

PARKINSON

journalen

NU
MED
KORS-
ORD!

2/2016

**BRA MED RIKTLINJER
- MEN KAN BLI BÄTTRE**

**TELEFONJOUR
HELA SOMMAREN**

**OJÄMN KÖNSFÖRDELNING
VID DBS-OPERATIONER**

**FORSKNING
OCH VETENSKAP**

Hitta en ny kraft

Tack alla ni som gör parkinsonlivet lättare

En eloge till alla som anstränger sig för att göra livet med Parkinson lite lättare att leva.

Jag tänker då i första hand på alla er i vårt förbund som gör ett jättejobb i lokalföreningarna, länsföreningarna och på förbunds-nivå. Jag är väl medveten om svårigheterna med att få hjälp med föreningsarbetet, en svårighet som blivit större med åren.

Den viktigaste kunskapen om att leva med Parkinson har jag fått genom att ta del av vad andra medlemmar har att berätta om sin situation. Hur dom har kommit till rätta med olika problem i vården, i kontakter med kommun och landsting, försäkringskassa med mera. De har med sina respektive historier gett mig insikt i vardagen som många lever i.

Våra företrädare har byggt upp en viktig organisation för att stödja och hjälpa parkinsondrabbade i många av livets svårigheter.

Det har betytt otroligt mycket för spridningen av information om sjukdomens olika aspekter, så som tillgänglighet på vårdformer och behandlingsalternativ. För ändamålet används idag Parkinsonjournalen, en källa till kunskap som brukas flitigt och som ger en samlad information och på ett utmärkt sätt belyser dagsaktuella rön i kampen mot sjukdomen. Förbundets hemsida www.parkinsonforbundet.se är ett annat bra sätt att föra ut information till medlemmar, anhöriga, vårdgivare, politiker och andra intresserade. Ett tredje sätt att ta del av den information som samlats angående Parkinson är Parkinsonguiden, som finns på parkinsonguiden.se.

PARKINSONFÖRBUNDET HAR I flera fall fungerat som vaggas eller start-platta för mycket viktiga funktioner i parkinsonvärlden, jag tänker då främst på Parkinsonfonden eller Parkinsonförbundets forskningsfond som namnet egentligen är.

Fonden är en stiftelse med egen styrelse. De kopplingar som finns med Parkinsonförbundet är att ordföranden i förbundet sitter i styrelsen för fonden och fondens ordförande är adjungerad i förbundets styrelse. Fondstyrelsens övriga medlemmar utses av styrelsen själv.

De projekt som får ta del av medel från fonden granskas och bedöms av ett vetenskapligt råd med gedigen kunskap om sjukdomen.

Fondens representant förser Parkinsonjournalen med information om forskning och annan intressant aktuell fackinformation. Parkinsonfonden använder Parkinsonjournalen i sin marknadsföring utan kostnad. Förbundskansliet administrerar minnesgåvor till fonden och annat, mot viss ersättning.

”Våra företrädare har byggt upp en organisation för att stödja och hjälpa parkinsondrabbade i många av livets svårigheter ...

FÖRBUNDET ARRANGERAR OCKSÅ

en rad andra aktiviteter, bland annat ”Parkinsons sjukdom i komplikationsfas” och ”Patientkraft”, vilket är informationsmöten om behandlingsmetoder och rättigheter för patienter och anhöriga. Läs mer på förbundets hemsida www.parkinsonforbundet.se.

Förbundet arbetar också med opinionsbildning, läs till exempel vårt svar på förslaget till nya riktlinjer för parkinsonvård, sid 14-15. I år firar vi 30 år som förbund. Tack igen, till er alla, som arbetar för att göra livet med Parkinson lite lättare att leva.

Jag önskar er en underbar sommar!



BO ERIXON

”blivande före detta parkinsonsjuk”
Förbundsordförande
Parkinsonförbundet





TRÄNING

Boxning ger ny kraft	4
Träna motoriken med ungersk metod	10
Tuff balansträning i stort test	11

AKTUELLT

Förbundet 30 år	11
Telefonjour hela sommaren	12
Socialstyrelsens förslag till riktlinjer	12
Bra med riktlinjer men de kan bli bättre	13
Parkinsonförbundets remissvar	14
Debatt om riktlinjerna	16
BrainBus på ny sommarturné	17

KÅSERIET

Mr P kan man lita på	19
----------------------	----

FRÅN LÄSARNA

Amerikansk tränare på stockholmsbesök	18
---------------------------------------	----

