

PARKINSON

journalen

4/2015

**BÄTTRE LIVSKVALITET
MED STÖD FRÅN INTERNET**

**PARKINSONFONDEN
FÅR NY ORDFÖRANDE**

**PARKINSONREGISTRET
BIDRAR TILL KVALITET**

**GEORG STENBERG OM
KONSTEN ATT ABDIKERA**

FORSKNING OCH VETENSKAP

Att leva gott
– tillsammans

Ljusglimtar i parkinsonarbetet – från Svalbard till Skaraborg

Tiden går fort när man har roligt likaså försvinner tid när hälsan viker. Lite av båda har jag upplevt sedan förra numret av ParkinsonJournalen.

Till det roliga hör besöket på Svalbard på en nordisk samarbetskonferens. Väldigt lärorikt att se skillnaderna på hur förbunden verkar i Norden. Finland har en väldigt stor organisation med egen vårdanläggning helt sponsrade av spelautomatbolag. Norge har en väloljad organisation med hängiven personal och fungerande utbildning/träning av föreningsfunktionärer. Danmark har en något svårtillgänglig verksamhet men utbytet med Sverige i fotboll fungerar väl enligt danskarna. Vi ställer upp ett hopplock på kul, danskarna har träning hela året. Dom vinner alltid förstås. Färöarna, med en riksorganisation lika stor som en vanlig lokalförening i Sverige, har en helt annan verklighet än till exempel Finland.

PÅ SAMMA SIDA finns besöket i London med EPDA, den europeiska motsvarigheten till ovanstående nordiska. Lite svårare att snabbt sätta sig in i och att se lättarbetade och aktuella frågor att samlas omkring. Det får ges lite mer tid innan jag uttalar mig mer.

Det som ligger mig varmt om hjärtat är medlemsvård såsom när vi uppvaktade den mest välförtjänta hedersmedaljmottagaren i Skaraborgs län: Astrid Borg som av länsföreningen även utsågs till hedersmedlem. En fantastisk människa som ägnat och ägnar större delen av sin tid till att hjälpa parkinsondrabbade, fullständigt överraskad och otroligt tacksam för gesten från förbundet. Ett stort tack för att vi fick delta riktar jag till Ann-Sofie Bengtsson, länsordförande.

LITE MER ALLVARLIGT är det när jag ombeds komma till Linköping på ett medlemsmöte där man hade för avsikt att prata om nedläggning av parkinsonföreningen, på grund av svårigheter att få folk till styrelsearbeten. Till mötet kom ett 80-tal personer med koppling till Parkinson för att lyssna på neuroenhetens chef på universitetssjukhuset i Linköping, Patrick Vigren. Ett föredrag som handlade om vården i Östergötland och lite om nya patientlagens mottagande bland personal och patienter. Även jag fick en stund att presentera förbundet och vad vi kan hjälpa till med.

Den stora uppslutningen av medlemmar gör att hotet om nedläggning är över.

Vad som dessutom kom i dagen var att man i Östergötlandsregionen ska avskaffa systemet med hyrsköterskor och hyrläkare och att flertalet landsting kommer med i avskaffandet. Start i psykiatrisjukvården och sedan i specialistsjukvården och man satsar 60 miljoner på bättre ersättning till personal med spetskompetens och med besvärliga arbetstider.

PARKINSONSFÖRBUNDET HAR OCKSÅ startat en turné, med första stopp i Luleå, där Tore Nordhamn och hans medlemmar i styrelserna i Norrbotten, mötte upp med en härlig lunch.

Du kanske tycker att den nya ordföranden skulle ha kommit igång lite bättre, lite mer kan man säga, men kroppen ville något annat. Den bjöd mig på rosfeber också och så mycket kan jag säga att jag svävade nära molnen när infektionens utbredning från foten nådde ljumsken.

”Det som ligger mig varmast om hjärtat är medlemsvård såsom när vi uppvaktade den mest välförtjänta hedersmedaljmottagaren i Skaraborgs län: Astrid Borg ...



BO ERIXON

”blivande före detta parkinsonsjuk”
Förbundsordförande Parkinsonförbundet





PORTRÄTTET

Lev ett gott liv – tillsammans 4

AKTUELLT

Nybildning av blodkärl en förklaring 9
 Patientkraft – förbundet ute på turné 10
 Parkinsonfonden får ny ordförande 11
 Parkinsonregistret bidrar till kvalitet 12
 Nordiska läkarmötet 14
 Sätt tydliga individuella mål 21
 Bättre livskvalitet med stöd från internet 24

KÅSERIET

Den magiska pillerdosan M 19

FRÅN LÄSARNA

Resor, norska erfarenheter och jubileum 20

STENBERGS TANKAR

Konsten att abdikera 22

PARKINSONFONDEN

Tack kära läsare! 27
 Senast beviljade anslag 28
 Parkinsonfondens anslag gör nytta 30
 Parkinsonforskning ur många synvinklar 32
 Dags att mäta hur transplanterade celler fungerar 34
 Möt våra forskare: Andrea Carmine Belin 36

VETENSKAP

Multipark – samarbete ger resultat 37
 Näringsbrist måste upptäcktas 38
 Sväljningssvårigheter – många insatser kan hjälpa 40
 Team av specialister i Umeå 42

BUTIKEN

FRÅN PARKINSONFÖRBUNDET 44

ADRESSER

46
 47

OMSLAGSBILD: LINA ALRIKSSON



ParkinsonJournalen

är ParkinsonFörbundets medlemstidning och distribueras bland annat till ParkinsonFörbundets medlemmar.

Upplaga: 8 500 exemplar.

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

Utebliven tidning? Fel adress?

Ring till registeransvarige: 08-666 20 70

Ansvarig utgivare:

Bo Erixon
0705-33 97 30

Redaktörer:

Curt Lundberg
Susanne Rydell
ParkinsonFörbundet
Skeppargatan 52 nb
114 58 Stockholm

Redaktionskommitté:

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

Annonser:

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

Maud och Christer Eker har varit gifta i 49 år. Under 30 av de åren har Mr. Parkinson varit en extra följeslagare i förhållandet.

Nu turnerar de runt hela Sverige för att sprida kunskap om hur det är att leva med sjukdomen – och hur det är att vara anhörig. Igenkänning, praktiska råd och glädje i vardagen är några av de saker som Maud Eker vill förmedla.

TEXT SUSANNE RYDELL | FOTO LINA ALRIKSSON

Maud och Christer på turné för kunskap:

Lev ett gott liv – tillsammans

MAUD EKER HAR FÖRELÄST för ungefär 2500 personer de senaste tre åren. Resorna har gått från Lund i söder till Sundsvall i norr. Bakgrunden är en idé hon fick för några år sedan; hon ville nå ut till anhöriga och förmedla ny kunskap.

– Vi tvingas att umgås med Mr. Parkinson även som anhöriga. Och den respons jag får när jag är ute och föreläser är fantastisk. Många känner igen sig och blir lättade av att höra om mina och Christers erfarenheter av hur sjukdomen kan uppträda, säger Maud.

Hon föreläser ofta tillsammans med sin man. Christer är neurolog och känd för många av ParkinsonJournalens läsare genom spalten ”Fråga doktorn” där han besvarat läsarfrågor under flera år. Han fick sina första symtom på Parkinson för ungefär 30 år sedan och är DBS-opererad. Maud är sjuksköterska och har arbetat bland annat som verksamhetschef på en vårdcentral, och som chef på ett äldreboende.

– Vi lever ett gott liv tillsammans, man måste ta hand om varandra och man måste ta hand om Mr. Parkinson, säger Maud när hon inleder en av årets föreläsningar där Parkinsonjournalens utsända var med.

Det är en onsdagseftermiddag i Växjö, och den lokala Parkinsonföreningen har fått låna en samlingsal i Maria-

kyrkan. Den stora salen räcker nätt och jämnt till för alla som kommit, 80 personer har anmält sig till föreläsningen. En rekordsiffra, konstaterar Gerd Svensson, ordförande i Parkinson Kronoberg som bjudit in till föreläsningen ”Med Parkinson i familjen”.

MAUD GLÄDER SIG ÅT att många är på plats. En av hennes huvudpoängar under föreläsningen är att det är viktigt att skaffa sig kunskap och att ta reda på så mycket som möjligt – både om sjukdomen och om de möjligheter som finns när det gäller behandling och stöd.

En annan sak som hon betonar är att det bra att ta vara på den vardag man har och inte fundera för mycket över framtiden.

– Vi grubblar inte så mycket över hur morgondagen ska bli, vi gläder oss åt det vi har nu. Det är omöjligt att förutse hur det blir i framtiden.

Men vardagen bjuder förutom glädje också på en del utmaningar för båda parter, konstaterar hon. För den anhörige kan ett exempel vara att undvika att bli överbeskyddande.

– Jag försöker att inte överbeskydda Christer, det är lätt hänt annars att man är framme hela tiden som anhörig och kollar sin partner. Om jag inte ser upp skulle jag kunna







”Det kan bli kränkande för den som har sjukdomen om vi anhöriga blir överbeskyddande.”

fråga varje gång han reser sig upp från soffan ’vart ska du?’
– Det kan bli kränkande för den som har sjukdomen om vi anhöriga blir överbeskyddande, säger Maud.

Samtidigt betonar båda makarna att även den som har sjukdomen har ett ansvar för att se till att inte skapa oro i onödan. Spontanitet kan behöva kompletteras med information till anhöriga.

CHRISTER ILLUSTRERAR DETTA med ett eget exempel under föreläsningen. Det handlar om en upplevelse när hans hustru var bortrest några dagar. Christer åkte in från hemstaden Lund till Malmö eftersom han var nyfiken på hur de nya järnvägsförbindelserna inne i stan fungerade. När han ändå var på plats passade han på att åka över till Köpenhamn.

– När jag sedan var i Köpenhamn tyckte jag att det var kul att passa på att ta en sväng på Tivoli, sen hamnade jag på en pub mitt emot nöjesfältet. Jag hade en jättetrevlig kväll och var inte hemma förrän framåt morgonkvisten.

Men i efterhand konstaterar han att den trevliga upplevelsen hade blivit trevligare för hans anhöriga om han hade haft mobiltelefonen igång. Under tiden han var borta hade familjen hunnit ringa många gånger och oroa sig rejält. Mobiltelefonen var avstängd – för att spara batteritid ifall något skulle hända.

– En bra sak att komma ihåg är helt enkelt att ha mobiltelefonen igång om man gör spontana aktiviteter. Det är bra att komma ihåg att våra anhöriga kan bli oroliga, konstaterar han.

CHRISTER SJÄLV UPPTÄCKTE symtomen på Parkinson för 30 år sedan. Ett symptom var att handstilen blev allt mindre och bokstäverna alltmer svårästa. Ett annat symptom var när han plötsligt, på en resa, inte kunde hålla i hotellets tvål.

– Fast jag själv var neurolog blev jag paff. Jag tänkte att det inte kan hända mig, berättar han för åhörarna i Växjö.

Några decennier senare har paret hittat många nya praktiska förhållningssätt till sjukdomen. Ett konkret exempel är att Maud förbereder sig på ett annat sätt i samband med att de ska bege sig hemifrån.

– Parkinson kan ta sig många olika uttryck. Ett av dem är att det blir svårt att skynda sig eller stressa, säger hon.

FAKTA Maud och Christer Eker

Bor: Lägenhet i Lund (villan såldes bland annat för att slippa trappor och trädgårdsskötsel)

Aktuella: Föreläser sedan tre år tillbaka om att leva tillsammans med Parkinson. Maud Eker tog initiativ till föreläsningarna för att sprida kunskap till anhöriga. Projektet har stöd av Parkinsonförbundet.

Yrkesbakgrund: Maud Eker är sjuksköterska och har arbetat som chef för en rad olika vårdverksamheter. Christer Eker är neurolog och enligt egen utsago ”dubbelspecialist” i Parkinson eftersom han själv har sjukdomen.

Föreläsningar: Nästa års föreläsningsprogram är ännu inte klart. När nya föreläsningar blir inbokade kommer de att annonseras av länsföreningarna som är med och arrangerar. Se www.parkinsonforbundet.se.

Fritid: Golf, umgänge med barn och barnbarn och vänner, läsning.

”Jag tror att jag alltid ligger lite före när vi är ute och promenerar. Det händer att jag suckar över det, men det är ju inte över Christer jag suckar utan över Mr Parkinson.”

Det har lett till att Maud numera ofta går i förväg ut till bilen och sätter sig och väntar med en bok.

– Det betyder att jag njuter av tiden jag får när jag sitter läser och väntar på Christer. Då kan jag säga ’ta det lugnt’ istället för att försöka skynda på honom. Det är ingen idé att försöka stressa någon som har Parkinson, säger hon.

FÖRELÄSNINGEN INNEHÅLLER MÅNGA personliga anekdoter om de nya erfarenheter som parterna får i en relation när den ena fått Parkinson.

– Jag tror att jag alltid ligger lite före när vi är ute och promenerar. Det händer att jag suckar över det, men det är ju inte över Christer jag suckar utan över Mr Parkinson, säger Maud.

Det är ett gemensamt beslut att föreläsningen bygger på personliga erfarenheter.

– Vi vill förmedla igenkänning och upplever att många blir lättade när de hör att andra har upplevt samma sak. Vi berättar inte för att lämna ut varandra utan för att visa att det går att leva tillsammans även om förutsättningarna blir annorlunda än man tänkt sig.

De hinner också ge många praktiska, vardagliga råd under föreläsningen, till exempel att stelheten i samband med Parkinson ofta blir värre när det är kallt. Tänk på att ta med varma kläder när ni går ut, påminner Maud. Ett annat praktiskt råd är att gärna använd el-tandborste, L-dopa medicineringen påverkar slemhinnorna och kan leda till problem med tänderna.

MÅNGA AV RÅDEN HANDLAR om vardagliga frågor – sådant som ofta inte hinns med vid besök hos doktorn, enligt Maud. Ytterligare ett praktiskt råd i det sammanhanget är att försöka få med sig någon anhörig vid besöken hos doktorn. Även om Christer själv är läkare brukar hustrun eller en av döttrarna följa med på läkarbesöken.

Maud uppmuntrar också alla att läsa på och försöka skaffa kunskap om sjukdomen, för att komplettera den information man hinner ta till sig under läkarbesöken.

– Försök ta reda på så mycket som möjligt. Under de senaste åren har mycket ny kunskap kommit fram om Parkinson, säger hon.

Hon betonar också att det finns också mycket praktisk hjälp att få; det kan handla om allt från hemtjänst till ett eventuellt parkeringstillstånd. Men de individuella förutsättningarna är olika. Är du osäker på vad som gäller för din del kan du ta hjälp till exempel av en kurator, råder Maud. En kurator ingår oftast i Parkinsonsteamet om du bor på en ort där det finns sådana team.



”Fast jag själv var neurolog blev jag paff. Jag tänkte att det inte kan hända mig.”

Ett annat råd är att inte glömma bort egen tid.

– Jag brukar poängtera att det är viktigt med egen tid för både den anhörige och den som har Parkinson, tid att göra något de gillar. Kanske ta en kopp kaffe med en vän, gå på bio eller lägga tid på någon hobby. ■

Nybildning av blodkärl kan förklara svårbehandlade symtom

Oönskad nybildning av blodkärl i hjärnan är sannolikt orsaken till svårbehandlade gång- och balanssvårigheter vid Parkinsons sjukdom. Slutsatsen styrks av ny forskning från Lunds universitet.

Många personer med Parkinsons sjukdom får med tiden gång- och balanssvårigheter - trots adekvat medicinering. En del patienter kan inte heller använda dopamin-baserade läkemedel fullt ut eftersom dopamin kan leda till biverkningar.

Den aktuella forskningen verifierar liknande data från en tidigare studie av andra forskare. Den utfördes på hjärnvävnad från ett fåtal avlidna patienter.

– Styrkan i vår studie är deltagarantalet, och att det är levande personer. På grund av att många drabbas av flera parallella sjukdomar i livets slutskede är det svårare att analysera proverna från avlidna personer, förklarar Oskar Hansson, docent vid Lunds universitet samt överläkare vid Skånes universitetssjukhus.

FYNDEN, SOM PRESENTERAS i tidskriften *Neurology* gjordes när forskarna letade på bred front efter mekanismer som kan öka förståelsen för hur Parkinsons sjukdom fungerar.



Oskar Hansson

– Mätningarna visade klara samband mellan markörer för kärlnybildning i hjärnan och gång- eller balanssvårigheter hos deltagarna. Vi konstaterade även förhöjd genomtränglighet i blod-hjärnbarriären vilket leder till att blodkomponenter kan läcka in i hjärnan och orsaka skada där, säger Oskar Hansson.

I studiens första del ingick 100 Parkinson-patienter samt 38 friska kontrollpersoner

från Skånes universitetssjukhus i Malmö. Genom ett ryggvätskeprov mättes flera olika proteiner som indikerar nybildning av blodkärl i hjärnan. För att säkerställa resultaten gjordes därefter kontrollmätningar i två andra patientgrupper av ungefär motsvarande storlek.

– Det finns redan läkemedel mot kärlnybildning. Kan vi bekräfta våra resultat i ytterligare studier så kan dessa på sikt kanske provas på Parkinson-patienter, säger Oskar Hansson.

INNAN DET EVENTUELLT är aktuellt att prova läkemedel i kliniska studier planerar Oskar Hansson och hans kolleger bland annat en djurstudie. På så vis går det att få ytterligare kunskap om mekanismerna som tros orsaka problemen för Parkinson-patienterna och det blir också möjligt att välja ut vilka läkemedel som är lämpligast att använda.

Forskningen har skett i samarbete med bl.a. Göteborgs universitet och Mayo Clinic i Scottsdale, Arizona, USA. Studierna har möjliggjorts tack vare stöd från bl.a. Europeiska forskningsrådet (ERC), Vetenskapsrådet (VR), Parkinsonfonden och Region Skåne genom s.k. ALF-medel.

BJÖRN MARTINSSON
Lunds universitet

Biståndshandläggare lär sig mer om Parkinson

ETT 40-TAL biståndshandläggare från Stockholm med omnejd deltog i ett seminarium om Parkinsons sjukdom som Parkinsonförbundet arrangerade i slutet av september. Överläkare Sven Pålhagen föreläste om sjukdomens olika faser, diagnos, symtom, medicinering, rehabiliteringsbehov och behovet av neurologer/team.

Eva Strandell, ordförande i Parkinson Västmanland, berättade om hur det är att leva med Parkinson. Syftet med seminariet var att ge biståndshandläggarna ökade insikter om Parkinson och dess konsekvenser. Deltagarna var mycket nöjda med den information de fick och ville gärna se en fortsättning. Seminariet arrangerades tillsammans med HSB Omsorg.

Nya informatörer ska utbildas på äldreboenden

ETT TRETTIOTAL PERSONER från 16 olika länsföreningar har nu utbildats till informatörer. Deras uppgift blir att öka kunskaperna och förståelsen hos personal på äldreboenden runt om i landet. Syftet är att förbättra livet för personer med Parkinson som får vård på boenden eller av hemtjänsten. Utbildningen har finansierats av ett större arv som förbundet fick för två år sedan. Intresset för att delta i utbildningen har varit mycket stort, och fler kurstillfällen kommer sannolikt att genomföras under våren 2016.



Patientkraft – förbundet drar ut på turné

I NOVEMBER BESÖKTE förbundet fyra olika län. Parkinsonförbundets ordförande Bosse Erixon och generalsekreterare Inger Lundgren började i Luleå därefter följde Lund, Borås och Stockholm.

– Vi kallade mötena för ”Möte om patientkraft”. Syftet är dels att öka kunskapen kring Parkinsons sjukdom, dels att öka kunskapen om den nya patientlagen samt att träffa medlemmar ute i länsföreningarna och ge fler möjlighet att träffa Parkinsonförbundets nye ordförande, säger Inger Lundgren.

Arrangemangen genomförs i samarbete med Abbvie. Något liknande planeras under våren, men det är ännu inte bestämt var det blir.



Per Svenningsson föreläser med norrskenet som bakgrund



I SAMBAND MED förbundets patientkraftsmöten tog förbundet fram en illustration med tulpaner. Illustrationen är ritad av Anna Ödlund, som också gjort bilder till vår hemsida och olika broschyrer.

Tulpanillustrationen är tänkt att användas till inbjudningar, annonser och i andra sammanhang där förbundet, läns- eller lokalföreningarna vill visa upp sig. Den kan ligga ensam eller i kombination med föreningens namn. Du kan ladda ner den i tryckbart format från parkinsonforbundet.se/medlemssidor/dokument och blanketter. Om du vill få hjälp med att lägga ihop tulpanillustrationen med föreningens namn kan du kontakta Anna Wedin på förbundets kansli.

Kvalificerad rehabilitering!

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

Valjeviken erbjuder:

Rehabilitering/träning

– med sjukgymnast, arbetsterapeut och kurator

Rekreation

– i en vacker, rogivande miljö, boende med hotellstandard

Diagnoskurser

– ALS, MS, MG, Parkinson, Stroke, CP, NMD, Ataxi m.fl.