VÄRLDSPARKINSONDAGEN

Många frågor fick svar i Umeå	20
-------------------------------	----

SOMMARKRYSSET

Premiär för korsord i Parkinsonjournalen	21
--	----

NORDISKA SJUKSKÖTERSSEMOTET

Ojämna könsfördelning vid DBS-operationer	22
---	----

PARKINSONFONDEN

Svensk forskning arbetar med angelägna frågor	27
Senast beviljade anslag	28
Parkinsonfondens anslag gör nytta	29
Möt våra forskare: Anna Erlandsson	30

VETENSKAP

Kan nya behandlingar förbättra hjärnans självförsvar?	34
---	----

BUTIKEN

FRÅN PARKINSONFÖRBUNDET	38
-------------------------	----

ADRESSER	39
----------	----

OMSLAGSBILD: SÖREN FRÖBERG



ParkinsonJournalen

är ParkinsonFörbundets medlemstidning och distribueras bland annat till ParkinsonFörbundets medlemmar.

Upplaga: 7 500 exemplar.

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

Utebliven tidning? Fel adress?

Ring till registeransvarige: 08-666 20 70

Ansvarig utgivare:

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
Lennart Pettersson

Annonser:

ParkinsonFörbundet
Tel: 08-666 20 70
Tryck: Exaktaprinting AB
Malmö 2016
ISSN-1104-2435
Tryckt på miljögodkänt papper.





Varje vecka träffas ett tiotal personer med Parkinson och tränar hos boxningsklubben Narva i Stockholm. Hög intensitet, 60-talsrock och lindade händer präglar träningspassen. Inspirationen kommer från USA. →

Sandsäckar, svett och skratt: Boxningen ger

En svängd trappa, med svarta slitna trappsteg leder ner till Narva BK:s lokal i källarplanet på Frejgatan i centrala Stockholm. Låter klubbnamnet bekant? Det kan bero på att det handlar om en klubb som fostrat boxare sedan 1930. Lokalen har funnits på olika adresser. Under en period höll medlemmarna till i källaren under det legendariska nöjespalatset Nalen.

TEXT SUSANNE RYDELL | FOTO SÖREN FRÖBERG, KJELL LINDBERG

TRÄNINGLOKALEN HAR FORTFARANDE ett klassiskt upplägg: boxningsring i mitten, sandsäckar upphängda från taket och svartvita porträtt av svunna tiders boxare på väggarna. Men några av träningsgrupperna är nya. Sedan i höstas är det ”Parkisspass” på tisdagar, fredagar och söndagar.

Mikael Kolthoff och David Löhr är två av de deltagare som försöker träna så många pass de hinner. Mikael Kolthoff hade inget boxningsintresse tidigare och trodde aldrig att han skulle befinna sig i en boxningslokal.

– Tvärtom, jag har alltid stängt av tv:n om det varit boxning och jag undviker till och med alla typer av våldsfilm. Men den träning vi gör här är något helt annat, säger han.

David Löhr, har däremot tränat boxning när han var yngre och gått på olika typer av boxningsinspirerade träningspass på gym.

– Boxning låter ju kontroversiellt, och det stämmer att proffsboxning är ett livsfarligt yrke. Men det går inte att jämföra med det här. Jag råder alla som har förutfattade meningar att komma och prova, säger han.

ParkinsonJournalen är på plats en fredagsförmiddag i april. På den lilla golvytan mellan ringen och väggarna tränar parkinsongruppen, bland annat

med hjälp av sandsäckarna och boxing mitts – skydd som hålls upp med händerna. Snabbt fotarbete, träning av raka slag mot boxing mitts och uppercuts mot sandsäckarna är några av övningarna. Det förekommer aldrig slag mot huvudet eller oskyddade kroppsdelar.

TRÄNINGEN LEDS AV Hans Lindahl, ordförande i boxningsklubben, och den som tog initiativ till Parkinsonboxningen efter ett besök i USA. Där träffade han personer som arbetade med ”Rock Steady Boxing”, specialanpassad boxning för personer med Parkinson (läs mer i artikel intill).

– De kör non-contact boxing på ett annat sätt än vi gör, och oftast med endast en tränare. Men jag tänkte att boxningsträning skulle kunna fungera ännu bättre här i Sverige med bland annat vår träningsgrupp de ”grå pantrarna”, som pådrivande ”personliga” coacher för att kunna öka träningsintensiteten och kanske även uppnå en bra social kontakt, säger han.

Hans Lindahl tog därför kontakt med Parkinsonförbundet i Stockholm för att höra om det fanns intresse. Nu hoppas han att det sprider sig till flera boxningsklubbar i landet.

Träningen är intensiv.

– Jobba, jobba. Raka armar, ropar Hans Lindahl till träningsgruppen och överröstar utan problem musiken – Little Richard och annan 50–60-talsrock som sätter stämningen.

ATT DELTAGARNA ÄR I olika åldrar är Narva BK:s medlemmar vana vid. Strax innan ”Parkisspasset” kör 60-plusgruppen, ”grå pantrarna”, sitt träningspass.

– Vi vill att alla ska vara välkomna. Olika åldrar är inget problem, hela tanken är att det också ska vara socialt och öppen stämning och man ska kunna träna på sina egna villkor. Boxare kommer varandra nära, säger Hans Lindahl. →



Hans Lindahl fick idén till parkinsonboxning på en resa till New York.



→ TEMA TRÄNING →

Mikael Kolthoff ser också stämningen som ett stort plus med träningsformen.

– Här pratar alla med varandra. Var händer det annars? Det är en jättekul träningsform, säger han.

Intensiteten är ett annat plus.

– Vi kör i grupp och det påminner om att köra med en personlig tränare. Man gör mer än man skulle ha gjort annars, säger han.

Det är självklart för honom att leta efter träningsformer som inspirerar.

– Fysisk träning förbättrar ju hälsan mer än många andra behandlingar. Det är upprörande att inte vården satsar mer på fysisk träning, säger han.

David Löhr, som varit en av de drivande bakom ser också en stor fördel i att träna i en boxningslokal.

– Här är man en fighter. Om jag åker på rehabträning är jag patient, det är skillnad, säger han.

Annmarie Rothschild är ytterligare en av del-

tagarna som tycker att boxningsträningen ger resultat.

– Man blir helt slut, men inte på ett obehagligt sätt. Min familj säger också att de tycker att jag har fått bättre hållning, säger hon.

Bättre balans är också en vinst, enligt Annmarie Rothschild.

– Bland det bästa med träningen är att de flesta, om inte till och med alla, förutom bättre hållning också fått bättre balans. Balansen är ju nästan det jobbigaste vi lider av.

Är boxningsträning för lite uppmärksammat?

– Ja, jag skulle kunna hålla ett brandtal om det. Det är på tiden att det uppmärksammas som en träningsmöjlighet även i Parkinsonjournalen, säger hon.



Sara Riggare hade länge velat prova boxning som träningsform.

**NARVA BK ERBJUDER många olika typer av "kondisboxning". Narva är en ideell förening som är ansluten till Riksidrottsförbundet. www.narva.com
Läs mer om Rock Steady Boxing i USA i artikel hos CBS News (på engelska) www.cbsnews.com/news/fighting-back-against-parkinsons-in-the-ring/**



Ett sätt att träna stora rörelser och koordination

Idén att svenskar med Parkinson ska träna boxning väcktes när Hans Lindahl, ordförande i Narva boxningsklubb, var på en studieresa i USA tillsammans med andra narvamedlemmar.

Hans Lindahl såg då vad ”Rock Steady Boxing” hade skapat för amerikaner med Parkinson. Väl tillbaka i Sverige tog han kontakt med Eleonor Högström, ordförande för Parkinson Stockholm, och Sara Riggare, doktorand på Karolinska Institutet och medlem i Parkinson Stockholm. Ett samarbete inleddes.

– Jag har länge velat pröva på boxning som träningsform och hösten 2015 fick jag chansen. Redan under Världsparkinsonkongressen i Montreal i september 2013 stötte jag på den amerikanska organisationen Rock Steady Boxing, som erbjuder boxningsträning till personer med Parkinson och jag ville gärna få möjlighet att testa i Sverige. Därför blev jag såklart väldigt glad när jag fick kontakt med Hans Lindahl på Narva boxningsklubb och fick höra att han ville

starta liknande träning i Stockholm, säger Sara Riggare.

– För mig är boxning en väldigt bra träningsform som hjälper mig hålla parkinsonsymtomen borta. Träningen kombinerar kondition med koordination och kognition på ett väldigt bra sätt och även om jag ibland är väldigt trött efter ett pass så är det en skön trötthet eftersom jag vet att det hjälper mig att må så bra som möjligt så länge som möjligt.