Aktivitetskurser

– testa dina gränser

Humlegården erbjuder:

Rehabiliteringsprogram, neurologiska diagnoser

– med sjukgymnast, arbetsterapeut, logoped, sjuksköterska och kurator

Dagrehabilitering/träning

– inom Stockholms läns landsting finns möjligheten att välja dagrehabilitering

Diagnoskurser

– Lär dig mer om din diagnos, träning och rehabilitering



Telefon: 0456-151 15



Telefon: 08-598 833 00

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



Parkinsonfonden får ny ordförande

Parkinsonfonden får en ny ordförande vid årsskiftet. Då tar Lennart Pettersson över ordförandeskapet efter Susanna Lindvall. Här är hans brev till alla medlemmar och givare:

Jag heter Lennart Pettersson och kommer från årsskiftet att vara ny ordförande i Parkinsonfondens styrelse, något som jag tycker blir lika stimulerande som det är hedrande. Litet nervöst är det också, om jag skall vara ärlig. Att efterträda Susanna Lindvall är inte det lättaste, men jag skall göra mitt bästa för att det inte skall märkas så mycket.

Kanske skall jag säga några ord om min bakgrund. Jag är utbildad vid Stockholms universitet, där jag läste naturvetenskapliga ämnen. Efter studierna arbetade jag ett halvt yrkesliv som mikrobiolog och sedan blev jag byråkrat, först som bioteknikhandläggare vid Styrelsen för teknisk utveckling och sedan vid Jordbruksdepartementet. Som bioteknikhandläggare hade jag till uppgift att främja användningen av nya biotekniska metoder inom industrin och det skedde genom stöd till såväl kunskapsuppbyggande forskning som till industriella utvecklingsprojekt av nydanande karaktär. I regeringskansliet hade jag ansvar för beredningen av ärenden som hade med genteknik och genetiska resurser att göra. Det innebar bland annat många resor till Bryssel och till Rom, där FN:s myndighet för livsmedel och jordbruk, FAO, har sitt huvudkontor. Jag hoppas att mina erfarenheter skall komma Parkinsonfonden till godo.

NUMERA ÄR JAG pensionär. Förutom mitt engagemang i Parkinsonfonden är jag ordförande i en bordtennisklubb för pensionärer och jag läste med intresse Parkinsonjournalens reportage om pingisträning som ett sätt för personer med Parkinson att förbättra balansen och rörligheten.

Jag ser fram emot att ta itu med mina uppgifter inom Parkinsonfonden. Till en början kommer det nog mest att handla om att få grepp om verksamheten med allt vad innebär, men så småningom kanske jag hittar detaljer som kan öka våra möjligheter att stödja forskningen. Men jag vill inte överdriva min betydelse. I slutändan är det alla ni som troget ställer upp och donerar pengar till fonden som skall framhållas. Utan er skulle Parkinsonfonden inte kunna göra någonting.”



FAKTA LENNART PETERSSON

Född: I Stockholm den 29 april 1942.

Bor: I Gustavsberg, Värmdö kommun

Familj: Gift med Maj-Lis Ströman, två barn, tre barnbarn.

Parkinsonkoppling: Min pappa hade Parkinson om än inte så svår.

Gör idag: Är pensionär. Jobbar med vardagsbestyr, går i skogen, spelar pingis, försöker lära mig det jag borde kunna som ordförande i Parkinsonfonden.

Läser: Dagstidningen. En del böcker, senast Carambole av Håkan Nesser, dessförinnan Helvetet av Bengt Ankarloo. Rätt blandat med andra ord.

Favoritmat just nu: Min favoritmat är alltid Maj-Lis version av Butlers lammlåda. Gärna med ett gott rödvin därtill.

Musiksmak: Rätt blandad. Från Povel Ramel och Ove Thörnqvist till barockmusik och Bob Dylan.

Kopplar av med: Korsord, patienstläggning, skogspromenader, pingis, längdskidåkning, bokläsning mm.

Fjällvandrat i år: Tältvandring på en bit av Nordkalottleden under fjällsommarens regnigaste vecka. Nästa år skall jag gå till Nasafjäll med dess intressanta men tragiska historia.

Rest i år: Till Madeira. Där är vädret för det mesta vackert, det blommar och vandringarna längs levadorna och i bergen är en glädje. Dit åker vi nästan varje år. Till Skottland där ljungen blommade vackert.

Fyra frågor om forskning

Varför är Parkinsonforskningen viktig?

– Därför att forskning är det enda sättet att ta reda hur sjukdomen utvecklas och därmed också en nödvändig grund för utveckling av bättre diagnostik och behandling. Utan forskning – inga framsteg.

Vad är Parkinsonforskningens viktigaste uppgift?

– Att bidra till att de Parkinsonsjuka och deras anhöriga får ett bättre liv.

Hur stark är Parkinsonforskningen i Sverige?

– Jag är ingen expert, men mitt intryck är att den svenska forskningen står sig bra

vid en internationell jämförelse. Jag tror också att Parkinsonfonden bidragit till att det är så.

Vad vill du förverkliga inom Parkinsonfonden?

– Jag vill förstås att fonden ska växa och även fortsättningsvis kunna bidra till Parkinsonforskningens utveckling. Jag vill göra det jag kan för att det skall bli så, men Parkinsonfondens möjligheter att lyckas ligger i händerna på alla de som bidrar i det tysta med arv och gåvor. Utan det stödet kan Parkinsonfonden inte göra någonting.

Parkinsonregistret bidrar till – se till att du är registrerad

Det svenska Parkinsonregistret är ett kvalitetsregister. Tanken är bland annat att göra det möjligt att utvärdera behandlingseffekter av olika terapier. Sven Pålhagen, läkare och medlem i Parkinsonförbundets styrelse, svarar här på frågor om registret, bland annat vad du kan göra om en läkare säger nej till registrering.



Vad är Parkinsonregistret?

Svenska Parkinsonregistret (PARKreg) är ett nationellt kvalitetsregister startat på initiativ från både professionen och brukare. Vi ingår i ett större samlingsregister för neurologiska sjukdomar som heter Svenska Neuroregister men har en självständig ställning vad gäller innehåll. Registerhållare från start har varit Sven Pålhagen som även har deltagit i uppbyggnaden av registret. Patientföreträdare finns med både centralt och lokalt i registrets styr- och arbetsgrupper och vi följer de centrala rekommendationer som ställts upp för patientmedverkan i Kvalitetsregister.

Det övergripande syftet med Parkinsonregistret är att samla utvald information om i Sverige boende personer med Parkinsons sjukdom för att kunna utvärdera behandlingseffekt och uppnådd livskvalitet av insatt terapi (behandling). På det sättet ska registret bidra till att vården för Parkinsons sjukdom i Sverige har en jämn fördelning med hög kvalitet. Ur vårdens synvinkel vill vi kunna försäkra att gängse behandlingsindikatorer/kriterier efterlevs. Det finns också en möjlighet att utifrån sammanställda data kunna analysera för kvalitetskontroll och verksamhetsuppföljning som led i utvecklings- och förbättringsarbete. Det handlar inte minst om att följa upp att kommande nationella riktlinjer för vård av personer med Parkinsons sjukdom följs.

Parkinsonregistret ger också möjlighet till forskning och utvecklingsarbete (FoU projekt) med samarbete nationellt och internationellt inom såväl preklinisk som klinisk forskning

Vilka uppgifter registreras i Parkinsonregistret?

Det som registreras är dina vårdkontakter för Parkinsonsjukdomen, och de medicinska data (diagnos, sjukdomsbild, terapier och resultat av undersökningar och behandlingar) med hjälp av olika funktionsskalor. Vi mäter också så kallad patientupplevd kvalitet och hälsorelaterad livskvalitet med hjälp av livskvalitetsskalor som du som patient får fylla i.

Alla sammanställningar görs på gruppnivå så det går inte att identifiera uppgifter om en enskild individ. Dessa sammanställningar görs för att utveckla och säkra vårdens kvalitet samt för forskning inom hälso- och sjukvården.

kvalitet

Men vilken nytta har jag som patient av att finnas med i registret?

Både du och din behandlande läkare kommer att ha en mycket stor nytta – det ges en översiktlig sammanställning av din sjukdom över tid där symtom och behandling följs åt på en tidsaxel. Man kan också snabbt se hur övriga Parkinsonpatienter på kliniken, regionen eller landet med samma sjukdomsgrad mår och vilken behandling de får – allt som underlag för val av din fortsatta behandling. Detta som kallas ”öppna jämförelser” är dock bara ett stöd och det är sedan förhållanden hos den enskilde patienten som slutligt avgör. Innehållet i registret är att se som en mall för besöket och ska inte innebära dubbelarbete.

Vi avser också att i registret tydligare registrera behandlingseffekter och där kommer en ny funktion den så kallade patientens egen registrering (PER) via antingen Mina Vårdkontakter eller Svenska neuroregister att möjliggöra att rapportera data före besöket.

Hur går det till att registrera sig?

Det är din behandlande läkare och klinik som ansöker om att delta i registret. Alla uppgifter finns på Svenska neuroregisters webbsida för detta.

Vad gör jag om min läkare säger nej till att registrera mig?

Upplever din läkare problem med detta så be att han/hon kontaktar mig eller att jag får ringa upp. Min uppfattning är att det inte torde finnas några motsättningar.

Finns det några risker med att finnas med i registret?

Kort svar: nej – bara fördelar.

Hur är det aktuella tillståndet i Parkinsonregistret?

Registret har nu varit på banan cirka 1,5 år och vi har cirka 1800 patienter främst inmatade från de stora universitetskliniker-na och då individer med avancerad behandling. Men ringarna sprids, Jönköping, Visby, Västerås med flera är på gång. ■

Förhindra fallolyckor!

Anti-halksocka för vuxna

75:-/PAR

Mjuk vid krage, halkskyddande stjärnor under foten. Finns i marinblå och grå färg.

	36 - 39	40 - 44	45 - 48
SÄKER-sockan	grå		
	marin		
Ankel-sockan VID	vit		
	ljusgrå		
	beige		
	svart		
	marin		

namn

adress

postnr

postadress

Ankelsocka med lös resår!

Sitter bra uppe utan gummi-resår. Handkettlad tåsöm för bästa komfort. Finns i vit, ljusgrå, beige, svart och marin.

49:-/PAR

Sockarna är av högsta kvalitet. 75-80% bomull med polyamid. Strl 36-39, 40-44, 45-48.

Frakt ingår i priset. Ev. kostnader enligt nedan tillkommer. Vid förskottsbetalning till pg 8 33 33-5 tillkommer ingen avgift.

- förskottsbetalning (+0 kr)
- faktura (+49 kr)
- postförskott (+69 kr)

Jag beställer från
Lockö-Strumpan AB
511 68 Hyssna
tel 0320 - 390 04
tel 070 - 826 11 55
lockostrumpan@swipnet.se
www.lockostrumpan.com



Parkinsonbehandling i Spanien

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

Du kan få ersättning för din behandling.

Vi hjälper dig!

Ring 08-663 33 49
info@enrichedlife.se

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

enriched life

www.enrichedlife.se

Impulskontroll, träning som skydd mot demens och framsteg i stamcellsforskningen. Det var några av ämnena i när Parkinsonförbundet i oktober arrangerade en konferens om behandlingsmöjligheter vid Parkinsons sjukdom i komplikationsfas, när tablettbehandling inte längre är tillräckligt. Bland de övergripande teman som togs upp fanns icke-motoriska symtom, organisationen av Parkinsonvården och utvecklingen av nya behandlingsmöjligheter. Programmet sammanställdes av Swedish Movement Disorder Society (SWEMODIS).

TEXT HELENA NORDLUND

Icke-motoriska symtom – det finns mycket som kan hjälpa

MÖTET ÖPPNADES AV Parkinsonförbundets Susanna Lindvall och Per Odin, ordförande för ScandMODIS och professor vid Lunds universitet. En session om icke-motoriska symtom inleddes av Heinz Reichmann från Dresden, Tyskland som berättade att Parkinsons sjukdom idag betraktas som en prion-likt sjukdom – prioner är ett slags muterade proteiner som sprider infektioner. Eftersom sjukdomen sprids till hela hjärnan är det inte konstigt att symtomen är så många och så varierande.

En del icke-motoriska symtom påverkas av behandlingen för de motoriska symtomen. För exempelvis nedsatt luktsinne verkar MAOB-hämmaren rasagilin ha viss effekt, men ännu bättre är att träna upp luktsinnet. Förstoppning kan lindras med dopaminagonisten rotigotin som depotplåster, men även betablockerare har effekt och kan framför allt vara ett alternativ för patienter som även har högt blodtryck. Behandlingen av smärta beror på typen av smärta

och hur intensiv den är, men även här har depotplåster med rotigotin visats ha god effekt. Hur behandlingen av demens, depression och psykos bör utformas är oklart. I studier är placeboeffekten stor på sådana symtom, så det är svårt att veta om läkemedlen verkligen tillför något.

En studie som undersökte om tidig behandling med rasagilin kan förhindra utvecklingen av icke-motoriska symtom visade inga signifikanta resultat (1).

Professor Lars Timmermann från Köln, Tyskland berättade att flera studier har visat förbättringar av en rad icke-motoriska symtom vid djup hjärnstimulering (deep brain stimulation, DBS). Ett färskt exempel är en studie på 60 patienter där de icke-motoriska symtomen mättes dels före DBS-operationen, dels efter sex månader och som visade förbättringar av sömn, perceptionsstörningar/hallucinationer och urinvägssymtom (2). Även tarmfunktion och luktsinne kan förbättras, liksom smärta.

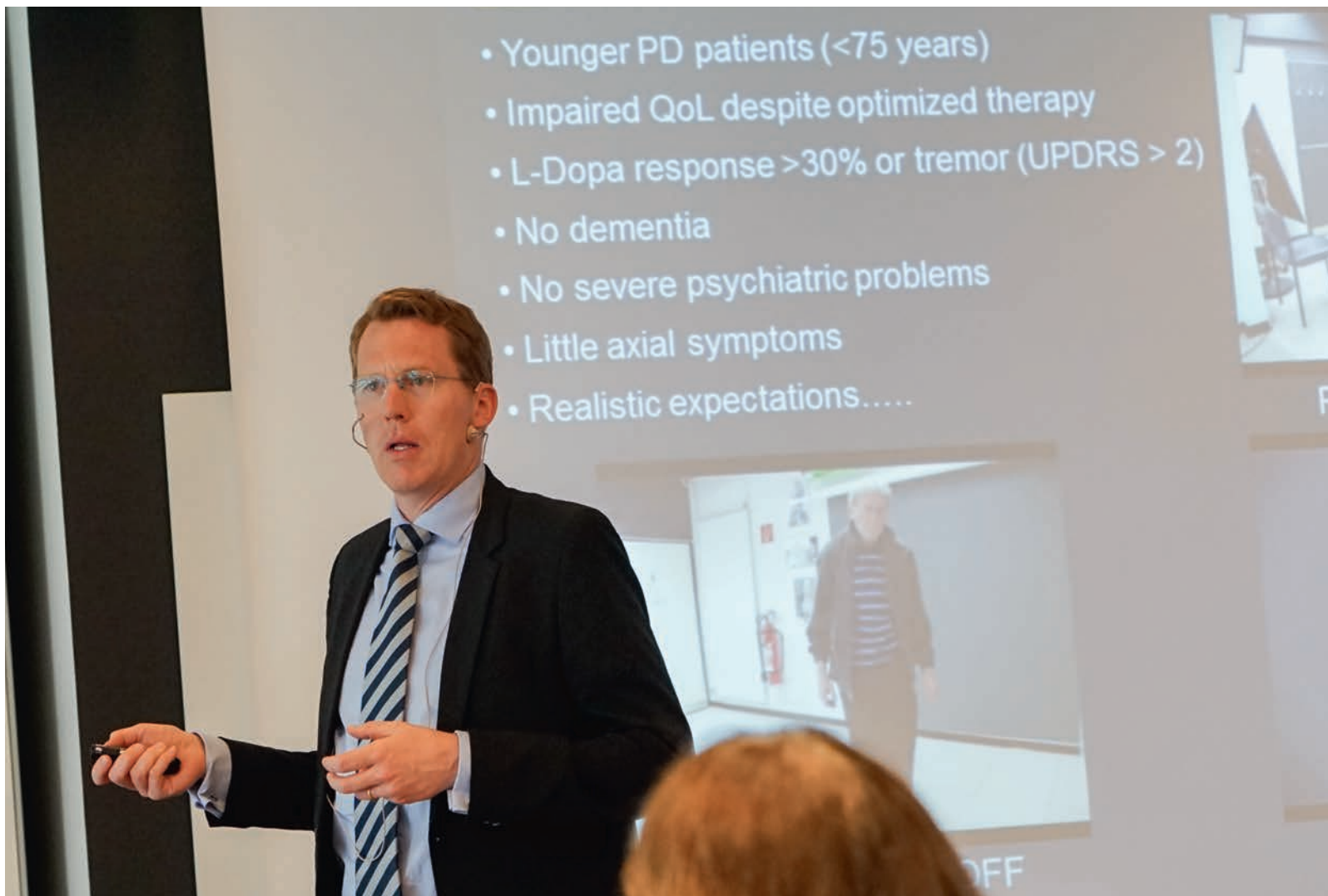
– Utöver de faktiska effekterna av stimuleringen minskar DBS risken för problem som uppstår till följd av biverkningar av de läkemedel som inte längre behövs, framhöll Lars Timmermann.

Risken för att utveckla depression eller mani efter DBS går att förutsäga, och kognitiv försämring drabbar framför allt patienter som redan har börjat visa tecken på demens och patienter som börjat få förlångsammade rörelser.

Professor Angelo Antonini från Venedig, Italien berättade om störd impulskontroll i form av bland annat hetsätning, spelberoende, kleptomani eller hypersexualitet. I normala fall sätter hjärnan en broms på våra impulser så att vi kan skjuta upp reaktionen tills hjärnan hunnit

Summering av årets nordiska läkarmöte om Parkinson

- Fler patienter skulle ha nytta av att remitteras till en specialist på rörelsesjukdomar
- Behandling för motoriska symtom kan även påverka de icke-motoriska
- Störd impulskontroll hör samman med förändringar i hjärnan
- Det finns hjälp att få vid sexuella problem och då är det paret som är patienten
- Både fysisk och mental träning skyddar mot demens
- Stamcellsforskningen gör nya framsteg



- Younger PD patients (<75 years)
- Impaired QoL despite optimized therapy
- L-Dopa response >30% or tremor (UPDRS > 2)
- No dementia
- No severe psychiatric problems
- Little axial symptoms
- Realistic expectations.....

bedöma för- och nackdelar med en viss handling, men vid impulskontrollstörning är den bromsen satt ur spel. Impulskontrollstörning har samband med Parkinsons sjukdom i sig och drabbar oftare yngre personer, ensamboende och de som behandlas med dopaminagonister, men även behandling med levodopa ökar risken.

Man har funnit ett samband mellan störd impulskontroll och förändringar i hjärnans struktur. En studie som undersökte hjärnan med magnetresonanstomografi (MRT) visade att patienter med störd impulskontroll hade tunnare hjärnbark i hjärnans främre del och mindre volym i hjärnområden som styr belöningsystem och impulser (3). Hur mycket som beror på den underliggande personligheten är dock oklart.

En faktor som kan utlösa impulskontrollstörning är pulsatil (ojämn) tillförsel av dopaminstimulerande behandling. Studier pågår som undersöker om en jämnare stimulering kan minska risken.

Birgitta Hulter är doktor i medicinsk vetenskap och arbetar som sexolog på företaget SESAM i Stockholm. Hon berättade om vikten av att tala om samliv och sexualitet i samband med Parkinsons sjukdom och konstaterade

att det finns många orsaker bakom sexuella problem. Både sjukdomen i sig och behandlingen påverkar sexuella funktioner, liksom rörelsehinder och psykologiska faktorer som ångest, depression och kommunikationsproblem. Sexuella svårigheter påverkar inte bara den sexuella njutningen utan även intima relationer. Sexualitet har med hela existensen att göra: kroppsuppfattning, kommunikation och identitet.

– Att uppleva närhet, intimitet och trygghet uppnås ofta genom sexuell kommunikation och det kan få särskilt stor betydelse för den som upplever hjälplöshet, exempelvis på grund av sjukdom, sa Birgitta Hulter.

När det gäller samliv och sexualitet är det paret som är patienten. Sexologisk rehabilitering kräver parsamtal, råd och stöd, inte bara erektionsstödande läkemedel.

Avancerad behandling och icke-motoriska symtom

Prashanth Reddy från King's College i London, England konstaterade att icke-motoriska problem utgör en så stor del av symtombilden att det inte längre är rimligt att behandla Parkinson sjukdom som en rent motorisk eller neu-

Lars Timmermann föreläser under det nordiska läkarmötet.

→



Jan Linder

rologisk sjukdom. Patienter berättar sällan spontant om icke-motoriska problem, men om de blir tillfrågade visar det sig att de i genomsnitt har 6–8 icke-motoriska symtom, ofta med stor påverkan på livskvaliteten. Trots det är inte icke-motoriska symtom indikation för något av dagens behandlingsalternativ.

I en studie på patienter inför avancerad behandling fick patienterna själva gradera sina symtom, såväl motoriska som icke-motoriska, och sina förväntningar på behandlingen. Resultaten visade att ju allvarigare symtomen var, desto mer trodde patienterna att behandlingen skulle hjälpa. Dessutom trodde de att alla symtom skulle förbättras (4).

– Man måste ha en realistisk bild av vad behandlingen kan åstadkomma. Risken finns annars att en lyckad åtgärd uppfattas som misslyckad, sa Prashanth Reddy.

Björn Holmberg från Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg talade om DBS och läkemedelspumpar vid atypisk parkinsonism, det vill säga progressiv supranukleär pares (PSP), kortikobasal degeneration (CBD) och vissa demenssjukdomar, däribland multipel systematrofi (MSA). Vanligen används inte DBS eller läkemedelspump vid dessa sjukdomar eftersom de inte har någon effekt på majoriteten av patienterna.

”Ett riktigt gott råd är att hålla både kroppen och hjärnan igång. Det är effektivt och har inte en enda biverkning.”

DBS rekommenderas inte vid MSA eftersom effekten inte är bestående och det finns risk för akut försämring. Omkring hälften av patienter med MSA har dock nytta av levodopa och för dessa kan pumpbehandling vara ett alternativ. På Sahlgrenska Universitetssjukhuset har man satt in läkemedelspump på sex sådana patienter, i flertalet fall med god effekt. Även patienter med PSP kan svara på levodopa, och för dem kan även DBS vara ett behandlingsalternativ.

Professor Dag Aarsland från Karolinska Institutet i Stockholm redogjorde för behandlingen av mild kognitiv nedsättning, en lättare form av demens som inte påverkar det dagliga livet. Man beräknar att 25–30 procent av patienter med Parkinson sjukdom har mild kognitiv nedsättning. Det är viktigt att hitta dessa patienter eftersom de löper hög risk för att utveckla demens. Symtomen kan

dock ha andra orsaker och för vissa återställs kognitionen helt.

Viktiga åtgärder är att optimera anti-Parkinson-behandlingen och att mäta kognitionen upprepade gånger så att man kan följa utvecklingen. Olika typer av läkemedelsbehandling kan provas, bland annat kolinesterashämmare (donepezil, rivastigmin).

Kognitiv träning har god effekt, och det gäller lika mycket för strukturerade träningsprogram som för vanlig, vardaglig ”hjärngympa” (5). Även fysisk träning skyddar mot kognitiv nedsättning och demens, oavsett om den är strukturerad eller ej.

– Ett riktigt gott råd är att hålla både kroppen och hjärnan igång. Det är effektivt och har inte en enda biverkning, sa Dag Aarsland.

Organisering av Parkinson-vården

Sven Pålhagen, neurolog vid Karolinska i Stockholm berättade att Sveriges Parkinson-patienter bara får träffa neurolog en eller högst två gånger per år, vilket är långt ifrån tillräckligt för många. Ett sätt att öka tillgängligheten i vården är att engagera fler vårdgivare, till exempel sjuksköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut och kurator. I stället för att patienten ska behöva söka olika vårdgivare för olika problem finns ett interdisciplinärt team som ser till hela patienten och arbetar tillsammans mot ett gemensamt mål.

I en nyligen publicerad studie på ineliggande patienter hade två månaders multidisciplinär träning och arbetsterapi mycket positiva effekter på både motorisk funktion, balans, aktiviteter i dagliga livet (ADL) och livskvalitet. Effekterna kvarstod i minst ett år (6).

Trots att det vetenskapliga stödet för detta arbetssätt är begränsat utgör det multidisciplinära omhändertagandet en viktig del av de svenska riktlinjerna. Enigheten är stor om vinsterna av ett sådant arbetssätt och av att ha en Parkinson-sjuksköterska.

Anders Johansson, även han neurolog vid Karolinska, beskrev hur nätverken runt patienten kan utvecklas för att förbättra vården. I dessa nätverk ingår anhöriga, arbetsterapeuter, distriktsläkare, neurologer, geriatriker och andra läkarspecialister, liksom logoped, dietister, psykologer, arbetsgivare, hemtjänstpersonal och många andra.

Ett försök att utveckla nätverken är genom videokonsultationer. Ett pågående projekt i Uppsala och Linköping innefattar dels en undersökning av tidsförloppet till insättning av Duodopa-behandling och dels videokonsultationer.

Videokonsultationer innebär att läkare med en patient som kan vara aktuell för avancerad behandling kan diskutera frågan med en specialist på rörelsesjukdomar via video istället för att remittera in patienten direkt. Läkarna kan då resonera sig fram till bästa möjliga behandling, exempelvis justering av medicineringen eller remiss för avancerad behandling.

– På det här sättet kortas vårdkedjan samtidigt som läkarna får ett ökat erfarenhetsutbyte, patienten får snabbare vård, kostnaderna sänks och patienternas livskvalitet förbättras, konstaterade Anders Johansson.

Jan Linder, neurolog vid Norrlands Universitetssjukhus i Umeå talade om när en patient ska remitteras till specialist på rörelsesjukdomar för att få bästa möjliga behandling i rätt tid. Specialisten kan ompröva diagnosen, optimera standardbehandlingen samt göra en kvalificerad bedömning av om avancerad behandling kan vara lämplig och i så fall vilken.

Att få sin diagnos omprövad kan vara mycket värdefullt. Enligt en finsk studie är en fjärdedel av de Parkinson-diagnoser som ställs av allmänneurologer felaktiga (7).

– Många neurologer är återhållsamma med remittering till specialist men det finns många patienter vars standardbehandling kan förbättras och många som skulle ha nytta av avancerad behandling. Det är bättre att remittera en gång för mycket än en gång för lite, sa Jan Linder.

Framtida behandlingsmöjligheter

De tre talarna i sessionen om framtidens behandling av Parkinsons sjukdom var alla från Lund. Professor Håkan Widner gav en uppdatering av utvecklingen av TRANSEURO, en studie på transplantation med fetala stamceller med pa-

tienter från Tyskland, Storbritannien och Sverige (8). Målgruppen är Parkinson-patienter som insjuknat tidigt, det vill säga vid ca 45–50 års ålder. Som en del av studien kommer fem patienter att transplanteras i Lund.

I tidigare studier har man sett att omkring en tredjedel av transplanterade patienter har mycket god effekt av behandlingen. För att öka den andelen är man i TRANSEURO mycket noga med patienturvalet; inga dyskinesier tillåts, och inte heller några tecken på demens.

– I dagsläget är allt klart för att påbörja transplantationerna men vi har haft stora problem med tillgången till stamceller, berättade Håkan Widner.

Professor Malin Parmar berättade att embryonala stamceller, som utvinns från befruktade ägg, har samma egenskaper som fetala stamceller, som utvinns från aborterade foster. De kan odlas i kultur och delas, och har potential att bilda alla typer av celler. Med hjälp av ett modifierat virus har man i djurförsök kunnat visa att transplanterade embryonala stam-



Malin Parmar



SVERIGES FÖRSTA PARKINSONBOENDE

I över 10 år har vi på HSB Omsorg drivit och utvecklat ett boende specifikt inriktat för dig med Parkinsons sjukdom eller Atypisk Parkinsonism. I våras fick vi förnyat ramavtal med Stockholm stad. Självklart välkomnar vi även boende från hela landet och personer under 65 år. Lägenheterna, lokalerna och inredningen har planerats i samråd med ParkinsonFörbundet. Våra medarbetare är utbildade inom Parkinson och vi är certifierade för vårt kvalitetsarbete, där vi sätter dig som boende i fokus.

Vi har utökat antalet platser och har därför kortare kötid.

Varmt välkommen till oss!

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



HSB – där möjligheterna bor



celler integreras i hjärnan och deltar i signalöverföringen (9).

– Nu vet vi att de embryonala stamcellerna fungerar som de ska, och vi räknar med att ha dem i produktion år 2017, sa Malin Parmar.

En annan typ av celler som visserligen är längre från klinisk användning men som kan komma att bli mycket intressant i framtiden är hudceller som omprogrammeras till nervceller utan att passera det pluripotenta stadiet.

Professor Gesine Paul-Visse talade om tillväxtfaktorn PDGF, som man tror kan användas för att aktivera hjärnans egna skyddsmekanismer och på så sätt begränsa nervcells-döden vid Parkinsons sjukdom och stabilisera dopaminproduktionen till naturliga nivåer.

Det första försöket på människa omfattar tolv personer och visar att behandlingen är säker (10). Man såg ingen skillnad avseende symtom jämfört med den obehandlade jämförelsegruppen, men DAT-undersökning av hjärnan visade att dopamintransporten i hjärnan ökade med 1,5 procent per månad hos patienterna i den högsta dosgruppen, resultat som kan tolkas som att dopaminsystemet håller på att återhämta sig.

Riktlinjer och register

Denna session inleddes av Per Odin som berättade om NAVIGATE PD, ett projekt som syftar till att ge konsensusbaserade råd om de delar av avancerad behandling som det ännu saknas evidens för. Råden är avsedda som ett komplement till befintliga riktlinjer. Det kan till exempel gälla när en patient bör remitteras för bedömning av en specialist på rörelsesjukdomar och vilken typ av avancerad behandling som är lämpligast vid t ex demens, balansproblem eller dyskinesier (11).

– Tanken är att om 100 experter på rörelsesjukdomar är överens om en fråga, så kan det vara lika värdefullt som evidensbaserade rekommendationer, sa Per Odin.

Sven Pålhagen berättade om det nationella Parkinsonregistret som är under uppbyggnad som en del av det svenska Neuroregistret. Målsättningen är en vårdkedja präglad av kvalitet, tillgänglighet och kontinuitet, med lika möjligheter till behandling i hela landet.

– Det svenska Parkinsonregistret är unikt. Aldrig tidigare har ett land samlat alla data på detta sätt, sa Sven Pålhagen.

Man håller även på att ta fram nationella riktlinjer för omhändertagande vid Parkinsons sjukdom, däribland tidig diagnostik, behandling vid tidigt insjuknande och behandling vid funktionsinskränkning.

Slutligen hölls en videosession med patientfall och diskussioner kring vilka patienter som behöver avancerad behandling. Patientfallen presenterades av Anders Johansson från Stockholm, Dag Nyholm från Uppsala och Björn Holmberg från Göteborg.

Givande möte

Årets nordiska möte var mycket uppskattat av deltagarna. Det avslutades med att Susanna Lindvall tackade både föreläsare och publik för ett givande möte och för det engagemang de visar i vården av personer med Parkinsons sjukdom. ■

”Det svenska Parkinsonregistret är unikt. Aldrig tidigare har ett land samlat data på detta sätt”

Referenser

1. Poewe W et al. Effects of rasagiline on the progression of nonmotor scores of the MDS-UPDRS. *Mov Disord* 2015; 30: 589–92.
2. Dafsari HS et al. Beneficial Effects of Bilateral Subthalamic Stimulation on Non-Motor Symptoms in Parkinson's Disease. *Brain Stimul* 2015, Epub ahead of print.
3. Biundo R et al. Patterns of cortical thickness associated with impulse control disorders in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2015; 30: 688–95.
4. Reddy P et al. Perceptions of symptoms and expectations of advanced therapy for Parkinson's disease: preliminary report of a Patient-Reported Outcome tool for Advanced Parkinson's disease (PRO-APD). *Health Qual Life Outcomes* 2014; 12: 11.
5. Hindle JV et al. Nonpharmacological enhancement of cognitive function in Parkinson's disease: a systematic review. *Mov Disord* 2013; 28: 1034–49.
6. Monticone M et al. In-patient multidisciplinary rehabilitation for Parkinson's disease: A randomized controlled trial. *Mov Disord* 2015; 30: 1050–8.
7. Joutsa J et al. Diagnostic accuracy of parkinsonism syndromes by general neurologists. *Parkinsonism Relat Disord* 2014; 20: 840–4.
8. www.transeuro.org.uk.
9. Grealish S et al. Monosynaptic Tracing using Modified Rabies Virus Reveals Early and Extensive Circuit Integration of Human Embryonic Stem Cell-Derived Neurons. *Stem Cell Reports* 2015; 4: 975–83.
10. Paul G et al. Safety and tolerability of intracerebroventricular PDGF-BB in Parkinson's disease patients. *J Clin Invest* 2015; 125: 1339–46.
11. Odin P et al. *Parkinsonism Relat Disord* 2015; 21: 1133–44.



Norsk syn på kriser en lärdom för Sverige

ÅRETS TRÄFF FÖR yngre och yrkesverksamma med Parkinson (NYP) ägde rum i september. Syftet var att deltagarna skulle få träffa likasinnade, utbyta erfarenheter och lyssna på föreläsningar. Träffen ägde rum strax utanför Göteborg.

En av föreläsningarna hade temat "Bland sjukdomar, skador, hopp och förnöjsamhet" av Ulrika Sanden. Hon är socionom och forskare, som tidigare i livet drabbades av hjärntumör och för tre år sedan fick Parkinsonism. Hon berättade nu om sin egen livshistoria och sin resa i vården och kampen med försäkringskassan.

Ulrika fick kämpa hårt för att komma tillbaka efter sin hjärntumör, hon berättade om sin rehab där hon fick börja med enkla hushållsuppgifter, som hon tyckte var löjliga. Men det blev en tuff resa för henne och hennes frustration blev en utmaning för arbetsterapeuten.

Ulrika är en riktig fighter, hon flyttade till Norge när man ville sjukpensionera henne. Där fick hon jobb som socionom, trivdes bra i byn och fick många vänner. Hon upptäckte att i Norge har befolkningen ett annat sätt att förhålla sig till sjukdomar och kriser än oss svenskar. Detta gjorde Ulrika nyfiken hon började forska i detta och har nu skrivit en uppsats som handlar om normmännens "förnöjsamhet". Ulrika bjöd verkligen på sig själv och blev mycket uppskattad av de flesta deltagare. Hon har bland annat gett ut en bok som heter ".... Och jag vill leva", en mycket intressant och läsvärd bok som varmt rekommenderas.

LENA SCHALIN

Föreläsning och resor uppskattas

NORRA ÄLVSBERG VISAR hur man kan leva med Parkinson då man satsar på både resor och föreläsningar.

Vi var 31 medlemmar från Norra Älvsborg-Bohuslän som tillbringade tre dagar på Piperska i Lundsbrunn i Västergötland i september. Vi bodde i en vacker miljö där vi umgicks, åt jättegott och hade väldigt trevligt.

Efter frukost varje morgon hade vi avslappning, en stilla stund när vi slappnade av i fåtöljer till fin musik. Första dagen kom Astrid Borg före detta parkinsonsköterska som har haft

Parkinson i 18 år. Hon berättade och svarade på frågor vilket blev mycket uppskattat.

Parkinsonföreningen Norra Älvsborg-Bohuslän har också i samarbete med Svenska kyrkan Trollhättan och Britta Lundqvist stiftelse genomfört en föreläsning om att leva med Parkinsons sjukdom. Föreläsare var även denna gång Astrid Borg. Det blev en intensiv dag med två föreläsningar som tillsammans lockade över 125 deltagare.

CONNY KRISTOFFERSSON

Energikick och hedersmedalj på jubileum

DEN 26 SEPTEMBER 2015 fyllde Parkinson Skaraborg 25 år. En riktig energikick bjöd före detta banktjänstemannen, författaren och TV-kändisen Ewa Persson från Karlstad oss på. Med värmländsk humor och tankar om att se glädjen i vardagen fick hon skrattsalvorna att eka i lokalen. Som särskilt inbjudna gäster gladdade oss också ordförande för Parkinsonförbundet Sverige, Bo Erixon med hustru Reené, samt läkemedelskonsult Roger Svensson med hustru Agneta, med sin närvaro.

Glädjande nog bifölls styrelsens ansökan till förbundsstyrelsen om att förära Astrid Borg Parkinsonförbundets medalj "för sitt stora engagemang att sprida kunskap om sjukdomen och att stötta oss medlemmar i vardagen. Med sitt aldrig sinande intresse för att lyssna och ge goda råd". Medaljen utdelades av förbundsordförande Bo Erixon. Astrid är nu också hedersmedlem i förbundet.

GULL-BRITT HOVLER



Du vet väl att ParkinsonJournalen finns som en bläddringsbar pdf!

www.parkinsonforbundet.se

Dags för avancerad behandling?

Sätt tydliga individuella mål

Ha realistiska förväntningar och vänta inte för länge med att söka hjälp. Det var huvudbudskapet vid årets möten om terapier när tablettbehandlingen sviktar. Mötena lockade sammanlagt över 700 personer i sju olika olika städer, bland annat Karlskrona, Örebro och Sundsvall.

Många Parkinsonsymtom kan idag behandlas effektivt. Men efter några års behandling tillstöter ofta olika problem. Vanligt är att verkan av medicinerna blir mer oregelbunden. Effekten av varje L-dopa dos blir kortare med luckor i läkemedelseffekten under dagen – så kallade dos-glapp eller ”wearing-off”.

Perioder av för kraftig medicineffekt, vilket yttrar sig som ofrivillig överrörlighet, så kallade dyskinesier, kan uppstå. Växlingarna (fluktuationer) mellan god effekt, otillräcklig effekt och dyskinesier kan bli snabba och oförutsägbara – man talar då om ”on-off”-fenomen – den sjukes rörlighet slås av och på sekundsnabbt, nästan som med en strömbrytare.

Det finns då flera olika terapier att tillgå till exempel: Djupelektrostimulering av djupt belägna kärnor i hjärnan (Deep Brain Stimulation, DBS) samt behandling med bärbara medicin-pumpar, som ger tillförsel av en L-dopa/karbidopa gel (Duodopa) direkt i tunntarmen respektive av apomorfin (en dopaminagonist) i underhuden.

Alla tre behandlingarna, Apomorfin,

Duodopa och DBS, minskar off-tid, överrörlighet och dosglapp samt minskar behovet av tablettbehandling. Men det gäller att ha realistiska förväntningar då terapierna inte botar, inte bromsar, inte tar bort alla symtom. Det gäller också att sätta tydliga och konkreta individuella mål före insättande av dessa terapier: till exempel att kunna gå på teater, kunna äta på restaurang, minska överrörlighet, slippa de djupaste off-perioderna, minska skakningar i höger hand etc.

I UTREDNINGSSKEDET KAN man numera ta hjälp av objektiva mätmetoder, t ex PKG som hjälper till med bland annat kartläggning av patientprofil inför avancerad behandling, medicinjustering, kontroll av följsamhet till medicineringen. Det är bra, då den som är sjuk har ibland svårt att sätta ord på hur en mår.

Antalet Parkinsonsjuka som får tillgång till dessa terapier varierar i landet. Även vilken terapi man har tillgång till varierar kraftigt.

I Göteborg var fördelningen gällande antalet Parkinsonsjuka som fick respektive terapi under 2014, följande:

DBS 40, Duodopa 34, Apomorfin 38

Medan siffrorna i Lund var:

DBS 18, Duodopa 2, Apomorfin 1

JAN LINDER, ÖVERLÄKARE FRÅN Umeå, berättade i Sundsvall hur de hanterar inkommande remisser. Cirka 50 procent av remisserna som

kommer till Universitetssjukhuset i Umeå mynnar ut i att patienten får en avancerad behandling och 50 procent får en förändring i medicinlistan. Och fördelningen är bra enligt Jan Linder, då det visar på att man på länsjukhusen inte ”håller” på remisserna och bara skickar klockrena patienter, och inte riskerar att en del patienter som borde ha remitterats inte hade blivit remitterade. Han betonade också vikten av att inte vänta för länge med att söka hjälp om medicineringen inte fungerar tillfredsställande.

DE ALLRA FLESTA av de drygt 700 deltagarna tyckte att mötena var mycket nyttiga och motsvarade väl förväntningarna. Inte minst var det värdefullt att man fick direkt svar på sina frågor. I Sundsvall samlades 127 personer och i Stockholm 226 vilket visar det stora behovet av den här typen av möten. Redan nu pågår diskussioner på vilka orter som Parkinsonförbundet ska ordna möten nästa år.

SUSANNA LINDVALL

Årets möten i Örebro, Malmö, Göteborg, Sundsvall, Halmstad, Karlskrona och Stockholm, arrangerades av Parkinsonförbundet i samarbete med AbbVie AB, Global Kinetics Corp., Medtronic AB och NordicInfu Care AB. I Karlskrona även i samarbete med PharmSwed. Projektledare och moderator på mötena var Susanna Lindvall.



Sundsvall



Stockholm

Vi är alla kungar eller drottningar över våra kungadömen. Men vad händer om det dags att abdikera från någon del av ansvaret inom riket? Georg Stenberg, psykolog, guidar oss på vägen med hjälp av drottning Kristina och Zlatan.



Konsten att abdikera

Till de många svåra plikter en regent har att fullgöra hör uppgiften att avgöra när det är dags att avgå, det vill säga abdikera. Regeringsformen ger ingen ledning för hur ett sådant tillfälle ska väljas eller när det över huvud taget kan komma i fråga. Innehavaren av ämbetet får själv avgöra när och om hans krafter inte räcker till för uppdraget.

Man behöver inte veta mycket om människans psykologi för att inse att med sådana regler blir det inte många abdikationer. Hur många anser eller inser att de inte längre räcker till? Vi har bara haft två abdikationer i svensk historia, en lyckad och en misslyckad.