REDAN I NOVEMBER arrangerades ett öppet hus på Narva BK där ett 30-tal medlemmar från Parkinson Stockholm fick lyssna på Josefa Domingos, fysioterapeut från Portugal med stor erfarenhet av intensivrehabilitering av folk med Parkinson. Josefa kom att blanda teori med praktik för att lära oss hur vi bäst kan ta ”fighten mot Parkinson”. Hans Lindahl berättade om Narva boxningsklubb. Därefter blev det ett pass nyttiga boxningsövningar.

Boxningsträning för folk med Parkinson har visat sig kunna reducera eller senarelägga många parkinsonsymptom. Ju tidigare man

kommer i gång desto bättre. Men kom ihåg att det aldrig är för sent att börja träna.

En förutsättning är att du vill och orkar anstränga dig under minst 3 x 60 minuter per vecka i minst 12 veckor.

HUR FUNKAR DET? Jo, genom att träna en mycket allsidig explosiv idrott som boxning med: Repetitiva övningar med hög intensitet, koordination av den egna kroppen. Snabba utfall och stora rörelser (hög amplitud) allt under en längre tid – minst 12 veckor.

Narva boxningsklubb har drygt 20 boxningstränare idag. Narva räknar med att behöva komplettera med utbildade fysioterapeuter. Det finns planer på att sprida konceptet vidare genom ett projekt som beviljats finansiering från Allmänna Arvsfonden.

Risken att skada sig är inte större än träning vid andra idrotter. Slag mot huvudet är helt förbjudet och endast lätta slag mot kroppen får förekomma. Personer med pump eller DBS bör dock rådgöra med sin läkare innan de börja träna.

KJELL LINDBERG

VARA MER MORMOR



Genom innovation och samarbete förbättrar Medtronic livet och hälsan för miljontals människor varje år.

Läs mer om vår teknik, våra tjänster och lösningar för bland annat Parkinsons sjukdom på Medtronic.se.

Let's take healthcare Further, Together.

Medtronic
Further, Together

© 2016 Medtronic. All Rights Reserved.

Träna motoriken med ungersk metod

En speciell metod för träning för personer med neurologiska funktionsnedsättningar används i Linköping. Konduktiv pedagogik eller Petömetoden som den också kallas kommer från Ungern men är spridd i stort sett över hela världen. Agnetha Hernström, Elisabet Engvall och Torvald Engvall har testat metoden och skriver här om sina upplevelser.

Sedan 13 år tillbaka finns träningscentret Högre Funktion i Linköping. Där bedrivs träningsperioder för både barn och vuxna med olika typer av neurologisk funktionsnedsättning. Det erbjuds både gruppträning och individuell träning för personer drabbade av Cerebral pares, stroke, MS, Parkinsons sjukdom och förvärvade hjärnskador.

Träningen leds av personer med universitetsutbildning i Konduktiv Pedagogik från Petöinstitutet i Budapest, Ungern. Mycket påminner om sjukgymnastik men konduktor Lilla Schneiker förklarar att man i första hand inte har fokus på den biologiska funktionen utan riktar insatserna till att utveckla personens egen förmåga att lära sig lösa de svåra situationer man hamnar i till följd av sin sjukdom/skada. Detta sker genom aktiv stimulerande träning av grundmotorik och funktion.

VERKSAMHETSANSVARIG ÄR

Conny Bergqvist, leg sjukgymnast, som berättar att träningsperioderna oftast är fyra veckor och då tränar man tre timmar varannan dag. Man kan också ha två veckors perioder med träning

varje dag. Grupperna är små, oftast två–fem personer och i vissa fall erbjuds också individuell träning.

Marta Justin som också är konduktor på Högre Funktion berättar att vid just parkinsonträning ligger fokus på bland annat utförande av de dagliga aktiviteterna, förmågan att utnyttja rytmen för koordinerade och snabba rörelser, öka rörelseomfånget i stela leder, hitta korrekt hållning, balans och gångteknik, finmotorikträning för händerna, talträning utifrån talets fyra olika dimensioner: andning, uttrycka ljud, artikulera och ansiktsuttryck.

AGNETHA HERNSTRÖM

Elisabet Engvall om träningen:

”Jag heter Elisabet och har haft parkinsonsdiagnos sedan 2001. Under åren har jag deltagit i parkinsongymnastik i en större grupp en gång per vecka.

Skillnaden mellan intensivträningen och parkinsongymnastiken är följande. Vid intensivträningen enligt Petömetoden så innefattar övningarna hela kroppen. Dessa sker också på ett individanpassat sätt vilket är viktigt för mig.

Träningen har innefattat övningar som underhåller och förstärker rörligheten hos nacke axlar, armar och ben. Andra övningar är inriktade på att träna finmotorik och mimik.

Balans- och gångövningar har också varit viktiga för mig. Tack vare denna träning har jag kunnat behålla min rörlighet på en acceptabel nivå.”

Torvald Engvall om träningen:

”Jag fick en stroke för 3,5 år sedan. Därefter har jag tränat regelbundet. Min erfarenhet är den att min förbättring ökar väsentligt genom denna typ av intensivträning. Jag har deltagit ett antal gånger så jag har bra på fötter att kunna jämföra med annat slag av träning.

Konduktorerna är bra på att uppmuntra för att klara av att nå uppsatta mål.

Detta att kunna motivera och att arbeta med anpassade övningar på individens nivå är viktiga förutsättningar för att kunna komma vidare i rehabiliteringsarbete.”



Konduktor Marta Justin instruerar och hjälper till med övningar som ger ökad rörlighet och styrka.

FOTO: THOMAS HERNSTRÖM

Agnetha Hernström om träningen:

”För att vi ska hålla oss någorlunda rörliga, speciellt när vi har Parkinsons sjukdom, är det ju nödvändigt att träna och det gäller då att hitta en träning som känns bra och som är stimulerande och rolig. Vi var fyra personer, tre med Parkinsons sjukdom och en med Vi var fyra personer, tre med Parkinsons sjukdom och en med stroke som tränade tre timmar per dag varannan dag i fyra veckor.

Innan vi började träningen gick vi igenom vad vi hade för målsättning med träningen och vad vi hade mest behov av att träna. Jag har haft Parkinson i cirka 12 år och har tyvärr fått dålig hållning och mycket smärta i kroppen. Min målsättning var nu att få en bättre hållning och mindre smärta.

Träningen såg ut att vara enkel men krävde mera än man kunde tro. Vi började med andningsövningar för att träna vår lungkapacitet och fortsatte sedan med att gå igenom hela kroppen från topp till tå. Var och en gör efter sin egen förmåga. Skillnaden mellan den här träningen och annan gympa är att vi här gör långsamma rörelser som vi tar ut till yttersta gränsen. Eftersom vi inte är så många i gruppen så kunde konduktorn som var med hela tiden se om vi gjorde rätt. Tanken är ju att man efter de här veckorna ska fortsätta att träna hemma.

Tuff balansträning i stort test

Parkinsonpatienter testar nu ett nytt utmanande träningsprogram, det så kallade HiBalance-programmet. Träningen är utformad av en forskargrupp på Karolinska Institutet, KI. Tanken är att metoden ska kunna spridas till hela landet.

Träningsprogrammet är mycket utmanande när det gäller gång- och balansövningar. Svårighetsgraden ökar successivt under de 10 veckor som programmet pågår. Träningen innehåller övningar som behövs i det dagliga livet, inklusive att göra flera saker samtidigt. Erika Franzén, fysioterapeut och en av forskarna bakom programmet, vill sprida metoderna.

– Vi har testat metoden i en egen kontrollerad studie tidigare, men nu kan man säga att vi släpper den fri att användas på flera ställen. Tanken är att se hur den fungerar i verkligheten inom vården, säger hon.

TILL EN BÖRJAN testas metoden vidare på några ställen i Stockholm, bland annat på Karolinska Universitetssjukhuset, Stora Sköndal, Bromma Geriatriken och på Stockholms sjukhem.

– Vi vill se hur metoden fungerar i praktiken med de befintliga resurser som finns inom vården, säger hon.



FOTO: MARIANNE SPIIK

FORSKARE PÅ KI HAR UTVECKLAT ett nytt balansträningsprogram, HiBalance-programmet. Programmet är baserat på väletablerade träningsprinciper och aktuell forskning om begränsningar av balanskontroll till följd av degeneration i basala ganglierna. Träningsprogrammet, som består av utmanande balansövningar i grupp under 10 veckor, är specifikt utformat för symtombilden vid Parkinsons sjukdom och i träningen kombineras motoriska och kognitiva övningar. Exempelvis tränas färdigheter som att gå på olika underlag och samtidigt utföra en uppmärksamhetskrävande räkneuppgift. Träningen har utförts i mindre grupper som letts av två fysioterapeuter som genomgått en kortare utbildning inom träningsprogrammets principer och genomförande.

Källa: Erika Franzén, David Conradsson
Kontakt: erika.franzen@ki.se

I den ursprungliga studien från KI, som visade goda resultat, tränade deltagarna tre gånger i veckan under 10 veckors tid. Men när metoden nu flyttar ut i den vanliga vården har schemat anpassats. Det blir två tillfällen med gruppträning under ledning av två fysioterapeuter varje vecka. Ett träningspass per vecka får deltagarna göra på egen hand hemma efter ett hemträningsprogram.