Drottning Kristinas abdikation var lyckad i den bemärkelsen att den var frivillig och byggde på hennes uttalade åsikt att hon inte räckte till för uppgiften. (Att hon inte menade vad hon sade var en helt annan sak.) Gustav IV Adolfs abdikation var påtvingad. Då ”hela nationen vore försatt i häpnad över rikets olyckliga ställning”, bröt sig en grupp på sex officerare in i kungens salong för att gripa honom. Han drog värjan, och efter ett handgemäng flydde han genom en lönntrappa. Först på borggården lyckades man brotta

ner honom. Han sattes i fängsligt förvar och hade efter fjorton dagar nått fram till åsikten att han ville avsäga sig kronan i förhoppningen att hans son då skulle efterträda honom, men inte ens i detta gjorde man honom till viljes.

Vi är alla kungar eller drottningar över våra kungadömen. De kan vara så stora som en hel arbetsplats, eller så små som förarsätet i din bil, men inom ditt territorium härskar du ”av Guds nåde” och med oinskränkt makt. Så har vi vant oss, och så vill vi fortsätta. De angränsande kungadömena: din make/makas, dina grannars och dina kollegors brukar respektera dina territorialgränser, och om det sker mindre gränskränkningar brukar vi visa att vår beredskap är god genom att snabbt avvisa inkräktaren.

Vår sjukdom ändrar på allt detta. Vi kan så småningom mista förmågan att styra i riket och när efter hand hela omgivningen är ”försatt i häpnad över rikets olyckliga ställning” är det ofta för sent. Oförmågan kommer på olika områden och olika snabbt eftersom vår sjukdom varierar så mycket från individ till individ. Men gemensamt

för alla är att vi oftast är de sista att upptäcka våra brister.

Vi människor är inte skapta för att ha en perfekt självinsikt. Vi är skapta för att ha självförtroende nog att våga åta oss det som egentligen är för svårt men som vi kan lära oss något av. Därför är vår självbild alltid ett par nummer för stor, så att vi kan växa in i den. Många undersökningar har visat att vi tror oss vara duktigare, intelligentare och mer populära än vi är enligt omgivningen. Över 80 procent tror att de är bättre bilförare än genomsnittet. Bara en grupp har visat sig ha en mer realistisk självbild: de deprimerade!

Man kan alltså inte vänta sig att vi ska ha en helt rättvisande bild av vårt sjukdomstillstånd. Somliga av de svårigheter vi får när sjukdomen sätter in är lätta att upptäcka. Skakningar, långsam, tvekan gång och stel kroppshållning är signaler som alla upptäcker och inte ens vi själva kan förneka. Men inre förändringar i våra förmågor är mycket svårare att se, för omvärlden men i synnerhet för oss själva.

Några av hjärnans mest komplicerade funktioner påverkas redan tidigt i sjukdomsförloppet. Exekutiva funktioner kallar man hjärnans arbete med att planera och organisera det som ska göras och sedan se till att det blir gjort, i rätt ordning och i rätt tid. Dessa funktioner styrs av pannloberna, och de är mycket känsliga för nästan allt som kan påverka oss negativt: åldrande, trötthet, stress, alkohol, hjärnskador och sjukdomar av många slag, däribland Parkinsons.

Om du fortfarande är yrkesverksam är de exekutiva funktionerna mycket viktiga. När de börjar fallera märker du snart att inte allt står rätt till. Du får svårt för att hålla ordning på dina papper och pärmar, du missar mötestider och deadlines, du känner dig ständigt jäktad, men har ändå svårt att veta vad du ska göra härnäst. Du kommer ofta på att du egentligen har massor av viktiga saker att göra, men att du trots det ägnat de senaste timmarna åt något fullständigt oviktigt. Du har svårt för att sammanfatta för dig själv eller andra vad du har gjort den senaste tiden.

När du märker att det ligger till så här, har din omgivning säkert också märkt det. Då är det klokt att vidta åtgärder. Vilka de ska vara, beror mycket på naturen av ditt arbete, men en koncentration på ett mindre antal arbetsuppgifter kan underlätta, liksom ett samarbete med andra, som kanske kan överta en del av dina uppgifter. Här beror mycket på arbetsgivarens inställning och hjälpsamhet. När alla dessa förändringar måste komma, var en Kristina, inte en Gustav Adolf! Medverka, streta inte emot!

På inget annat område verkar detta vara svårare än när det gäller bilkörningen. Körkortet tar vi emot med stolthet när vi får det och vårdar det som en av våra käraste och nödvändigaste ägodelar livet igenom. En symbol för egenvärde och oberoende är det redan för



Porträtt av Drottning Kristina utfört av David Beck ca 1650.

18-åringen, och nästan ett livsvillkor blir det för den som bor i glesbygd. Mindre ofta tänker vi på att körkortet är ett uttryck för samhällets förtroende, när det lägger ansvaret för ett okänt antal människors liv och hälsa i våra händer.

Det finns många förändringar som kommer i sjukdomens släptåg och som försämrar våra möjligheter att vara goda bilförare. Visuospacial förmåga är den kapacitet vi har att använda synsinnet för att bygga upp en inre bild av världen omkring oss och de objekt som finns där, deras lägen och rörelser. Om ni har sett Zlatan bakom ryggen klacka bollen till en framrusande medspelare, som skjuter direkt i mål, då har ni sett en visuospacial förmåga i toppklass. Att se saker i ögonvrån, uppfatta avstånd och hastighet och beräkna positioner en bit framåt i tiden är sådant som inte bara en fotbollsspelare utan också en bilförare behöver. I tät trafik måste vi upptäcka andra fordon i tid, bedöma var de kommer att befinna sig om en liten stund och hela tiden manövrera med händer och fötter på ratt, gas och broms för att undvika olyckor. Men vår visuospaciala förmåga försämras av sjukdomen, vilket märks på bilkörningen efter ett tag.

Vi är långsamma i rörelser och reaktioner, och det kan utsätta oss själva och andra för stora risker om faror uppkommer snabbt och oförutsett. Till det kommer att en del av våra mediciner kan ge en plötsligt påkommande dåsighet, som kan övergå i sömn med minimal förvarning. Sammantagna innebär förändringarna att man redan från den dag man fått diagnosen bör vara uppmärksam på sin körförmåga och själv granska den med kritisk blick. Om man vill kan man genomgå

körprov. Då forskare har genomfört sådana testningar i Norge och England har man funnit att över hälften av parkinsonsjuka bilförare inte klarade provet.

Läkare har en skyldighet att rapportera fall där personer är klart olämpliga att behålla körkortet. Om en patient blir dement, är läkarens beslut lätt att fatta. Men det finns så många som befinner sig i en gråzon, där läkarens känsla nog gör det lättare att fria än att fälla. I just de fallen är det den sjukes skyldighet att visa gott omdöme och begränsa sin bilkörning till de tryggaste väg- och trafikförhållandena eller helt låta bilen stå.

Om en olycka inträffar i trafiken där du är inblandad, kommer du att som Parkinsonsjuk bilförare kanske bli misstänkliggjord, även om det inte var ditt fel. Och om det verkligen var ditt fel, kan det bli en tung skuldbörda som ditt inre belastas med för all framtid.

Lyssna på dina anhöriga och vänner om de kommenterar ditt körsätt. När din irritation över deras kritik har gått över, kanske du finner att din ansvarskänsla mot dig själv, dina passagerare och medtrafikanter kräver att du rättar dig efter deras synpunkter, även om det skulle innebära att du får ställa ifrån dig bilen.

GEORG STENBERG

Historisk not:

Drottning Kristina (1626-1689), abdikerade 1654. Gustav IV Adolf (1778-1837) abdikerade 1809. Båda levde efter abdikationen utomlands, Kristina som (oftast) påvlig favorit i Rom, Gustav Adolf som kringfläckande privatperson under namnet överste Gustafsson. Den citerade meningens om tillståndet i landet kommer från upprorsledaren, general Adlercreutz.



Rehabilitering med kunskap och känsla



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

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

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

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

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

Vendevägen 85 B, 182 91 Danderyd • 08-522 509 30 • www.oliviarehabilitering.se • info@oliviarehabilitering.se

Olivia
Rehabilitering

Vill du göra mer av sådant du värdesätter i livet och hindras mindre av din Parkinson? Komma igång med träningen? Eller kanske sova bättre? I januari startar en ny forskningsstudie som ska undersöka hur väglednad behandling via internet kan hjälpa personer med Parkinson till bättre livskvalitet.

Deltagarna får stöd och olika övningar att genomföra medan studien pågår. Tanken är att deltagarna på det sättet lär sig metoder för att hantera sin vardag bättre även på lång sikt.

TEXT OCH FOTO SUSANNE RYDELL

Anmäl dig till en ny forskningsstudie

Bättre livskvalitet med stöd från internet

FORSKNINGSSTUDIEN LEDS FRÅN Karolinska Institutet, KI. Två av dem som arbetar med projektet är psykologen Martin Kraepelien och psykologen Robert Schibbye och båda hoppas att metoden ska leda till bättre livskvalitet för patienter som har Parkinson.

– Det finns mycket information om vad man bör göra när man har Parkinson, till exempel att ägna sig åt saker man värdesätter och fysisk träning. Men att veta om något är inte samma sak som att faktiskt göra det. Studien handlar om hur man kan ta tag i saker som man kanske undviker på grund av att parkinsonsymtomen gör det svårare eller på grund av rädsla och ovana. Man kan behöva hjälp att få mer motivation att ändra sina vanor, säger Martin Kraepelien.

Det finns en rad exempel från andra områden där psykologhjälp via internet har visat sig vara effektivt. Det gäller till exempel patienter som har sömnproblem, tinnitus eller MS. Den nya studien om parkinsonpatienter vänder sig till alla som upplever att sjukdomen påverkar deras livskvalitet. Det handlar alltså inte om att man behöver ha någon psykiatrisk diagnos.

– Många har nog en vilja att förändra olika saker. Vi hoppas kunna hjälpa dem baserat på den forskning och de psykologiska verktyg som vi vet kan fungera som ett stöd för förändringar och vi kommer ta särskild hänsyn till de problem och symtom som just Parkinson brukar ge upphov till, säger Robert Schibbye.

Forskarna hoppas på cirka 80 deltagare i studien. De som vill vara med behöver ha tillgång till en dator eller surfplatta med internetuppkoppling och en mobiltelefon som kan ta emot sms.

– Man behöver inte vara expert på datorer på något sätt.

Om man använder datorn eller telefonen för att betala räkningar via banken eller hålla kontakt med familj och vänner via epost till exempel så räcker det gott som bakgrundskunskap, säger Martin Kraepelien.

Internetbehandlingen, som kan beskrivas som en form av väglednad självhjälp, är tänkt att pågå i tio veckor. Under den tiden får deltagarna ta del av korta texter, övningar, ljudfiler och ha möjlighet till kontakt med en behandlande psykolog. Mycket av innehållet anpassas till olika deltagares behov eftersom Parkinson drabbar en olika mycket och på olika sätt.

– Deltagarna bestämmer själva vad de vill förändra i sina liv för att få bättre livskvalitet. Olika personer vill förändra olika saker och tanken är att behandlingen ska vara ett stöd och hjälpa till att göra vägen till förändring mer konkret, säger Robert Schibbye.

DE SOM ÄR MED får räkna med att en gång i veckan läsa en del om de olika övningarna och hur de kan vara till hjälp. Sedan kommer övningarna göras varje dag, men eftersom de sker i vardagslivet så behöver man ofta inte avsätta så mycket extra tid för dem.

– Tekniken är ett hjälpmedel som gör det möjligt att erbjuda samma behandling till alla oavsett var man bor. Det gör att internetbehandlingen blir demokratisk. Flexibiliteten gör också att deltagarna själva kan välja tidpunkt att läsa om och arbeta med behandlingen exempelvis när de känner att de har energi och mår bra, säger Robert Schibbye.

Det övergripande syftet med studien är alltså att utveckla metoder för att hjälpa parkinsonpatienter att hantera vardagen och ha så hög livskvalitet som möjligt.

Studien bedrivs på institutionen för klinisk neurovetenskap på KI i samarbete med internetpsykiatrienheten och har stöd bland annat från Parkinsonfonden.



– Det handlar om frågor som man kanske inte hinner med när man har sin besökstid hos en neurolog. Metoderna vi jobbar med bygger i grunden ofta på kognitiv beteendeterapi, men de är gjorda för att passa just de symptom och den livssituation som personer med Parkinson har, säger Martin Kraepelien.

DE SOM VILL ANMÄLA SIG kan göra det via ett formulär på webbplatsen www.patrikstuden.se. Alla som deltar i stu-

dien får ta del av behandlingen, men alla kommer inte att få möjlighet att starta direkt. Det totala antalet deltagare är också begränsat. Den vanliga vårdsekretessen gäller för dem som deltar och kontakterna på internet hanteras via säkra inloggningar. Ansvarig forskare är Viktor Kaldo, leg psykolog och docent på KI, i samarbete med den mycket välrenommerade parkinsonforskaren professor Per Svenningsson, också på KI. Mer information och anmälan finns på www.patrikstuden.se. ■

Ett bättre vardagsliv via internet. Det är målet för studien med Martin Kraepelien, psykolog, Viktor Kaldo, psykolog och ansvarig forskare, Robert Schibbye, psykolog.

Vi behöver ditt aktiva stöd – mer än någonsin!

Carl Kjellgren drabbades för flera år sedan av Parkinson. En sjukdom som kan drabba både gammal som ung. Sjukdomsförloppet kommer smygande och det kan till en början vara svårt att skilja Parkinson från andra sjukdomar.

För Carl är det viktigt att fortsätta arbetet som regissör och skåpelare och numera även som ambassadör för Parkinsonfonden.

Idag läggs stora resurser ner på forskning för att lösa fråga om varför Parkinson uppstår och för att finna medicin för att bromsa upp sjukdomsförloppet. För att klara av denna viktiga uppgift måste vi alla hjälpas åt. Ett bidrag på 100 kronor i månaden till forskning till Parkinsonfonden betyder oerhört mycket för att vi skall lösa varför sjukdomen uppstår och hur vi skall förebygga och stoppa sjukdomen.

Vill du också vara med och stödja Parkinsonforskningen fyller du i Medgivandeblanketten och skickar in den till:

Parkinsonfonden, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm



Ett stort tack till alla ni som stödjer Parkinsonfonden. Jag vet att forskningen behöver mycket pengar. Ett bidrag på hundra kronor eller mer gör att vi snabbare kommer fram till hur sjukdomen kan bromsas och så småningom också botas.

**Tack för din gåva.
Carl Kjellgren**

Medgivande Autogiro

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

Bidrag per månad: _____ Kronor

Jag vill betala genom mitt:

Konto/kontoinnehavare:

Clearingnummer: _____ Bankkonto/Personkonto/PG: _____ Bankens namn: _____

Namn: _____ Personnummer: _____

Gatu- och postadress: _____

Datum: _____ Namnteckning: _____ Tfn dagtid: _____



Susanna Lindvall,
Ordförande i Stiftelsen ParkinsonFörbun-
dets forskningsfond och vice ordförande
i EPDA, den Europeiska Parkinsonfedera-
tionen.

**Stiftelsen Parkinsonförbundets
Forskningsfond**

Ordf. Susanna Lindvall
Fonden delar årligen ut
forskningsstipendier.
Skeppargatan 52 nb
114 58 Stockholm
Tel: 08-666 20 78
E-post: susanna.lindvall@swipnet.se
www.parkinsonfonden.se
Plusgiro: 90 07 94-9
Bankgiro: 900-7949

GE EN GÅVA TILL PARKINSON- FONDEN!

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

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

Tack kära läsare!

De senaste tio-femton åren har vi kun-
nat glädja oss åt en intressant utveck-
ling på parkinsonforskningens områ-
de. Nya preparat och behandlingar har tagits i
bruk. Intresset för Parkinsons sjukdom har ökat
påtagligt och detta har avspeglats i att anta-
let forskargrupper och publikationer har ökat i
snabb takt. Vi har olika yrkeskategorier läkare,
sjuksköterskor, arbetsterapeuter med flera som
forskar och vi har team som samarbetar för en
optimal vård.

År 2003 när jag tillträdde som ordförande för
Parkinsonförbundets Forskningsfond delade
vi ut drygt 2,5 miljoner
kronor till forskningen i
landet. Numera delar vi
ut 10-12 miljoner kronor.
Även i år har vi beviljat
drygt 10 miljoner! I vår
värld är detta ett jätte-
kliv, speciellt som det
allmänna ekonomiska
läget knappast har
förbättrats. Och anslagen
behövs, för antalet ansök-
ningar, som är ett tecken på intensiteten på
parkinsonforskningsområdet, har också mång-
dubblats.

VAD INNEBÄR DÅ dessa miljoner i enskilda männ-
iskors liv?

Bättre symptomkontroll, bättre sjukgym-
nastiska träningsmetoder, bättre hantering av
överrörlighet, depressioner, ångest, sömn med
mera. Det innebär att människor hör av sig och
bekräftar att olika terapier har kunnat ”ge livet
åter” och anhöriga har kunnat lämna bakom sig
åratal av nedbrytande isolering.

Vi har många landvinningar, nu gäller utma-
ningen att det som forskarna tar fram också
tillämpas i den kliniska vardagen och att alla
som behöver det också får tillgång till det och
får det i rätt tid. Parkinsonfonden har i nära
samarbete med Parkinsonförbundet arbetat just
för detta i många år. Ett arbete som måste fortsätta
oförtrutet!

Varför blir vissa mer sjuka än andra och
varför insjuknar vissa tidigare än andra? Vad kan
man göra för att hindra sjukdomen att bryta
ner celler och funktioner? Svaret på dessa och
många andra viktiga frågor söker de forskare

som Parkinsonfonden stödjer på olika områden.
Professor Per Odin ger i detta nummer på
sidorna 32-33 en summering av det breda stöd
som fonden satsar på.

Allt detta möjliggörs tack vare er som konse-
kvent stödjer parkinsonforskningen via Parkin-
sonfonden. Det är vi ytterst tacksamma över.
Era insatser påverkar direkt utvecklingen av
parkinsonbehandlingen i landet!

Omfattande icke operabla ryggsador,
med påföljande ständiga svårkontroller-
bara nervsmärtor, tvingar mig att lämna mina
uppgifter i Parkinsonförbundets Forsknings-

fond. Anledningen är jobbig
men själva överlämnandet
sker med lätt hjärta då
Lennart Pettersson, ledamot
av Fonden, tar över rodret
och kommer att vidareut-
veckla dess verksamhet.
Lennart är en ytterst lämplig
person, med direkt koppling
till sjukdomen (hans pappa
hade Parkinson), naturvet-
tare med åratals erfarenhet

att bedöma olika ansökningar, kommunicera
med forskare och myndigheter och med ett
brinnande engagemang att förbättra tillvaron
för parkinsonsjuka. Jag har haft äran att känna
Lennart i många år och har alltid varit impon-
nerad av hans kunskaper, empati och öga för
forskningens nytta för den enskilde.

PARKINSONFONDEN FÅR EN mycket kompetent
ordförande i Lennart och dessutom en klok per-
son med hjärtat på rätta stället.

Själv lämnar jag inte parkinsonvärlden helt
och hållet. Kvar har jag olika uppdrag för
Parkinsonförbundet, Parkinsonakademien,
samt som fortsatt vice ordförande för Euro-
pean Parkinson's Disease Association, EPDA,
kommer jag att ha fullt upp med att arbeta för
förbättringar inom parkinsonområdet.

Jag vill tacka er alla för fantastiska år av gott
samarbete, inspirerande kontakter och många
påtagliga bevis på att det arbete som görs inom
ramen för Parkinsonfonden erkänns och värde-
sätts. Varmt tack!

Susanna Lindvall

SENAST BEVILJADE ANSLAG

Riskfaktorer för Parkinsons sjukdom i fokus

I Umeå finns en unik så kallad biobank där blodprover och uppgifter om levnadsvanor under lång tid samlats in i samband med hälsokontroller. Det ger möjlighet till jämförelse med personer av samma kön och ålder som inte insjuknat i Parkinson, för att därigenom se om det finns en speciell riskprofil för dem som utvecklar sjukdomen. En forskningsstudie fortsätter att kartlägga riskfaktorer/orsaker för Parkinsons sjukdom.

Lars Forsgren, professor, Umeå universitet

Ända fram till början av 1990-talet ansågs Parkinsons sjukdom (PS) vara orsakad av miljöfaktorer, medan genetiska faktorer ansågs ha liten eller ingen roll. Med upptäckten att förändringar i arvsmassan (DNA) kunde vara orsaken till PS i enstaka familjer, svängde pendeln till uppfattningen att sjukdomen var genetiskt orsakad. Idag uppfattas de flesta fall med PS vara resultatet av samspillet mellan genetiska faktorer och miljöfaktorer.

Ett syfte med detta forskningsprojekt är att kartlägga förekomsten av kända genförändringar för PS i ett stort antal personer med sjukdomen från norra Sverige. Nästa steg blir att i familjer med flera fall av PS, men där man inte finner någon känd genförändring, söka efter nya, tidigare icke beskrivna, genförändringar. Sådana nya genetiska rön kan ge ny kunskap om mekanismer som orsakar PS och därigenom underlätta utvecklandet av nya behandlingar.

Ett annat syfte är att undersöka faktorer som kan ha betydelse för risken att insjukna i PS. S Själva sjukdomsprocessen vid PS startar många år innan de första rörelsestörningarna manifesteras. Detta ger problem när man vill undersöka riskfaktorer, eftersom uppgifter om de faktorer man vill undersöka är svåra att

inhämta i efterhand och ofta otillförlitliga.

I Umeå finns en unik så kallad biobank där blodprover och uppgifter om levnadsvanor under lång tid insamlats från länets befolkning i samband med hälsokontroller. Vi har prover och andra uppgifter från flera hundra personer med PS från tiden innan insjuknandet i sjukdomen. Detta ger möjlighet till jämförelse med personer av samma kön och ålder som inte insjuknat i PS, för att därigenom se om det finns en speciell riskprofil för dem som utvecklar sjukdomen.

Slutligen kommer prov på blod och den vätska som omger nervsystemet (cerebrospinalvätska) undersökas för att se om det finns substanser i dessa prover som kan underlätta diagnostiken av olika parkinsonistiska sjukdomar och spegla sjukdomsutvecklingen. Detta skulle vara mycket värdefullt för säkrare diagnostik och underlätta utvärdering av nya terapier.

Beviljat anslag: 500 000 kronor

Läkemedel för ny-diagnostiserade patienter testas

Nya läkemedel för patienter som just har fått en Parkinsondiagnos ska testas i Lund och Stockholm. Studien går ut på att gå från prekliniska studier till klinisk prövning av en Sigma-1-receptorstimulerande substans vid Parkinson och relaterade sjukdomar

Angela Cenci Nilsson, professor, Lunds universitet

BAKGRUND: Sigma-1 receptorn är ett protein beläget i både nervceller och dess stödceller (glia). Proteinet reglerar flera mekanismer som försvarar cellerna från yttre och inre påfrestningar. Gruppen har nyligen visat att en experimentell substans, som stimulerar Sigma-1 receptorn, skyddar dopamin-nervceller och förbättrar moto-

riken på möss. Många personer med Parkinsons och liknande sjukdomar (i synnerhet MSA) har hört av sig och bett att snarast få pröva denna behandling. Dock är den speciella substansen inte godkänd för kliniskt bruk.

MÅLSÄTTNING: Gruppen ämnar testa ett antidepressivt läkemedel (Fluvoxamin), som är godkänt för kliniskt bruk och som visats ha Sigma-1-stimulerande egenskaper. I djurstudier kommer substansens biologiska effekter och dos-respons profil att säkerställas. I patienter kommer gruppen testa olika doser av substansen och säkerställa att de tolereras väl. Resultaten kommer att bli underlag för planeringen av en större klinisk studie.

ARBETSPLAN: De djurexperimentella studierna utförs både på en modell av Parkinsons sjukdom (PS) och på en modell av MSA. Gruppen kommer att jämföra fluvoxamin med den tidigare nämnda experimentella substansen i såväl beteendetester som med biokemiska metoder. För att säkerställa att fluvoxamins positiva effekter sker via Sigma-1, kommer substansen testas på möss som saknar denna receptor (inga effekter förväntas ske då). Den kliniska prövningen blir en 1-årsstudie på patienter som precis fått en Parkinson-diagnos. Studiens huvudsyfte är att anskaffa information om dosering och potentiella biverkningar på PS symtom, men även andra resultat kommer att registreras. Studien kommer att genomföras i två centra (Stockholm och Lund) under ledningen av Per. Svenningsson resp. Håkan. Widner.

BETYDELSE: Projektets slutgiltiga mål är att utveckla nya farmakologiska behandlingar som har nervskyddande effekter och kan sakta ned förloppet av Parkinsons och relaterade sjukdomar (i synnerhet MSA).

Beviljat anslag: 300 000 kronor

Jakt på nya diagnos-metoder

Forskare vid Karolinska institutet letar efter fler möjligheter till tidig diagnostik av Parkinson, vilket i sin tur skulle kunna leda till nya behandlingsmöjligheter. Ny utrustning ska hjälpa till att söka samband mellan alfa-synuklein i cerebrospinalvätska och Parkinsons sjukdom – nya så kallade detektionsmetoder.

**Per Svenningsson,
professor, Karolinska institutet**

Parkinsons sjukdom (PS) är den näst vanligaste neurodegenerativa sjukdomen och kännetecknas av ett stort antal motoriska och icke-motoriska symtom som progressivt utvecklas och orsakar handikapp. Symtomlindrande behandling finns, men det saknas bromsande eller botande medicinering. Nästa genombrott i behandlingen av PS är därför att blockera sjukdomens utveckling i ett tidigt skede. Utvecklingen av en sådana nya terapier hämmas dock av bristen på diagnostikhjälpmiddel och markörer som återspeglar tidiga tecken på sjukdom.

Syftet med ansökan är, att erhålla medel för ett inköp av utrustning för exakt analys av multipla prover genom fluorescensmetodik. Denna utrustning kommer att kunna användas i flera projekt relaterade till biomarkörer vid PS. Framförallt planeras att använda ovan nämnda utrustning för att fortsätta att utveckla nya förbättrade analyser för detektion och kvantifiering av olika former av alfa-synuklein i cerebrospinalvätska. Dessutom kommer utrustningen att användas för att undersöka effekten av olika molekyler, och tänkbara terapier mot PS, på oligomerisering och aggregering av alfa-synuklein.

Förhoppningen är att ovan nämnda utrustning kommer att signifikant underlätta arbetsflödet i laboratoriet och leda till upptäckter av potentiella diagnostiska verktyg och prognostiska biomarkörer vid PS. Studierna kommer förhoppningsvis också

att identifiera tänkbara läkemedelskandidater för att interferera med alfa-synukleinaggregering och bromsa sjukdomsutvecklingen vid PS. Vissa delar av ansökningen kommer att ge patientnytta inom 5 år.

Beviljat anslag: 300 000 kronor

Hänger nedsatt luktförmåga ihop med tiaminbrist?

En ny studie ska undersöka sambandet mellan tiaminbrist och nedsatt luktförmåga vid diagnos av Parkinsons sjukdom. Det är visat att nedsatt luktsinne är en tidig riskfaktor för att drabbas av Parkinsons sjukdom.

**Lena Håglin,
Klinisk Näringsfysiolog och dietist,
docent, Umeå universitet**

Den aktuella studien avser att ta reda på om tiaminbrist innan sjukdomens utbrott har ett samband med symtommet nedsatt lukt. Preliminära data visar att de patienter som har lägst luktförmåga också har haft en kost med låg halt tiamin åren innan. I den aktuella studien kommer kostens näringsinnehåll att undersökas och tiaminhalten i plasma att analyseras. Eftersom den starkaste orsaken till luktnedsättning är åldern kommer också samband med andra symtom, både ålders- och sjukdomsrelaterade, att analyseras.

Med nästan 400 patienter med diagnosen Parkinsons sjukdom, boende i Västerbottens län och 400 friska kontroller i motsvarande ålder och kön, ska gruppen studera skillnader i kostens näringsstäthet innan diagnos och koppla det till icke-motoriska symtom och skattningsskalor för motorik. Genom att studera tiaminhalten i maten och i blodet före diagnos av Parkinsons sjukdom finns möjlighet att ta reda på om detta är en tidig riskfaktor. Utifrån resultat från dessa studier och möjligheten att analysera tiamin i plasma, avser gruppen att planera för att behandla patienter med tiamintillskott, för att få

veta om man kan uppnå symtomlindring med tillskott av tiamin.

Beviljat anslag: 80 000 kronor

Vad påverkar sjukdomsbilden?

Sjukdomsutvecklingen ser olika ut hos olika personer. Om de bakomliggande faktorerna kan identifieras skulle det kunna leda till ny kunskap för läkemedelsutveckling. Studien handlar om att förutse utvecklingen vid Parkinsons sjukdom – så kallade genetiska och epigenetiska studier.

**Kristina Becanovic,
forskare, Karolinska institutet**

Parkinsons sjukdom (PS) utvecklas ofta långsamt och sjukdomsbilden varierar från individ till individ. Symtomen kommer när allt fler nervceller i hjärnan slutar fungera, med allvarliga symtom såsom rörelsesvårigheter, stark humörpåverkan och sömnsvårigheter som följd. Gruppen vill i detta forskningsprojekt studera vilka händelser som bidrar till att förvärra och påskynda sjukdomsutvecklingen i PS. Varför blir vissa patienter mer sjuka än andra och varför insjuknar vissa tidigare än andra?

Målet är att identifiera genetiska och så kallade epigenetiska faktorer som påverkar sjukdomsbilden. Vi har alla samma gener, med endast små skillnader på enstaka platser, som framför allt påverkar genernas aktivitet och därmed hur mycket vi har av en viss genprodukt i kroppen. Dessa minimala skillnader gör att vi alla är unika och olika varandra. Dessa minimala skillnader gör även att sjukdomsbilden ser olika ut från person till person när vi blir sjuka. Om dessa faktorer kan identifieras, så kommer vi kunna använda denna kunskap för att utveckla bättre läkemedel. Dessa skulle, till skillnad från dagens läkemedel, inte bara behandla symptom utan i första hand skydda hjärnan och bromsa sjukdomsutvecklingen.

Beviljat anslag: 150 000 kronor

**SENAST
BEVILJADE
ANSLAG**

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

Träningen är mödan värd

PARKINSONFONDENS ANSLAG GÖR NYTTA

Dans, boxning och tai-chi är några exempel på träningsformer som används av Parkinsonpatienter. Träningen leder till att de använda färdigheterna förbättras, men det behövs ännu fler studier om hur det dagliga livet påverkas. Fysisk träning var ett av ämnena på en internationell kongress i somras.

TEXT **BEATA LINDHOLM**
MSc leg. specialistsjukgymnast i neurologi och doktorand vid IKVM, Enheten för klinisk minnesforskning, Lunds universitet. VO Neurologi och Rehabiliteringsmedicin, Skånes universitetssjukhus, rörelseteamet.

JAG FICK MÖJLIGHET att delta i ”The MDS 19th International Congress of Parkinson’s Disease and Movement Disorders” (14–18 juni 2015, San Diego). Två workshops var särskilt intressanta.

Den första handlade om träning ”Exercise in Parkinson’s Disease: Is it worth the sweat?”

Flera olika träningsmetoder använts idag (gångbandet, tai chi, dans, boxning eller cykling) med goda effekter på motoriska färdigheter/funktioner. Både djurstudier och studier på människor stödjer dessa träningseffekter. Kunskapsluckor finns dock avseende träningens inverkan på kognition till exempel exekutiva funktioner och dess underordnade banor. Det behövs fler studier för ökad förståelse av till exempel aerobiska träningens betydelse för hjärnfunktioner. Det har även poängterats vikten av att belysa perifera faktorer och blodflödets betydelse för optimering/facilitering av neuroplasticitet och hjärnfunktioner. En annan viktig fråga är implementering av

träningseffekter i vardagen. Fysisk träning vid demens och Parkinsons sjukdom leder oftast till förbättringar i de tränade färdigheterna men överföring av träningseffekter till det dagliga livet verkar vara begränsad utifrån den evidensen som finns. Fler studier med större antal deltagare och längre uppföljningstid samt standardiserade utvärderingsmetoder behövs för att ta itu med detta.

DEN ANDRA WORKSHOPEN handlade om ”Cognitive and Psychiatric Disturbance in Atypical parkinsonian disorders.” Föreläsarna gav en bra översikt av den kognitiva och psykiatriska symtombilden vid Multipel system atrofi (MSA), Progressive supranuclear palsy (PPS) och Corticobasal degeneration (CBD) samt några bedömningsinstrument föreslogs. Vikten av differentiell diagnostik och multidisciplinärt omhändertagandet av dessa patientgrupper lyftes fram. Flera av de presenterade bedömningsinstrumenten och arbetssättet är i högsta grad aktuell även vid idiopatisk Parkinsons sjukdom och rekommenderas som en led i utredningen. Allt oftare lyfts det fram att det finns ett kontinuum inom neurodegenerativa sjukdomar vilket talar för fortsatt samordning av forskningen och kliniken.

Posterutställning ägde rum alla dagar kring lunchtid och det fanns möjlighet att träffa posterutställarna för diskussion/ frågor. Jag presenterade en poster om prediktion av fallrisken med titel: ”Prediction of falls and/or near falls by using tandem gait performance in people with mild Parkinson’s disease.”. Abstraktet är publicerat i tidskriften *Movement Disorders* 2015;30 (S1); S100.

Tandem-gång är ett välkänt neurologiskt test och innebär att man går 10 härl till två steg. Minskad understödsyta och precisionskrävande steg utmanar den dynamiska balansen. Undersökningen visade att oförmåga att gå i tandem kan innebära ökad risk för fall och så kallade nära fall. Med nära fall menas incidenter då man håller på att falla men lyckas att ta emot sig i sista stund (till exempel ta tag i en annan person, i ett föremål eller mot väggen). Sådana incidenter är viktiga varningstecken för ökad fallrisk. Jag råder mina patienter att träna balansen genom att gå i tandem under trygga förhållande till exempel längs en väg eller med nära tillsyn av en person. Att lägga till en kognitiv uppgift som till exempel att räkna upp maträtter, huvudstäder eller räkna baklänges medan man tar härl till två steg kan vara ett sätt att stegra träningen.

DET VAR TILLÅTET att fota postrar på kongressen vilket är väldigt bra, då i de publicerade abstrakten inte finns all information. Jag har fotat en del vilket även hjälper att ”hålla” fokus på det mest relevanta för mitt område. En intressant poster presentation, ”DBS in dystonic camptocormia: A case report and review” handlade om Parkinsonrelaterad ryggdeformitet, camptocormia. Det är en ofrivillig kraftig framåtböjning av ryggen som förekommer i stående/gående och kan rättas ut i liggande. Cirka tio procent av individer med Parkinsons sjukdom drabbas av camptocormia. Personer med tidigare ryggoperationer är mera mottagliga för denna felställning. De första subjektiva tecknen kan vara spänning i mag- och/eller höftmuskulatur och känslan av att dras framåt. I början

”Med detta i bagaget kommer jag att fortsätta motivera mina patienter till olika former av fysisk träning och även verka för spridning av denna kunskap till aktörer som äger frågan om utbud av träningsformer.”

är dock den drabbade oftast omedveten om sin förändrade hållning. Snabb gång eller annan fysisk ansträngning trigger igång felställningen vilket ofta iakttas av den drabbades omgivning. Det finns även andra sällsynta felställningar som Pisa syndrom (ryggböjning åt sidan) och head drop (kraftig framåtböjning av nacken). Dessa rapporterades på kongressen i relation till andra neurodegenerativa sjukdomar som Multiple System Atrophy (MSA) och Dementia with Lewy Body (DLB). Blandformer av olika deformiteter förekommer även vid Parkinsons sjukdom och tilltar med sjukdomens progress. Den låga förekomsten av deformiteter och dess smygande förlopp ställer höga krav på god klinisk kännedom. Tidig identifiering kan vara viktig för utveckling av effektiva terapier. På kongressen presenterades fall av framgångsrik behandling av campocormia med djup hjärnstimulering (DBS).

Det fanns inte på kongressen, så vitt jag kunde se, några rapporter kring striatala fot deformiteter (1, 2). Det kan bero på att denna åkomma är underdiagnostiserad och inte sällan förväxlad med reumatiska ledsjukdomar. Striatal fot förekommer hos ca 13 procent av individer med Parkinsons sjukdom. Den innebär att tårna ”griper”; i vila, i stående eller vid gång. Stortån kan dock vara böjd uppåt. Det kan även hända att hela foten vrids inåt så att yttre delen av foten belastas mest och snedbelastning uppstår. Felställningen kan påverka gångmönster, kroppshållning och balans. Deformiteten kan förorsaka smärta, kramp, smärtsamma förhårdnader, sår och svårigheter med att använda skor. För att få uppfattning om felbelast-

ningens utbredning kan det vara bra att titta på hur den drabbades skor har slitits. Att sträva efter ett korrekt gångmönster, hålla fötterna rörliga och utan felställningar är en grundläggande förutsättning för god balans.

ETT STORT TACK till Parkinsonsfonden som gav mig möjlighet att delta på denna givande kongress och presentera våra resultat. Svar på frågan ”Exercise in Parkinson’s Disease: Is it worth the sweat?” (fritt översatt: träning med Parkinsons sjukdom: är det mödan värt?) är ett otvetydigt JA! och även små förbättringar ger bevisade effekter! Med detta i bagaget kommer jag att fortsätta motivera mina patienter till olika former av fysisk träning och även verka för spridning av denna kunskap till aktörer som äger frågan om utbud av träningsformer. Min intention är att utifrån ett sjukgymnastiskt perspektiv bidra till en förbättrad differentiell diagnostik av neurodegenerativa sjukdomar och skapa mera helhetsyn kring sjukdomsproblematiken. Ett proaktivt multidisciplinärt arbetssätt redan tidigt i sjukdomsförloppet och diagnosspecifik rehabilitering är vår gemensamma angelägenhet. ■

Referenser

1. Ashour R, Jankovic J. Joint and skeletal deformities in Parkinson’s disease, multiple system atrophy, and progressive supranuclear palsy. *Movement disorders* : official journal of the Movement Disorder Society. 2006;21(11):1856-63.
2. Ashour R, Tintner R, Jankovic J. Striatal deformities of the hand and foot in Parkinson’s disease. *The Lancet Neurology*. 2005;4(7):423-31.

Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor till Parkinsonsfonden::

Gittan och Ingemar Andersson, Ljungby
Carolina och Markus Kroon, Rosdalabutiken,
Norrhult
Boglösa Kyrkliga Syförening, Enköping
Parkinson Skåne

Ge en gåva via SMS till Parkinsonforskningen!

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

Skattereduktion för gåvor till fonden

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

För att få göra skatteavdrag gäller följande:

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

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

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

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

Parkinsonforskning – ur många

Parkinsonfonden ger årligen bidrag till livsviktig forskning. Våra läsare har frågat efter vilka områden som omfattas av forskningsstödet. Här är några exempel på projektområden där Parkinsonfonden har gett betydande bidrag. Det är viktigt att komma ihåg att fonden inte är enda bidragsgivare och att projekten i de flesta fall inte är färdiga, utan löper på och successivt leder till nya resultat. Anslagen som forskarna får har en vital betydelse för att angripa Parkinsons sjukdom ur olika synvinklar och få fram allt mer effektiva behandlingsmetoder till svårt parkinsonsjuka.



TEXT: PER ODIN, professor, Lunds universitet, SUS

Genetik

Kartläggning av genetiska orsaker bakom Parkinsons sjukdom har blivit ett allt viktigare forskningsområde. Genom sådana studier har man lärt sig mycket kring mekanismerna bakom parkinsonsjukdomen. Fonden har givit stöd till flera olika grupper som ägnar sig åt denna typ av projekt, detta gäller exempelvis Andreas Puschmanns grupp i Lund och Karin Wirdefeldts verksamhet i Stockholm.

Alfa-synuklein

Alfa-synukleins betydelse vid Parkinsons sjukdom är ett av de allra hetaste forskningsområdena relaterat till Parkinsons sjukdom. Forskningsfonden har stött flera olika projekt som relaterar till detta, bland annat Laurent Roybons och Maria Swanbergs verksamheter i Lund. Genom denna forskning hoppas man förstå mer kring de cellulära mekanismerna bakom Parkinsons sjukdom och på så sätt öppna för utvecklingen av metoder att påverka sjukdomsförloppet.

Wet biomarkers

Fonden har givit viktigt stöd till de projekt som Oscar Hansson grupp koordinerar i Lund. Dessa syftar till att identifiera och karakterisera biomarkers i CSF och blod, biomarkers för Parkinsons sjukdom och atypiska parkinsonstillstånd. Syftet är att kunna screena för Parkinson, att kunna diagnosticera och differentialdiagnosticera Parkinson och

att kunna följa sjukdomens utveckling, ex v för att kunna mäta neuroprotektiva effekter. Gruppen tillhör de världsledande på området och man har flera intressanta biomarkers som för närvarande undersöks.

Cohortstudier

Fonden har givit viktigt stöd till det så kallade Nypum-projektet i Umeå, ett projekt där alla nyinsjuknade Parkinsonpatienter i Umeå följs prospektivt med en bred arsenal av undersökningar över lång tid. Detta är ett världsunikt material, som torde kunna ge mycket viktig kunskap till förståelse kring sjukdomsutvecklingen och de diagnostiska metodernas användbarhet bland annat. Det är framför allt Lars Forsgren och Jan Linder som driver denna verksamhet.

Imaging

Fonden stöder projekt kring nya och avancerade MRT metoder i bland annat Lund (Christer Nilsson) och Umeå (Niclas Lenfeldt) med syfte att förbättra differentialdiagnostiken vid Parkinsons sjukdom. Man stödjer också projekt i bland annat Umeå (Susanne Jacobsson) med syfte att utveckla mer exakta och känsliga SPECT- och PET-metoder för detektion och differentiering av Parkinsons sjukdom och atypiska Parkinsonsjukdomar. Dessa projekt är pågående och torde inom några år kunna leda till att ny metodik kommer i klinisk rutin.