– Det krävs anpassningar till exempel till vårdens betalningssystem för att det ska fungera i den kliniska vardagen. Vi vill nu undersöka vad som kan underlätta, eller hindra, att metoden sprids, säger Erika Franzén.

STUDIEN FÖR ATT se hur träningsprogrammet fungerar i den vanliga vården ska pågå under hela 2016 och våren 2017.

– Vi vill undersöka programmets effektivitet i vanlig klinisk verksamhet och implementeringsstrategier. Dessutom vill vi naturligtvis se hur patienterna upplever det här, säger hon.

Personer med Parkinson som bor i Stockholmsområdet och är intresserade av att vara med i studien kan kontakta Erika Franzén eller de medverkande klinikerna. Ett 50-tal personer beräknas totalt kunna delta. I andra delar av landet har verksamheten ännu inte kommit igång, men fysioterapeuter som är intresserade av metoden kan kontakta Erika Franzén.

Forskargruppen fokuserar på de mellersta stadierna ("komplikationsfasen") av Parkinsons sjukdom, som kännetecknas av nedsatt och ojämn medicineffekt, mer påtagliga balansbesvär, ökad förekomst av fall och nedgång i fysisk aktivitet.

SUSANNE RYDELL

FÖRBUNDET 30 ÅR

Jubileum med många milstolpar

ParkinsonFörbundet firar 30 år, förbundet bildades 1986 som vi berättade om i förra numret. Här är ytterligare några milstolpar i vår historia.

ParkinsonFörbundets Forskningsfond grundades redan år 1987 och den har genom åren bidragit till många intressanta forskningsprojekt.

Det första numret av ParkinsonJournalen utkom 1993 och den hade målsättningen att vara "mer än blott och bart ett medlemsblad". Vi tycker så här i efterhand att vi kan ge oss själva en eloge för att vi producerar en mycket informativ och intressant tidning med både fördjupade forskningsprojekt och aktuella händelser inom förbundet.

År 1997 bildas gruppen/sektionen "Yngre med parkinson" det vill säga nuvarande Yngre och yreskverksamma med Parkinson, NYP. Fler sektioner har både startats och avslutats som exempelvis sektionen "Anhöriga" 1998, projektet "Kvinnor med Parkinson" och "Parkinson Plus-medlemmar". Numera finns inte sektionerna annat än lokalt. I förbundsstyrelsen har grupperna fortfarande representanter.

Slutligen hade Apoteket 1999 ett temaår med Parkinson och epilepsi, vilket skapade mycket uppmärksamhet. Motiveringen till denna satsning var att båda sjukdomarna krävde en relativt komplicerad läkemedelsbehandling. Apotekets kundtidning hade i ett och samma nummer inte mindre än tre artiklar om Parkinsons sjukdom.

Fortsättning följer i nästa nummer av ParkinsonJournalen.



Lena Gårdh Sjöman väntar många samtal i sommar.

FOTO ANDERS FORNGREN

Telefonjour hela sommaren

Parkinsonförbundets jourtelefon håller öppet hela sommaren. Telefontjänsten bemannas av personer som själva har en parkinsondiagnos.

– De som ringer får prata om vad de vill. Många anhöriga ringer också, de upplever ibland att de har svårt att få svar i vården, säger Lena Gårdh-Sjöman, som är med i telefongruppen.

Parkinsonförbundets jourtelefon, ibland även kallad väntelefonen, bemannas av frivilliga medlemmar från förbundet. Alla som berörs av Parkinsons sjukdom är välkomna att ringa. Lena Gårdh Sjöman, ordförande i parkinsonsönföreningen i Enköping, är en av dem som är med och tar emot samtalen.

– Jag tror på kraften i att man får prata med någon som man kan identifiera sig med. Jag minns själv vilken aha-upplevelse det var att känna att jag inte var ensam om diagnosen, det blir lättare att acceptera, säger hon.

Det gäller inte minst för dem som har fått sin diagnos nyligen.

– Det är ofta många tankar som snurrar i huvudet då. Hur ska det bli? Det funderade jag själv över, och därför tänker jag att det är viktigt att kunna ge bekräftelse på att man kan må bra även efter lång tid med Parkinson, säger Lena Gårdh Sjöman.

Hon fick sin diagnos för 16 år sedan.