Patogenes

Fonden har givit viktiga bidrag till den forskning som slagit fast att sjukdomspatologin vid Parkinson kan spridas från cell till cell på ett prionliknande sätt och att sjukdomsprocessen sannolikt startar i magtarmkanalen och/eller näslemhinnan. Detta är projekt som bland annat drivs av Patrik Brundin och Jia-Yi Li i Lund och där dessa forskare tillhör världseliten. Denna forskning har potential att leda till neuroprotektiva terapier eller till och med möjlighet att stoppa sjukdomsprocessen. Det finns också en potential att identifiera det eller de agens som startar Parkinsonsjukdomen.

Demens

Fonden har också givit viktigt stöd till projekt som syftar till att kartlägga riskfaktorer för och patogenesen bakom utveckling av demens vid Parkinsons sjukdom, liksom metoder för att minska denna risk, respektive att behandla demensen när den uppträder. Man har stött den här typen av projekt i både Umeå, Stockholm (Dag Aarsland, Johan Lökk) och Lund (Oskar Hansson, Elisabeth Londos). Man har också stött forskning kring Lewy body demens (DLB), inklusive diagnostik och behandling av denna; här är det framför allt Elisabeth Londos i Malmö som driver forskningen, men även Dag Aarsland i Stockholm. Demensforskningsprojekten har bidragit till förbättrade möjligheter att diagnostisera och behandla demens vid Parkinsons sjukdom och DLB.

Depression och ångest

Depression och ångest tillhör de symtom som allra mest påverkar livskvaliteten för parkinsonpatienter och deras anhöriga. Fonden har givit viktiga bidrag till flera projekt som bidragit till en förbättrad förståelse för mekanismerna bakom och möjligheterna att detektera och effektivt behandla de här symtomen hos parkinsonpatienterna. Det gäller exempelvis Per Svenningssons, Karin Wirdefeldts och Sven Pålhagens verksamheter i Stockholm.

synvinklar

Nya L-dopa baserade terapier Uppsala Universitet är ledande i utvecklingen av nya L-dopa baserade terapier. Duodopa är redan en av de viktigaste terapierna för avancerad Parkinson sjukdom och är nu tillgänglig i mer än 40 länder. Flexilev – baserad på mikrotabletter L-dopa och dosdispensor – ger möjlighet till en mer exakt och kontinuerlig L-dopa terapi – är på väg in på marknaden. Parkinsonfonden har givit upprepade bidrag till denna forskningsverksamhet, och har på så sätt bidragit till några av de viktigaste utvecklingarna i den symtomatiska parkinsonterapien på senaste decennierna.

Djupelektrostimulering

Möjligheten att behandla Parkinsons sjukdom med djupelektrostimulering är ett av de största framstegen i parkinsonbehandlingen under de senaste decennierna. Svenska forskningsgrupper har haft viktiga roller i denna utveckling. Fondens bidrag har här varit avgörande viktig, bland annat de bidrag som givits till Patric Blomstedt i Umeå.

Cellterapi och stamceller

Fonden har givit flera viktiga bidrag till utvecklandet av cellterapi som ett sätt att reparera den parkinsonsjuka hjärnan. På senare år har man framför allt stött framtagandet av metoder för att använda celler som produceras från stamceller för denna typ av terapi. Inte minst verksamheten omkring Malin Parmar i Lund har fått stöd – detta är en världsledande verksamhet på detta område.

Alfa synuclein oligomerer i diagnostik och terapi

Joakim Bergström och Martin Ingelsson i Uppsala tillhör världseliten i forskning kring om alfasynuclein oligomerer kan bli användbara i diagnostik och terapi vid Parkinsons sjukdom. Man tänker sig att, på motsvarande sätt som vid Alzheimers sjukdom, stimulera det patientegna immunsystemet att hjälpa nervcellerna att bli av med alfa synuclein aggregaten. Dessa projekt, som har en potential att leda till en viktig neurorestorativ

Vad kan vi vänta oss i framtiden?

Forskningen pågår på många olika fronter. Här är Per Odins reflektioner om vad som kan vänta de närmsta åren.

Om fem år:

- En ökad precision i diagnostik och differentialdiagnostik, genom att förbättrad imaging-teknik införs (nya metoder för SPECT, PET och MRT).
- Nya mer långverkande former av L-dopa införs, vilket ger fördelar i form av färre doser per dag och minskad risk för fluktuationer och dyskinesier.
- Tekniken för pumpterapierna kommer att ha förbättrats, med mindre och intelligentare pumpar, vilket ger möjlighet för mer exakt och individuellt anpassad medicinering.
- Tekniken för djupelektrostimulering kommer att ha vidareutvecklats med mer avancerade programmeringsmöjligheter, vilket ger möjlighet för mer exakt och individuellt anpassad stimulering.
- Vi kommer förhoppningsvis ha mer evidens för icke-farmakologiska terapier, så att dessa kan användas på ett sätt som ger mer effekt vid Parkinson.
- Vi kommer förhoppningsvis ha mer evidens för behandling av icke-motoriska symtom, så att vi bättre kan dämpa dessa.

Om tio år, troligen...:

- Kanske har vi metoder för att screena för och detektera Parkinson redan innan patienterna får motoriska symtom. Det kan handla om en kombination av questionnaires för premotoriska symtom, transkranieellt ultraljud, wet biomarkers och imaging
- Kanske har vi säkrat metoder för att bromsa sjukdomsutvecklingen. Det kan handla om läkemedel, tillväxtfaktorer och kanske metoder som inverkar på spridningen av alfa-synucleinpatologin
- Metoderna för kontinuerlig tillförsel av läkemedel kommer att ha vidareutvecklats; mindre och intelligentare pumpsystem, kanske till och med subcutana pumpar.
- Djupelektrostimuleringen kommer att ha blivit ännu mer avancerad; kanske använder vi nano-elektroder med mycket avancerade möjligheter att exakt styra effekten av stimulationen.
- Möjligen har genterapi hunnit bli klinisk rutinmetod: för att bromsa sjukdomsutvecklingen och för att få kontinuerligare dopaminerg effekt.
- Kanske har stamcellterapi blivit en realitet: För att reparera de skador som uppstått till följd av sjukdomen, framför allt på det dopaminerga nervsystemet.
- Kanske har vaccinationsterapi blivit en realitet, och ett sätt att stoppa och reversera sjukdomsutvecklingen.

terapi, har upprepat rankats mycket högt av Parkinsonfonden och fått viktiga ekonomiska bidrag.

Dyskinesier

Även forskningen kring mekanismer bakom och utveckling av nya behandlingar mot dyskinesier har fått upprepade bidrag. Detta är ett område där inte minst Angela Cenci-Nilssons verksamhet är internationellt front-line. Angelas ansökningar har upprepat rankats som bland de bästa och har fått viktigt stöd. Forskningen har lett till en betydligt bättre förståelse av mekanismerna bakom dyskinesier, vilket bidragit till att vi blivit bättre på att undvika dyskinesier och det finns potential för utveckling av antidyskinetiska terapier framöver.

Tillväxtfaktorer

Tillväxtfaktorer har potentialen att bli en viktig väg att bromsa sjukdomsutvecklingen vid

Parkinsons sjukdom, kanske även att restaurera funktioner i den sjuka hjärnan. På senare år har inte minst PDGF och GDNF erhållit tilltagande intresse i detta avseende och kliniska studier löper nu parallellt med experimentell forskning kring dessa båda tillväxtfaktorer. Framför allt studierna kring PDGF, vilka drivs av framför allt Gesine Paul Vieses grupp i Lund, har fått upprepat stöd av fonden.

Sjukgymnastik

Fonden har även stött projekt kring sjukgymnastiska aspekter på parkinsonsjukdomen, bland annat den verksamhet som Mia Nilsson och medarbetare driver kring fall och rädsla för att falla, projekt som framför allt drivs i Lund. Detta kan lägga grunden för mer evidensbaserad och specialiserad sjukgymnastiska åtgärder vid Parkinsons sjukdom.

Dags mäta hur transplanterade celler fungerar i värdhjärnan

Laborierframställda nervceller som styrs av laser och transplanteras till hjärnan för att bota Parkinsons sjukdom, låter det lite som science fiction? Det är det inte. I ett projekt vi arbetar med just nu undersöker vi hur de celler vi transplanterar i en råttmodell av Parkinsons sjukdom beter sig efter att vi fått dem på plats i värdhjärnan.

TEXT **MARTIN LUNDBLAD**
forskningsingenjör, doktor i medicinsk vetenskap, Lunds universitet

VI HAR UTVECKLAT ett system för att styra aktiviteten i enbart de celler som transplanterats till värdhjärnan med hjälp av laserljus och sedan registrera hur dopaminsignaleringen ser ut i realtid. Här vill jag beskriva varför vi behöver göra detta, hur vi gör och vad som krävs för att göra det.

För att besvara hur vi gör och vad som krävs för att göra det måste vi vända oss till grundforskning och blicka lite bakåt. Flera forskningsfält och kombinationen av fält så vitt skilda som algers förmåga att navigera efter ljus till hur utvecklingen av vår hjärna går till kombineras i vår studie. Målet med vårt projekt är att kunna förbättra cellerna som kommer att användas till transplantationer, förstå i detalj hur de fungerar och att kvalitetsssäkra denna behandlingsmetod.

Celltransplantationer till hjärnan

Försök att bota, eller i alla fall behandla, Parkinsons sjukdom genom transplantation of celler till hjärnan gjordes första gången av svenska forskare i början av 1980-talet. I slutet av 80-talet genomfördes de första transplantationerna av dopaminceller tagna från aborterade foster till svårt parkinsonsjuka patienter. Dessa studier bevisade att det var möjligt att transplantera celler till hjärnan, få dem att överleva och ge lindring av symptomen av Parkinsons sjukdom. Trots de stora vetenskapliga framstegen dessa studier gjort var steget

mycket långt till en behandling av sjukdomen för stora patientgrupper. Att använda fostervävnad från aborter är etiskt problematiskt och praktiskt omöjligt för en generell behandling av Parkinsons sjukdom. Att hitta på alternativa källor för celler att transplantera var alltså ett måste för att celltransplantationer skulle kunna bli ett terapeutiskt alternativ inom parkinsonvården.

Stamceller

År 1999 tog jag mina första steg på forskningens stig då jag började min forskarutbildning. Runt den tiden hade stamcells-forskningen just tagit fart inom parkinsonfältet just med målet att kunna styra stamcellers utveckling och tillverka celler att använda för transplantation. Även om min egen forskning vid den tiden inte hade med stamceller att göra så gjordes mycket forskning av just den typen på min avdelning vid Lunds Universitet vilket gjorde att jag började följa utvecklingen på nära håll. Alla har vi nog många gånger upplevt frustrationen av att höra det ofta återkommande talet om att forskning tar tid och att det är mycket långt mellan en idé och en eventuell behandling som kommer patienter tillgodo, om det ens visar sig vara en hållbar idé.

Men nu, trots att det ”bara” gått 15 år av de 20-25 det talades om då, kan vi odla fram mänskliga celler i laboriet genom att använda sk humana embryonala stamceller för att använda dem till celltransplantationer. Kliniska tester förbereds och väntas genomföras inom ett fåtal år. Denna utveckling har varit möjlig på grund av målmedvetenhet och bred grundforskning inom utvecklingsneurobiologi.

Nu skulle denna artikel handla om hur man kan mäta hur väl celler fungerar efter transplantation. Vid nervcellstransplantation är det viktigt att cellerna är relativt omogna och att de får etablera sig och växa till och mogna i

PARKINSONFONDENS ANSLAG GÖR NYTTA

värdhjärnan. Detta är en process som tar relativt lång tid. Det tar månader till år innan full effekt kan fås av en celltransplantation.

Cellerna vi kan tillverka är mycket lika human celler från fostervävnad och alltså borde de fungera lika bra. Det har också visats i djurstudier att transplantaten verkar ge lindring av parkinsonsymptom. Men, man ska inte glömma bort att cellerna vi tillverkar är just tillverkade och kan ha andra egenskaper som vi inte känner till. Det

är därför väldigt viktigt att undersöka hur cellerna fungerar efter att vi transplanterat in dem i djuren. Man har använt många olika metoder för att undersöka hur cellerna beter sig efter transplantation i olika djurstudier. Oftast tar man prov just innan eller just efter att djuren avlivas för att kolla mängden dopamin. På detta vis kan man få viss data men man kan inte vara säker på att dopaminet kommer från transplanterade celler. Det skulle t ex kunna komma från dopminceller som finns kvar i hjärnan trots parkinsonstillståndet. Vill man göra mer detaljerade studier på hur cellerna fungerar får man ta till moderna tekniker. Det är här laser och genterapi kommer in.

Optogenetik

Åter igen är det klassisk grundforskning som öppnat nya möjligheter och ligger till grund för en enorm teknologisk landvinning inom neurobiologisk forskning. De forskare som på 70-talet studerade mekanismerna bakom hur obskyra alger kunde navigera efter ljus hade nog inga tankar på att denna forskning skulle leda till ett sätt att styra aktiviteten i hjärnceller med laserljus 30 år senare. Men så blev det. Tekniken kallas optogenetik och går ut på att man får de celler man är intresserad av att tillverka ett protein som är känsligt för ljus av en viss våglängd. Proteinet är, i de flesta fall, en jonkanal som kan imitera de kanaler som

normalt aktiverar nervceller. Jonkanalen vi använder heter kanalrhodopsin och är en förädlad form av proteinet från en alg. När man lyser på kanalen öppnas den och joner kan strömma in i nervcellerna som svarar med att släppa ut neurotransmittorer, signalsubstansen i nervceller. I vårt fall är vi såklart mest intresserade av dopamin och ännu mer specifikt dopamin som vi kan frisätta enbart från de celler som vi transplanterat.

För att få celler att producera ett särskilt protein krävs att genen som kodar för detta protein sätts in i cellen på något vis. När genen uttrycks kan proteinet bildas och när det sitter på rätt plats i cellen är det alltså möjligt att kontrollera aktiviteten med hjälp av ljus. För att få in en gen i cellen använder vi så kallade virusvektorer. Virus kan ta sig in i celler och "kapa" cellens funktioner. Viruset bär på ett antal gener som det tar hjälp av den invaderade cellens maskineri för att uttrycka. Sjukdomsalstrande virus producerar proteiner som är skadliga för kroppen och förökar sig också på cellens bekostnad. Virusvektorer är gjorda av vanliga virus men man har tagit bort de skadliga delarna och de kan alltså användas för att ta in gener som man vill att cellen ska uttrycka och på så vis få cellen att tillverka det protein som genen kodar för. Vår virusvektor innehåller genen för kanalrhodopsin samt ett så kallat lox sekvenser (förklaras nedan).

Problem som leder till förbättringar

Vi har tidigare applicerat tekniken att frisätta dopamin från normala celler i möss och bestämde oss för att göra detsamma från transplanterade celler i råttor. På pappret och med kunskapen vi hade då var det ett ganska enkelt steg att byta art och testa transplantaten. Men nu ska vi komma ihåg att det är forskning vi sysslar med och det går sällan som man tänkt sig, hur länge man än har tänkt.

Efter många och långa försök med alternativa metoder blev lösningen till slut att använda en helt ny stamcellslinje utvecklad av Dr Agnete Kirkeby på vår avdelning. Denna cellinje öppnar för ännu fler möjligheter att kontrollera transplantatens aktivitet och också modifiera cellerna på plats i hjärnan. Cellinjen innehåller ett så kallat Cre-element som tillsammans med lox-sekvenser i en virusvektor gör att man kan aktivera en gen i just dessa celler (t ex den för ljuskänslighet) men

inte i andra celler. Det är en human embryonal stamcellslinje och den har Cre-elementet i celler som uttrycker tyrosinhydroxylas, alltså dopaminproducerande celler. Att vi på grund av tekniska problem tvingades tänka om och använda dessa celler innebär att vi faktiskt testar humana celler som är näst intill identiska med de som sannolikt kommer att ingå i kliniska studier inom en snar framtid.

Att mäta med precision.

Nu kan vi alltså, med en kombination av moderna tekniker, specifikt kontrollera aktiviteten hos transplanterade celler när de tillåts etablera sig och mogna i värdhjärnan. Vi kan enkelt uttryckt slå av och på dessa celler genom att lysa på dem. Inga andra celler i hjärnan är ljuskänsliga så enbart de celler som har kanalrhodopsin reagerar på ljuset. Kanalen gör att cellen frisätter sin neurotransmittor, i vårt fall dopamin. Men hur vet vi att det verkligen fungerar då? För att se effekterna av aktivering kan vi göra motoriska tester och andra beteendetester där vi kan se hur djuret reagerar när vi aktiverar cellerna vi transplanterat. Men, för att se mer i detalj vad som händer i hjärnan måste vi mäta dopaminfrisättningen. Hur mycket dopamin släpps ut? Hur länge är dopaminet kvar efter att det släpps ut? Hur skiljer sig frisättningen från transplanterade celler från den i en hjärna utan Parkinsons sjukdom? Många studier har använt så kallad microdialys där en probe opereras in och man helt enkelt tar ut ett prov på vätskan som finns i hjärnan. Ett sånt prov tar tyvärr lång tid att ta eftersom man inte bara kan suga ut vätska ur hjärnan utan att förstöra den. Dessutom tar analysen av dessa prov relativt lång tid och i bästa fall kan man få svaret flera minuter efter att provet tagits. I de flesta fall analyseras provserien flera dagar efter att de tagits. Med den teknik vi använder tar vi inte ut ett fysiskt prov ur hjärnan utan mäter på plats i hjärnan. Tekniken kallas in vivo elektrokemi, eller mer specifikt in vivo chronoamperometri. Tekniken baseras på att man kan driva oxidation och reduktion av dopamin på en kolfiberelektrod som man placerar på den punkt där man vill mäta dopaminet. Allt vi får ut är alltså en ström som uppstår vid oxidation/reduktion av dopamin och det gör att vi kan mäta väldigt snabbt och från ett mycket begränsat område.

Varför är det då så viktigt att mäta hur cellerna fungerar?

Vid cellterapi mot Parkinsons sjukdom placerar man cellerna i en struktur där de inte finns i en frisk hjärna. Cellerna kan nämligen inte växa ut på samma vis i en vuxen hjärna som det gör under utvecklingen. Därför är det viktigt att se hur väl cellerna integreras i den nya strukturen och hur många aktiva så kallade terminaler som bildas. Det är från terminalerna dopaminet frisätts.

Med de nya cellinjerna som nu tas fram har vi mycket större möjligheter att påverka cellernas egenskaper och för att kunna avgöra vilka förändringar i cellframställningen som gör effekten bättre eller sämre är det viktigt att kunna mäta exakt hur de transplanterade cellerna fungerar.

Med den nya tekniken kan vi dels mäta frisättningen av dopamin från cellerna och även se hur väl dopaminet tas upp och återanvänds av cellerna dels kan vi genom att aktivera cellerna se direkt vilka beteenden som påverkas av transplantatet. Då vi bara aktiverar de celler vi har satt in i värdhjärnan kan vi vara helt säkra på att det har med aktiviteten i just dessa celler att göra vilket aldrig tidigare varit möjligt.

En intressant observation är att vissa studier pekar på att ökad aktivering av cellerna gör att de fungerar bättre och skapar fler och starkare kopplingar till värdhjärnan. Detta vore intressant att studera med denna kombination av tekniker som ett sätt att få än bättre effekt av transplantationerna.

Forskningsstöd

Den tid jag har befunnit mig i parkinsonforskningen har Parkinsonfonden alltid funnits med som en av de finansiärer som vågar satsa på vår forskning och det är med stor uppskattning jag tackar för det stöd jag har fått direkt till mina projekt och det stöd som gått till alla de andra projekt som mina projekt bygger på.

Med det långa tidsperspektiv som krävs inom forskningen ser jag nu med stor spänning fram emot de kliniska tester som kommer att göras inom ett fåtal år med transplanterade celler från stamcellslinjer och ser fram emot att få vara med att ta fram bättre och bättre celler för att behandla Parkinsons sjukdom. ■

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

ANDREA CARMINE BELIN

Målsättningen är att finna orsaken

Andrea Carmine Belin hoppas på mer skraddarsydda behandlingar.

Vad går din forskning ut på?

– Min yttersta målsättning är att finna orsaker till Parkinsons sjukdom genom att samla in och analysera biologiskt material och klinisk data från Parkinsonpatienter och neurologiskt friska försökspersoner att jämföra med. Analyserna innefattar identifiering, karakterisering och modellering av genetiska/ärftliga risk- och skyddsfaktorer. Fynd från dessa studier kan ge insikt om patogena mekanismer, möjliggöra utveckling av nya läkemedel som skulle kunna förhindra och/ eller bromsa sjukdom samt möjliggöra tidigare diagnos.

På vilket sätt har Parkinsonfonden bidragit till din forskning?

– Jag fick mitt första anslag från Parkinsonfonden 2004 och det var det första större projektbidrag jag fick i min forskarkarriär. Anslaget var helt avgörande för att jag skulle kunna påbörja en egen självständig forskningslinje. Sedan dess har jag fått flertalet anslag från Parkinsonfonden i form av både projekt- och apparaturanslag som lett till att föra min forskning framåt. Jag har bl.a. kunnat investera i ett avancerat analysinstrument som mitt team använder för att studera genetiska avvikelser och genaktivitet.

Vad kommer din forskning att betyda för parkinsonpatienter?

– Dagens behandling botar inte sjukdomen utan minskar enbart symptomen genom att ersätta bristen på dopamin, förbättra verkan av dopamin eller bromsa nedbrytningen av dopamin. För att kunna skapa botande och till och med förebyggande behandling för Parkinsons sjukdom krävs att man förstår varför sjukdomen uppkommer.

– Våra studier har främst lett oss till att det finns olika former av Parkinsons sjukdom. Vi har förhoppningar om att vår forskning kommer att leda till utveckling av framtida skraddarsydda behandlingar med färre biverkningar samt tidigare diagnos.

När kommer dina forskningsframsteg att komma till nytta för Parkinsonsjuka?

– Mitt team har hittills bidragit med att visa att ärftlighet är den vanligaste risk- och skyddsfaktorn för Parkinsons sjukdom och påvisat att dessa faktorer skiljer sig åt i olika delar av världen. Denna genetiska kartläggning pågår fortfarande och vi samarbetar med forskargrupper över hela världen.

– Jag hoppas att våra gemensamma fynd kommer att leda till utveckling av nya läkemedel under den kommande femårsperioden.



ANDREA CARMINE BELIN

Docent, Institutionen För Neurovetenskap, Karolinska Institutet, Stockholm

Född: 1976

Bor: Stockholm

Familj: Man och tre barn

Karriär: Disputerade 2003 på Karolinska Institutet där jag även gjorde min Postdoc. Startade egen forskargrupp 2011.

Gör idag: Forskargruppleddare med fokus på ärftlighet inom neurologiska sjukdomar.

Musiksmak: God J.

Läser: Just nu "Innan floden tar oss" av Helena Thorfinn och vetenskapliga artiklar (samt en hel del barnböcker).

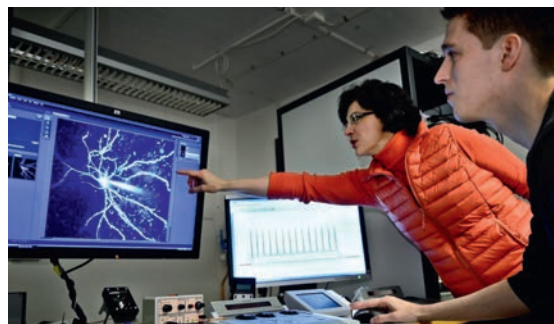
Favoritmat just nu: Sushi

Kopplar av med: Familjen, resor, löpning

När väcktes ditt intresse för forskning?

När jag under gymnasiet fick chansen att vara delaktig i en forskarskola anordnad av Henrik Mickos på Stockholms universitet.

Hur produceras bra forskningsresultat? Vilket är receptet? Lika delar infrastruktur, laboratorieexperiment, patientnära vårdstudier och innovation? Nej, något "hemligt" universalrecept finns knappast. Utmaningen består snarare i att skapa ett forskningsklimat som är öppet och flexibelt. I dagens knivskarpa konkurrens är dessutom toppmodern utrustning ett måste, likaså en modell för att utbilda och slussa in morgondagens forskningsledare. MultiPark vid Lunds universitet gör inte anspråk på att ha knäckt koden men fem år in i forskningsnätverkets existens har viktiga lärdomar lett till ett ständigt accelererande antal samarbeten över disciplinära gränser.



MultiPark – samarbete ger resultat

RESAN HIT HAR varit allt annat än rak. Det tog ganska lång tid innan nätverket, initierat via Vetenskapsrådets satsningar på strategiska forskningsområden, kunde finna sin identitet. Bland många rådde en osäkerhet kring dess egentliga syfte och hur finansieringen skulle fördelas. Det uttalade målet har från början varit att knyta olika forskningsgrenar närmre varandra för att skynda på utvecklingen av nya behandlingar för personer med Parkinsons och Alzheimers sjukdom.

Även andra sjukdomar relaterade till den åldrande hjärnan har allteftersom tagit plats under MultiParks paraply. En nyckel för MultiPark har från början varit att främja utökade samarbeten mellan experimentella och patientnära forskningsgrupper för att ge lovande projekt möjligheten att göra resan från laboratoriet till kliniken. En tydlig målsättning har också varit att låta patientens vardagliga upplevelser styra forskningen i högre grad.

Inom några nyckelområden har MultiPark redan satt avtryck. En ny forsknings-skola låter unga forskare från olika discipliner mötas för att bygga morgondagens samarbeten. Ett innovationsprogram har producerat flera nya innovationer som sedan länge passerat idéstadiet och nu närmar sig klinisk implementering.

NY TEKNISK UTRUSTNING har demokratiserat forskningslandskapet vid Lunds universitet och gett fler grupper möjlighet att producera experiment som tagit deras forskning till nya nivåer. Det har även varit viktigt för MultiPark att stärka banden till patientorganisationer. Dels för att låta forskare möta personer med parkinsons och alzheimers i ett öppet och prestigelöst samtal men också för att vi har en skyldighet och en grundläggande

de målsättning att berätta om vår forskning. Via Parkinson-caféer och andra populärvetenskapliga events, ofta samordnade med patientorganisationer, har patienter, anhöriga och allmänhet getts möjlighet att ta del av de senaste forskningsrönen.

MultiParks mångbottnade ambitioner till trots så står nätverket och faller med kvalitén på den forskning som produceras. Att döma av Vetenskapsrådets nyligen genomförda utredning av samtliga landets strategiska forskningsområden så levererar MultiPark forskning i frontlinjen inom en rad olika områden. Cellterapi är sedan länge en stark forskningsgren i Lund, med anor tillbaka till 1970-talet. Här fortsätter våra forskare att vara världsledande och nya kliniska studier är nu i startgroparna sedan MultiPark-forskare, tillsammans med ett antal europeiska grupper, stått för en kraftsamling på området under det senaste decenniet. Om dessa kliniska försök når önskat resultat står framtidens cellterapi, baserad på stamcell-forskning, redo att ta över stafettpippen med målsättningen att erbjuda denna terapi till breda patientgrupper. Även här har MultiPark varit drivande i utvecklingen.

SJÄLVA IDÉN BAKOM MultiPark tillåter emellertid inte att nätverket vilar på ett eller två nyckelområden. Forskning i absolut framkant bedrivs även inom genterapi, diagnostik, grundläggande sjukdomsmekanismer, läkemedelsutveckling samt optimering av kliniska utvärderingar med ett starkt fokus på patientens egna upplevelser. Under nätverkets framväxt och etablering har det också blivit tydligt att det gått att vinna fördelar genom att breda målbilden till att inkludera fler sjukdomar kopplade till den åldrande hjärnan. Dels för att öppna upp för fler samarbeten över tra-

ditionella barriärer, men också för att många olika sjukdomsbilder delar biologiska mekanismer och förhoppningen är att den breda experimentella basforskningen vid Lunds universitet ska kunna komma samtliga forskargrupper till godo.

I det längre perspektivet hoppas MultiPark kunna bidra till att förvalta det starka arv inom neuroforskning som länge präglat bilden av Lunds universitet. Genom resursintensiva satsningar på teknisk utrustning säkerställs vår konkurrenskraft på den globala arenan. Via utbildningsinsatser som fokuserar på möten mellan unga forskare från olika bakgrund läggs grunden för ett lyhört och öppet samarbetsklimat. En uttalad strategi att slussa in nästa generations forskningsledare har också lett till en generationsväxling på ledande positioner. Vi hoppas att detta initiativ signalerar till unga forskare världen över att Lunds universitet är en plats där du kan bygga en karriär och etablera en konkurrenskraftig forskargrupp. Vår långsiktiga satsning på innovation och täta kontakter med läkemedelsvärlden är också av yttersta vikt om vi ska kunna leda utvecklingen av nya terapier även i framtiden.

Alla strävanden inom MultiPark är i slutändan inriktade mot att förbättra livskvaliteten för personer med Parkinsons och Alzheimers sjukdom. Genom att koppla ihop forskning hela vägen från det sub-cellulära till patientens vardagssituationer hoppas vi kunna skynda på utvecklingen av morgondagens behandlingar. Mer information finns på: www.med.lu.se/multipark/paa_svenska.

JENS PERSSON

Susanna Lindvall, ParkinsonFörbundet, är som patient/närstående-representant, adjungerad styrelseledamot i MultiPark (Red.anm.)

Näringsbrist måste upptäckas

Det är vanligt med näringsbrist hos personer som har Parkinson. Risken att få i sig för lite mat är stor. Vården måste bli bättre på att tolka tecken på näringsbrist. Ett sätt är att använda riskprofiler.

TEXT **LENA HÅGLIN**

Klinisk Näringsfysiolog
och dietist, docent, Umeå universitet

ETT FÖRSTA STEG för att förstå risken för näringsbrist kan vara att skapa en så kallad nutritionsrisk-profil. Att beskriva nutritionsproblem som riskprofiler kan användas av patienter och av vården för att skapa terapeutiska insatser. Varje patient kan skapa sin egen nutritionsrisk-profil för att komma fram till orsaker, samband och vilka insatser som ska prioriteras.

Vitaminbrist kan ge dåligt minne och bidra till depression som i sin tur ger dåligt ätande och risk för viktnedgång. Tillsammans med en ökad medicinering kan detta skapa ytterligare nutritionsproblem. Riskgrupper bland patienter med Parkinsons sjukdom kan därför ses utifrån olika symtom och perspektiv till exempel i tidig fas vid diagnos, relaterat till åldersförändringar eller i samband med avancerad behandling.

Tidig bedömning och näringsbrist

Underlag till skapande av nutritionsrisk-profil: Sambanden mellan olika nutritionsproblem och Parkinsons sjukdom kan utgå från hur matvanor och hälsa sett ut tiden innan diagnos. En screening för malnutrition och kända riskfaktorer för att utveckla näringsproblem borde genomföras på varje klinik i samband med att man fastställer diagnosen.

Symtom på Parkinsons sjukdom kan snabbt medföra nedgång i nutritionsstatus av flera anledningar.

RYGG- OCH LEDBESVÅR med värk och minskad benmassa kan vara resultat av brist på mineralämnen långt innan diagnos som i sin tur ger ökad risk för frakturer senare under sjukdomsutvecklingen då fallrisken också ökar.

DEPRESSION OCH MINNESLUCKOR kan också vara förenat med näringsbrist och ska behandlas med kosttillskott om det finns svårigheter med att tillgodose behovet med vanlig mat. **SVÄLJNINGSBESVÅR** kan komma smygande och innan man inser vad detta betyder för intag av mat har man tappat i vikt och utvecklat proteinbrist vilket i sin tur skapar ytterligare sväljningsbesvär och brist på de flesta näringsämnen, även under kommande år.

Det handlar om att se dessa risker tidigt och motverka onödiga konsekvenser till exempel i form av aptitlöshet och viktnedgång. Genom att motverka uppkomst av nutritionsproblem tidigt kan man också förbättra möjligheten till en optimal medicinsk behandling. För bedömning av denna nutritionsrisk-profil krävs tolkning av blodsvär om ev brist, information om matintag framförallt mängd och måltidsordning och upplevelser kopplade till detta till exempel aptit, lukt, vikt och mag-tarmfunktionen. Eftersom man tidigt och på ett enkelt sätt kan korrigera brist kan man också bromsa vissa symtom.

Sammanfattning tidig uppföljning

Flera icke motoriska symtom beskrivna i det pre-kliniska stadiet av sjukdomen kan vara förenade med dålig nutritionsstatus. Direkta insatser med rådgivning i samband med diagnos och tidig klinisk uppföljning är viktigt för att begränsa dessa risker.

Det finns bra screening-formulär för sjukvården som täcker in dessa frågeställningar. En kostanamnes kan vara helt avgörande för att hitta enskilda nutritionsrisk-profiler och generera ökad trygghet och livskvalitet för patienterna.

Kognitiv svikt och åldrande och näringsbrist

Insikt om samband mellan ett bristtillstånd

och kognition vid åldrande och vid Parkinsons sjukdom öppnar nya terapeutiska möjligheter. Det är mer regel än undantag med näringsbrist vid högre ålder och det behövs både fler måltider och mer näringsrik mat för att kompensera för små portioner. Det handlar om att använda den kunskap som finns om samband mellan näringsbrist och kognitiv svikt hos äldre personer och att fokusera på ett bra intag av mat.

Mest sannolikt kan brist på vitaminer, mineralämnen och även energibrist förklara direkta symtom och indirekt via medicinering och samtidigt andra sjukdomar bidra till nedsatt nutritionsstatus med viktnedgång. Viktnedgång blir en ökad risk för förluster av både muskelmassa och mineraler i skelettet.

Aptitlöshet, depression och minnesluckor kan förklaras av brist på ett eller flera näringsämnen orsakat av dålig kost eller dåligt upptag i tarmen. Näringsupptaget i tarmen blir sämre med ökad ålder och förstoppning kan vara en bidragande orsak. Vid Parkinsons sjukdom har man sett samband mellan stress och förstoppning vilket i sin tur skulle kunna vara en viktig orsak till näringsbrist. Utvärdering av nutritionsstatus skall vara en obligatorisk del av den årliga kliniska bedömningen och då skall information om både sväljningsbesvär, långsam tömning från magsäcken och förstoppning ingå och ställningstagande om hur man skall underlätta för patienten.

Sammanfattning näringsbrist och Parkinson

En gemensam nämnare för åldrande och Parkinsons sjukdom är att aptiten riskerar att minska och att matportionerna blir otillräckliga för att täcka behovet av energi och näring. Orsakerna är många och detta skall uppmärksammas genom en nutritionsrisk-profil. Förutom nedsatt luktsinne och långsam tömning från magsäcken minskar intresset för mat generellt. Beroendet av stöd och hjälp för att handla hem och laga mat är också ett stort problem. Med dålig aptit (orsakad av näringsbrist), depression, smärta och minnes-

– ta hjälp av riskprofiler



luckor förstärks risken för malnutrition. Vi måste bli bättre på att värdera och tolka tecken på näringsbrist och samband med symtom genom att skapa nutritionsrisk-profiler.

Nutritionstatus vid avancerad behandling

Genom att dokumentera nutritionstatus tidigt efter diagnos och följa denna regelbundet ges möjlighet att bedöma om viktändring och malnutrition föreligger i samband med beslut om avancerad behandling vid Parkinsons sjukdom. Med en DBS operation åstad-

koms förbättringar som direkt ger bättre förutsättningar för optimalt matintag. Detta utesluter dock inte fördelar med en dokumentation av nutritionsrelaterade riskfaktorer före behandling.

En risk för malnutrition har kopplats till L-dopa och ökning i homocystein, både vid oral och duodenal tillförsel. Underliggande malnutrition med lågt intag eller dåligt upptag i tarmen kan vara bidragande till detta. Därför bör man utvärdera de potentiella fördelarna med en vitaminsupplementering före behandling.

Biverkningar som dokumenterats i samband med duodopa behandling antas främst bero på höga homocysteinvärden och brist på Vitamin B12, -B6 och/eller Folsyra. En bredare riskprofil inkluderar komplikationer från tidigare dyskinesier till exempel ökad/ändrad metabolism, ätproblem/tuggsvårigheter och anorexi vilket kan bidra till komplikationer vid olika former av medicinska insatser.

Varken vikttnedgång före eller viktuppgång efter en DBS-operation behöver bero på enbart felaktiga matvanor. Medicinering och ändrade vanor men även stress, depression och de motoriska problemen kan bidra. Viktuppgång som en följd av insatt L-dopa tidigt efter diagnos eller efter en DBS operation kan skapa funderingar om detta kan ha med överkonsumtion av mat att göra eller om behandlingen har orsakat viktproblemen. Det är mest sannolikt att vikttnedgången och näringsbristen innan operationen förklarar viktuppgången sk refeeding problematik. Inte bara viktuppgång kan medföra risk för hjärt-kärlsjukdom utan också malnutrition och låg vikt. Balanserad kost, innefattande bra proteinkällor och tillräckligt av vitaminer och mineralämnen skyddar muskelmassan och bidrar till bra aptit. Information om risker med både vikttnedgången före och viktuppgången efter skall erbjudas patienter inför avancerad behandling.

Sammanfattning behandling näringsbrist:

Ofrivillig vikttnedgång sammanfaller med de motoriska problemen vid Parkinsons sjukdom, vilka kan ge svårigheter att få i sig tillräckligt med mat och bidra till förlust av muskler. Pre-operativ dokumentation av nutritionstatus, även bedömning av kroppssammansättningen skulle ge oss möjlighet att justera vissa näringsproblem och ge råd om hur man kan förebygga risker efter operation. Ett första steg vore att man vid varje klinik där man erbjuder avancerad behandling inkluderar viktiga nutritionsvariabler i utredningen. ■

Sväljningssvårigheter – rätt insatser kan leda till

Parkinsonpatienter kan drabbas av tugg- eller sväljningssvårigheter. En utredning är viktig eftersom det finns många olika insatser som kan hjälpa. Den rehabiliterande träningen kan göras till exempel med hjälp av en logoped.

TEXT **ELLIKA SCHALLING**
universitetslektor, leg logoped, Enheten för
logopedi, CLINTEC, Karolinska Institutet

DET ÄR VANLIGT att personer som har Parkinsons sjukdom får dysfagi, det vill säga tugg- eller sväljningssvårigheter. Det finns uppgifter om att upp till 95 procent av personer med Parkinsons sjukdom drabbas. I en svensk undersökning från 1994 svarade 41 procent av deltagarna att förmågan att tugga och svälja var sämre än före insjuknandet. I en annan nyligen genomförd svensk enkätundersökning svarade 40 procent av tillfrågade att sväljningsförmågan blivit sämre till följd av sjukdomen.

Sväljfunktionen delas in i flera faser. Under den orala fasen bearbetas födan i munnen (tuggning) och förs sen bakåt i munhålan mot svalget. I den faryngeala fasen utlöses själva sväljreflexen och födan transporteras ner genom svalget. Luftvägarna skyddas genom att stämbanden sluts och struphuvudet höjs samtidigt som matstrupen öppnas. Under den tredje fasen av sväljningen, den esofageala fasen, transporteras födan med hjälp av peristaltiken genom matstrupen ner till magsäcken.

VID PARKINSONS SJUKDOM kan det uppstå problem i alla faser av sväljningen. Den orala fasen kan till exempel påverkas av stelhet i läppar och tunga som kan leda till läckage ur munnen. Tungans motorik kan också vara påverkad så att det exempelvis kan bli svårt att få igång tuggningen, att effektivt bearbeta födan i munhålan och hålla samman tuggan och det kan också vara svårt att föra tuggan bak mot svalget. I den faryngeala fasen kan igångsättningen av själva sväljreflexen vara fördröjd vilket resulterar i att vätska eller föda kan komma ner i luftvägarna. Själva sväljningen kan också vara kraftlös och därmed ineffektiv så att flera sväljningar krävs. Många beskriver en känsla av att maten fastnar i halsen. Nedsatt känsel i munhåla och svalg kan också försvåra sväljningen. Långsam passage från matstrupen ner

i till magsäcken kan vara ett exempel på hur den esofageala fasen kan vara påverkad.

Tecken på sväljningssvårigheter kan till exempel vara hosta och harklingar i samband med måltid, ofrivillig viktnedgång, upplevelse av att det är svårare att äta eller att måltider tar längre tid. Mer allvarliga konsekvenser kan vara lunginflammation, uttorkning eller undernäring.

Undersökning av sväljningsförmågan görs vanligen av logoped. Ofta samarbetar logoped i team med till exempel läkare, sjuksköterska, dietist, arbetsterapeut, fysioterapeut med flera. Syftet med utredningen är att klargöra i vilken utsträckning och på vilket sätt sväljningen är påverkad, för att utifrån detta kunna föreslå lämplig behandling.

ATT PARKINSONMEDICINERINGEN ÄR så väl inställd som möjligt och att tidpunkt för måltider anpassas efter optimal medicineffekt kan göra att det fungerar bättre att äta. Kirurgisk behandling (DBS) kan också leda till förbättrad sväljfunktion. Den logopediska dysfagibehandling som kan ges efter att sväljningsfunktionen blivit undersökt kan vara rehabiliterande och/eller kompensatorisk. Målet för rehabiliterande behandling är att förbättra sväljfunktionen genom olika typer av träning (till exempel träningsprogram för att stärka muskulatur). Kompensatorisk behandling har som mål att kompensera för försämrad funktion (till exempel genom konsistensanpassning av mat/dryck eller genom att ändra sittställning). Tyvärr finns ännu få stora, välgjorda studier av effekterna av dysfagibehandling vid Parkinsons sjukdom, men mindre studier och klinisk erfarenhet tyder på att många upplever positiva effekter av både rehabiliterande och kompensatorisk behandling.