– Då var jag mitt i livet, men jag brukar förklara att jag fortfarande, 16 år senare, är mitt i livet, säger hon.

I år håller jourtelefonen för första gången öppet hela sommaren.

– Jag tänker att vi kanske behövs ännu mer

under ledigheter. Då finns risk att människor känner sig ännu mer ensamma. De kanske inte orkar eller vill göra samma saker som de gjort tidigare, säger Lena Gårdh Sjöman.

Alla som ringer är anonyma och elva personer turas om att svara på telefonsamtalen. Tanken är att vara ett medmänskligt stöd, de svarande ger ingen medicinsk rådgivning.

– Vi kan ge tips om praktiska frågor, som att man har rätt att få en second opinion och att man kan skriva en egenremiss. Men vi ger aldrig några medicinska råd eftersom vi inte är utbildade för det, säger hon.

Anhöriga är lika välkomna att ringa.

– Många anhöriga ringer till oss. De känner sig ofta övergivna i vården, tycker att de inte får några svar och vet inte vad de har rätt till. Vi kan ge tips till exempel om anhörigkonsulenter eller andra instanser som de kan vända sig till.

Telefongruppen samlas regelbundet för möten om verksamheten och för att prata om hur man svarar.

– Som telefonvän är det ibland bra att backa lite. De som ringer kanske bara behöver få prata med någon som lyssnar, och kunna känna en acceptans i att man ibland är ledsen eller arg, säger Lena Gårdh Sjöman.

– Vi kommer inte med lösningar, vi finns där som ett bollplank och en bekräftelse på att livet är ok med Parkinson.

SUSANNE RYDELL

Parkinsonförbundets jourtelefon har telefontid måndagar och onsdagar 19-21, tisdagar och torsdagar 10-12. Telefon 08-666 20 77

Socialstyrels till riktlinjer

Socialstyrelsen har tagit fram de första nationella riktlinjerna för MS och Parkinsons sjukdom. Rekommendationerna ger fler kroniskt sjuka patienter tillgång till personal med stor erfarenhet av sjukdomarna och avancerad behandling, enligt Socialstyrelsen. Förslaget har under våren varit ute på remiss.

– Stora framsteg har gjorts i vården vid två av våra vanligaste neurologiska sjukdomar MS och Parkinson. De nya riktlinjerna innebär ytterligare en ambitionshöjning och bidrar till att skapa en mer jämlik vård för nära 40 000 patienter, säger Socialstyrelsens projektledare Per-Henrik Zingmark.

Grunden för en god vård och omsorg vid både MS och Parkinson är kontinuerlig uppföljning av sjukdomarnas utveckling och effekten av de behandlingar som har satts in. Centrala rekommendationer är därför återkommande kontroller med undersökning hos en läkare med betydande erfarenhet av sjukdomen minst en gång om året vid MS, och minst två gånger om året vid Parkinson.

Fler bör få avancerad parkinsonbehandling

Omkring 18 000 personer i landet har Parkinsons sjukdom. Den typiska åldern då sjukdomen uppträder är 65 år. Något fler män än kvinnor drabbas. Parkinson kännetecknas bland annat av minskad rörlighet.

Den mest effektiva behandlingen under tidig Parkinson är det dopaminriktade läkemedlet levodopa. I framskridet skede kan rörligheten prä-

ens förslag är klart

las av snabba kast mellan överrörlighet och oförmåga att röra sig alls. Vid stora svårigheter finns tre avancerade parkinsonbehandlingar som kan ge markant lindring.

– Sannolikt skulle fler ha nytta av avancerad parkinsonbehandling, och användningen varierar i landet. För att öka precisionen i valet av behandling rekommenderar vi behandlingskonferenser inför beslutet, där personer medverkar som har kunskap och erfarenhet av både olika pumpmetoder och djupelektrostimulering av hjärnan, säger Per Odin, professor i neurologi och faktaordförande för Parkinson i riktlinjearbetet.

Samarbete för att behålla livskvalitet

Både MS och Parkinson kan påverka livet på många olika sätt och exempelvis medföra svårigheter att arbeta och utöva fritidsintressen. Därför är ett multidisciplinärt omhändertagande där team planerar mål och åtgärder utifrån patientens behov viktigt.

– När personer med olika yrken samarbetar kring en patient kan det skapa bättre möjligheter att behålla livskvaliteten och förmågan att vara aktiv och delaktig, säger Eva Månsson Lexell, doktor i medicinsk vetenskap och ansvarig för frågor om rehabilitering i riktlinjearbetet.