Rehabiliterande sväljträning i syfte att förbättra den orala fasen av sväljningen (bearbetning och transport av maten i munhålan), kan till exempel vara att träna läppstyrka med munsärm för att minska eventuellt läckage av vätska från munnen. Munsärm är en liten böjd plastskärm som sätts innanför läpparna och träningen görs genom att försöka sluta läpparna och hålla emot när man drar i skärmen. Elstimulering med tandborste eller annan apparatur är exempel på en annan metod som prövats för att förbättra den orala fasen av sväljningen i syfte att förbättra känsel och stimulera och facilitera muskelfunktion.

DET FINNS ANDRA TEKNIKER för att förbättra den faryngeala fasen av sväljningen. Exempelvis kan ”Mendelsons ma-

stora förbättringar



Ellika Schalling

növer” tränas. Det går till så att struphuvudet viljemässigt hålls kvar i den förhöjda position det har i själva sväljögömblicket. Övningen upprepas ett flertal gånger och man förlänger gradvis tiden struphuvudet hålls kvar i förhöjt läge. En annan teknik är ”kraftfull sväljning”, som precis som det låter går ut på att ta i och svälja med ökad kraft. Gemensamt för dessa övningar är att de behöver läras in tillsammans med till exempel en logoped, att många upprepningar görs enligt ett träningschema och att man ofta ökar kraft, eller förlänger övningen vartefter funktionen förbättras.

Vid Parkinsons sjukdom är det även vanligt med påverkan på rösten och talet och en del träningsmetoder för talet som logopeden kan instruera har också visat sig leda till förbättrad sväljning.

KOMPENSATORISK BEHANDLING SYFTAR till att uppnå säkrare och effektivare sväljning, det vill säga förenkla att mat/dryck kommer ned i matstrupen och förhindra felsväljning till luftstrupen. Att svälja flera gånger efter varje tugga kan hjälpa och ibland behövs även en klunk vätska efter varje

”Tecken på sväljningssvårigheter kan till exempel vara hosta och harklingar i samband med måltid, ofrivillig viktminskning, upplevelse av att det är svårare att äta eller att måltider tar längre tid.”

tugga. En enkel men viktig åtgärd är att ha så bra sittställning som möjligt när man äter och dricker, det vill säga att sitta upprätt med bra stöd för ryggen. En metod som underlättar i vissa fall är så kallad ”chin tuck”. Detta innebär att huvudet böjs framåt mot bröstet när man dricker eller äter. En litet mer komplicerad form av kompensation vid bristande luftvägsskydd är att hålla andan före och under sväljningen och sedan andas ut med en hostning direkt efter sväljningen. Denna teknik måste dock alltid tränas hos till exempel logoped då den kan medföra ökad risk för felsväljning om den utförs på fel sätt.

Konsistensanpassning kan också förenkla sväljningen. Om man ofta får hosta när man dricker, till exempel för att det är svårt att kontrollera klunken i munhålan eller igångsättningen av själva sväljningen är fördröjd, kan förtjockning av vätska vara en bra kompensatorisk behandling. Förtjockningsmedel av olika märken finns att köpa på apotek och kan blandas i alla sorters drycker såsom vatten, saft, öl eller kaffe. Det går också att välja drycker som i sig själva är mer trögflytande, till exempel filmjölk i stället för mjölk eller nyponsoppa i stället för juice.

Anpassning av maten kan underlätta. För en del personer går det lättare att äta lättuggad mat och ibland behövs passerad kost eller timbalkost. Mat som är ”smulig” eller lätt faller i småbitar i munnen kan vara svårt att hantera och undviks av en del personer med dysfagi, likaså föda med blandade konsistenser såsom till exempel soppa med fasta bitar i. Ibland krävs näringsberikning och kosttillskott och kontakt med dietist kan behövas för att säkerställa tillräcklig näringstillförsel.

SAMMANFATTNINGSVIS ÄR DET viktigt att en utredning görs om sväljningssvårigheter misstänks eftersom det finns många insatser som kan göra att det går bättre att äta och dricka och risken för negativa konsekvenser av dysfagin därmed kan minimeras. ■

Norrlands universitetssjukhus i Umeå har en särskild rutin för patienter där den konventionella Parkinson-behandlingen inte fungerar. De lokala sjukhusen i norra sjukvårdsregionen remitterar sina patienter vidare till rörelsestörningsteamet i Umeå.

TEXT **JAN LINDER**

Överläkare, MD, Neurocentrum,
Norrlands Universitetssjukhus (NC/NUS), i Umeå

Team av specialister bedö



Jan Linder

MED ENSTAKA UNDANTAG är rutinen i norra sjukvårdsregionen att alla patienter med Parkinsons sjukdom, där konventionell behandling inte fungerar tillfredsställande och avancerad behandling övervägs, remitteras till rörelsestörningsteamet vid Neurocentrum, Norrlands Universitetssjukhus (NC/NUS), i Umeå. Leder bedömningen till att det är lämpligt med pumpbehandling så kan start av behandling ske vid lokalsjukhuset. Om start av pumpbehandling sker i Umeå överförs patienten till lokalsjukhuset efter 1-2 år. Även DBS-opererade patienter överförs till lokalsjukhuset efter 1-2 år och kommer till Umeå endast för batteribyte eller vid behov för justering av DBS-inställningarna.

Cirka 50 procent av remisserna leder till avancerad behandling med läkemedelspump eller DBS. Den vanligaste anledningen till att patienten inte bedöms passa för avancerad behandling är kognitiv svikt/demens. Det förekommer även att det räcker med justering av den konventionella behandlingen. Felaktig diagnos förekommer även. Vi behandlar cirka dubbelt så många per capita i Umeås primära upptagsområde med avancerad behandling jämfört med regionen i övrigt, detta talar för att fler patienter borde remitteras.

VI HAR MÅNATLIGEN en videokonferens där regionens lokalsjukhus kan koppla upp sig för att diskutera patienter, vanligen visas videofilm av patientens rörelsestörning. Detta system leder till att vissa resor för patienterna kan undvikas vilket är en stor fördel, särskilt i norra regionen med de långa geografiska avstånden.

När patienter kommer för sitt första besök till Rörelsestörningsteamet vid NC/NUS går parkinsonsjuksköterskan Mona Edström igenom de i förväg utskickade skattningskalorna (sömnskala

FAKTA **Avancerad behandling**

Deep brain stimulation (DBS)

En eller två elektroder implanteras till hjärnans djupt liggande strukturer och kopplas till en impulsgivare som opereras in på bröstkorgen under nyckelbenet. Operationerna görs vid NC/NUS alltid i sövt tillstånd.

Apomorfinpump

Apomorfin är ett dopaminläkemedel, en dopaminagonist/dopaminhärmare som tillförs med hjälp av pump via en nål genom huden. Det finns flera olika typer av pumpar och två fabrikat av apomorfin tillgängliga.

DUODOPA

En gelberedning av L-DOPA tillförs till tunntarmen med hjälp av en pump via en sond genom bukväggen.

mer avancerade alternativ

(PDSS), livskvalitetskala (PDQ-39), inventering av icke-motoriska symtom, 2-dygns motorisk självskattning, frågeformulär om medicinsk och social bakgrund) och går igenom medicinlistan så att den är korrekt ifylld. Det görs även MMSE, klocktest, ortostatisk blodtrycksmätning, residualurin-kontroll och rutinblodprover tas. En checklista går igenom gällande viktiga faktorer av betydelse för de avancerade behandlingarna. Vidare kartläggs vilka de huvudsakliga symtomen är samt vilka förväntningar/förhoppningar som finns gällande eventuell avancerad behandling.

DÅREFTER FÖLJER LÅKARBEDÖMNING av neurolog med specialkunskaper inom rörelse-störningsområdet och egen omfattande erfarenhet av såväl pumpbehandling som DBS. Först bedöms huruvida diagnosen Parkinsons sjukdom är korrekt. Behandlingsalternativen diskuteras med patienten. I vissa fall räcker det med optimering av tablettbehandlingen. I andra fall bedöms det inte vara lämpligt med någon av de avancerade behandlingarna beroende på symtomprofilen eller att det föreligger kontraindikationer. Om DBS blir den behandling som bedöms passa bäst så tas patienten upp på DBS-konferens och planeras för komplettering av utredning med magnetkameraundersökning av hjärnan, L-DOPA-test och neuropsykologisk utredning samt bedömning av neurokirurg. Om valet faller på pumpbehandling kan den startas vid NC/NUS eller vid lokalsjukhuset.

Om flera behandlingsmöjligheter skulle kunna passa patienten så visar sjuksköterskan

”Fördelen med detta sätt att arbeta är att patienterna får en bedömning av vilka behandlingsmöjligheter som står till buds av specialister med egen omfattande erfarenhet av alla behandlingar.”

hur dessa fungerar, patienter får se och känna på materialet. Patienten får även skriftlig information.

Vanligtvis ingår även DATSCAN i utredningen liksom registrering av rörelsemönstret i hemmiljö med så kallat PKG-armband. I de fall där diagnosen känns osäker kan utredningen kompletteras med bland annat lumbalpunktion och PET-kameraundersökning.

VI HAR GENOM ÅREN även fått remisser för second-opinion även från andra delar av landet, till exempel Blekinge, Uppsala, Stockholm, Gävleborg. Under 2015 har ett antal patienter sökt på egenremiss från bland annat Stockholm, Göteborg, och Dalarna. Sådana remisser ger inte rätt till slutenvård utan endast till polikliniska besök.

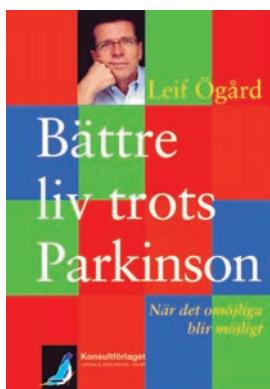
Fördelen med detta sätt att arbeta är att patienterna får en bedömning av vilka behandlingsmöjligheter som står till buds av specialister med egen omfattande erfarenhet av alla behandlingar. Det finns enligt vår uppfattning risker med att beslut om pumpbehandling fattas på lokala sjukhus utan tillgång till dessa expertkunskaper. Dels får patienten inte optimal bedömning gällande

möjlighet till DBS-behandling och dels inte heller ett optimalt val av vilken pumpbehandling som är att föredra. Vissa patienter mår bäst utan att avancerad behandling startas och då är det ju även angeläget att undvika att en behandling startas som inte gagnar patienten utan endast leder till biverkningsrisker och slöseri med resurser.

Detta arbetssätt, att bedömning, information och rekommendation gällande huruvida avancerad behandling är möjlig/lämplig, och även vilken av behandlingarna som är lämplig, ges av läkare med egen erfarenhet av dessa behandlingar, rekommenderas av svenska och skandinaviska experter i SWEMODIS och SCANDMODIS (dokument kan hittas på www.swemodis.se) och även i en aktuell artikel av ledande europeiska specialister inom området (Odin et al. Collective physician perspectives on non-oral medication approaches for the management of clinically relevant unresolved issues in Parkinson's disease: Consensus from an international survey and discussion program. Parkinsonism and related disorders. 1133-1144, 2015). ■



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. REA: 50 kr (förr 80 kr)

Jag lever trots allt

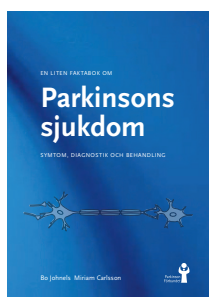
Dikter av Örjan Inge-mansson. I april 2006 fick jag diagnosen Parkinsons, jag drabbades dessutom av spinal stenosis i ryggen. För att fördriva tiden och vänta på att kunna somna satte jag mig och började skriva. Pris 125 kr



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



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



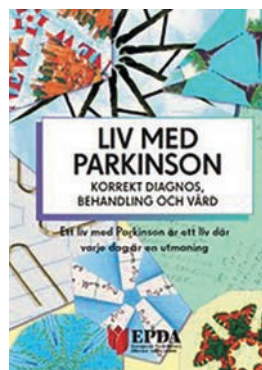
En liten faktabok om Parkinsons sjukdom. Författare är Bo Johnels, neurolog med mångårig erfarenhet av Parkinsons sjukdom och Miriam Carlsson, parkinsonsjuk-sköterska. Boken är utmärkt för både sjuka och anhöriga. Pris 40 kr



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



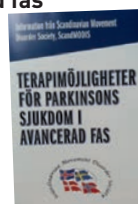
Parkinsons sjukdom Vårt att veta. Boken är lättläst för en ickefackman. Här finns också en översikt över samhällets hjälpinsatser och patienträttigheter. Utgiven av Svenska Parkinsonstiftelsen. Pris 250 kr



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

Terapimöjligheter för Parkinsons sjukdom i avancerad fas

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



4 x Annika Laack:



Lilla blå, 150 kr
Min sämre hälft, 150 kr



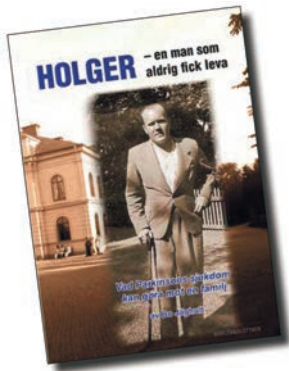
Mr P i mina fotspår. Pris 150 kr
Mr P och jag. Pris 150 kr



Parkinson Från A till Ö Tredje upplagan sammanställd av Anders Borgman
Pris: 200 kr

Nyhet

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



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

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

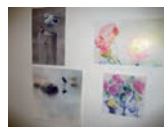


Yoga-paket
Träningsprogram anpassat för personer med Parkinsons sjukdom, som vill träna på egen hand. Häfte med cd.
Medlemspris: 125 kr



Faktafolder om Parkinsons sjukdom. Beställes mot fraktkostnad.

Vykort
Carpe Diem,
15 kr/st



Medicindosan
Pill Box
Reminder
Pris:
105 kr



Tygkasse, mörkblå bomull med parkinsonlogga. Pris 95 kr

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



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

Andra publikationer m m:

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

Medlemsavgiften höjs från årsskiftet

Årets förbunds kongress beslutade om en höjning av medlemsavgiften. Anledningen är att förbundet behöver mer resurser för att minska beroendet av statsbidrag och för att få ett större utrymme för aktiviteter och framtids-satsningar. Från och med 2016 är medlemsavgiften för fullt betalande medlemmar 300 kronor. Anhöriga och stödmedlemmar som inte har tidningen Parkinsonjournalen, betalar 100 kronor.

Flyttat eller bytt telefonnummer?



ILL: ANNA ÖDLUND

NU KAN DU SJÄLV ändra dina kontaktuppgifter i Parkinsonförbundets medlemsregister.

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

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

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

OSS.

Nya möjligheter till stöd nästa år

Parkinsonförbundet tar beslut om budget inför 2016 långt efter denna tidnings pressläggning men vi vill berätta att vi undersöker olika möjligheter att förbättra för våra medlemmar särskilt med tanke på att avgiften höjs till 300 för fullbetalande nästa år vilket ger ett litet utrymme. Vad vill och kan vi förbättra? Vill vi ha en olycksfallsförsäkring för våra medlemmar, vill vi ha möjlighet att erbjuda viss juridisk hjälp eller vill vi ha annan rådgivning, till exempel sjuksköterska? Vad är önskvärt och vad är möjligt? Vi återkommer om detta.

INGER LUNDGREN

PRESSTOPP

Från och med 2016 ingår en
olycksfallsförsäkring
i medlemsavgiften
(för fullbetalande medlemmar).

Läs mer på

www.parkinsonforbundet.se

Atypisk Parkinsonism

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

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

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

KONTAKT:

Krister Karlsson

070-398 99 27

Följande sjukdomar är de man vanligtvis kallar atypisk parkinsonism:

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

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

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

Adress:

ParkinsonFörbundet, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

Besöksadress: Skeppargatan 52 nb

Växel: 08-666 20 70

parkinsonforbundet@telia.com

www.parkinsonforbundet.se

Parkinson Förbundet



Parkinson Blekinge

Sture Karlsson
Svanhalla
373 00 Jämjö
0455 - 511 09

Parkinson Dalarna

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

Parkinson Gotland

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

Parkinson Gävleborg

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

Parkinson Halland

Göran Åkermark
Trädgårdsgatan 6
311 34 Falkenberg
0346-71 12 93

Parkinson Jämtland/Härjedalen

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

Parkinson Jönköping

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

Parkinson Kalmar län

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

Parkinson Kronoberg

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

Parkinson

Norra Älvsborg/Bohuslän

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

Parkinson Norrbotten

Tore Nordhamn
Örarnavägen 250
975 97 Luleå
0920-703 11

Parkinson Skaraborg

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

Parkinson Skåne

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

Parkinson Stockholm

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

Parkinson Södra Älvsborg:

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

Parkinson Sörmland

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

Parkinson Uppland

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

Parkinson Värmland

Sonja Sakari
Kvällsvägen 3
655 92 Karlstad
054-834978

Parkinson Västerbotten

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

Parkinson Västmanland

Eva Strandell
Sportfiskargatan 58
723 49 Västerås
070-7500218

Parkinson Västra Sverige

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

Parkinson Västernorrland

Ulla Karlsson-Manhem
Trumpetgatan 29
871 61 Härnösand
076-831 07 17

Parkinson Örebro

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

Parkinson Östergötland

Agnetha Hernström
Danmarksgatan 6 D
582 31 Linköping
0703-17 39 87

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
asaholmgren66@gmail.com

Region Syd:

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

Region Öst:

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

Region Väst:

Roar Vik
Ludde Gentzels väg 11
435 42 Mölnlycke
roar.vik@telia.com

STIFTELSEN

PARKINSONFÖRBUNDETS FORSKNINGSFOND

Ordförande Susanna Lindvall

Fonden delar årligen ut forskningsstipendier.

Skeppargatan 52 nb

114 58 Stockholm

Tel: 08-666 20 78

E-post:

susanna.lindvall@swipnet.se

Plusgiro 90 07 94-9

Bankgiro 900-7949

www.parkinsonfonden.se

ParkinsonJournalen 2016

Nr	Utgivning	Materialdag
Nr 1	1 mars	1 februari
Nr 2	1 juni	27 april
Nr 3	11 oktober	14 oktober
Nr 4	14 december	9 november

Annonsmaterial lämnas som högupplöst pdf.

Tidningens format: 220 x 285 mm

Helsida utfallande annons: 220 x 285 mm med

3 mm utfall runt om

Helsida, satsytan: 194 x 258 mm

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

Halvsida satsytan, liggande: 194 x 128 mm

Halvsida stående: 95 x 258 mm.

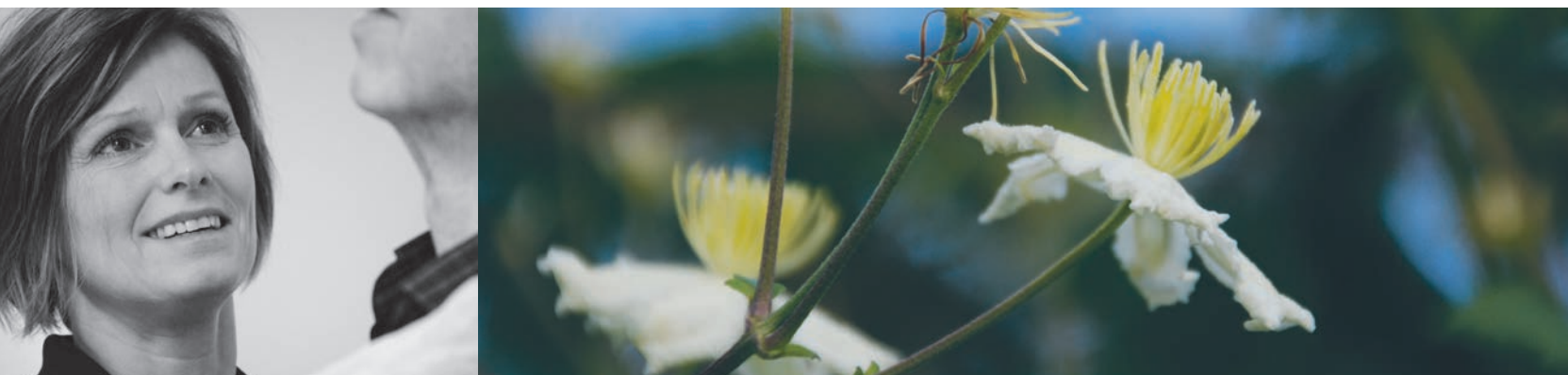
Kvartssida: 95 x 128 mm

Helsida 17 000 kr

Omslag 20 000 kr

Halvsida 10 000 kr

Kvartssida 4 500 kr



VÄLKOMMEN TILL OSS PÅ STORA SKÖNDAL

Vi har lång erfarenhet av specialiserad neurologisk rehabilitering för dig med Parkinson och andra neurologiska sjukdomar. Vi erbjuder:

- Helydignsrehabilitering
- Dagrehabilitering individuellt och i grupp
– nu med Nationella Parkinsonskolan
- Fysioterapimottagning och Logopedmottagning
– med LSVT®-certifierade terapeuter

För oss är rehabiliteringen ett lagarbete med patienten i centrum. Varje person ska känna sig hörd, sedd, bekräftad, respekterad och därmed också delaktig.

Stora Sköndal ligger naturskönt vid Drevviken, 10 minuter söder om Stockholms innerstad. Kontakta oss på: 08-400 292 90, eller webneurologen@storaskondal.se.

Läs mer på www.storaskondal.se