Socialstyrelsen rekommenderar att det i teamen förutom läkare och sjuksköterska finns minst två andra professioner representerade; fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, psykolog, logoped, dietist, uroterapeut eller annan specialläkare.

Källa: Socialstyrelsen

REMISSVAREN

Bra med riktlinjer – men de kan bli bättre

Det är bra med nationella riktlinjer för parkinsonvården. Det är en återkommande åsikt hos dem som kommit in med remissvar till Socialstyrelsens förslag till nya riktlinjer. Men det är för lite fokus på fysisk träning och rehabilitering, tycker flera av remissinstanserna.

Ett 30-tal remissvar hade kommit in till Socialstyrelsen när remisstiden för att lämna synpunkter på de nya riktlinjerna gick ut. Synpunkterna ska nu bearbetas och ett slutgiltigt förslag läggs fram senare i år.

Parkinsonförbundet är en av remissinstanserna som svarat. Förbundet efterlyser flera ändringar i riktlinjerna, bland annat att atypisk Parkinsonism, framförallt Lewy-Body demens, också ska tas med i riktlinjerna.

Parkinsonförbundet vill också se mer fokus på rehabilitering och fysisk träning. Parkinsonpatienter behöver tillgång till kontinuerlig rehabilitering från den första dagen diagnosen ställs, skriver förbundet och föreslår att Socialstyrelsen refererar till rapporten European Physiotherapy Guideline for Parkinson's disease. Denna rapport visar att fysisk träning är av oerhört stor betydelse inte bara generellt utan specifikt för personer med Parkinson. Därför borde de generella skrivningarna om rehabilitering konkretiseras ytterligare. ”Det kan handla om allt ifrån musikterapi, godkänt för parkinsonpatienter i Sörmland, till boxning och dans”, skriver förbundet (läs hela remissvaret på nästa sida).

FYRA NEUROLOGISKA REHABKLINIKER i Västerbotten, Boden, Sundsvall och Östersund, efterlyser också mer fokus på träning i sitt gemensamma svar.

”Hur ska personer med PS kunna bibehålla eller till och med förbättra rörlighet, styrka, kondition, gång och balans om det enbart är mediciner och avancerad behandling som rekommenderas för hälso- och sjukvård? Sammanhängande teamrehabilitering finns med, vilket är bra, men i de centrala rekommendationerna står ingenting om den fysiska träningens betydelse”, skriver rehabklinikerna i sitt remissvar.

SWEMODIS, THE SWEDISH Movement Disorder Society som är en ideell förening med målet att öka intresset och kunskapen om Parkinsons sjukdom och andra rörelsesjukdomar, har också svarat på remissen. Swemodis kommenterar bland annat frågan om att ställa diagnos.

”Antalet personer med symtom som misstänks vara PS är uppskattningsvis dubbelt så många som reellt antal parkinsonpatienter. Utredning av denna grupp patienter är resurskrävande och medför andra behandlingar. Riktlinjerna börjar först vid fastställd diagnos, men för att uppnå korrekt diagnos behövs undersökningar och bedömningar för en stor grupp patienter för att fastställa diagnos”, skriver Swemodis i sitt svar.

SUSANNE RYDELL

Faktaruta Riktlinjer för parkinsonvård:

Hela Socialstyrelsens förslag till riktlinjer finns tillgängligt på webbplatsen www.socialstyrelsen.se. Förslaget har under våren varit öppet för remissvar. Synpunkterna ska bearbetas av Socialstyrelsen och ett slutligt förslag kommer i slutet av året. Remissvaren kan begäras ut hos myndigheten för den som vill läsa svaret i sin helhet.

Parkinsonjournalen även som digitalt blädderex!

www.parkinsonforbundet.se

Remissvar från Parkinsonförbundet

Vi kan konstatera att riktlinjerna fokuserar på frågeställningar där behovet av vägledning är särskilt stort. Socialstyrelsen förväntar sig att åtgärderna som föreslås fångas upp i nationella och regionala vårdprogram för att täcka in hela vårdkedjan.

Till att börja med så vill Parkinsonförbundet beklaga att det inte är ett heltäckande vårdprogram som föreslås. Samtidigt inser vi att ett sådant arbete skulle bli väldigt omfattande och tidskrävande. Vi har några synpunkter på föreliggande förslag till riktlinjer som vi meddelar nedan.

Vad är Parkinsons sjukdom

I förslaget till riktlinjer anges att ungefär 18 000 personer har Parkinson i Sverige. Parkinsonförbundet brukar beräkna en högre siffra, ca 22 000. Vi ser fram emot att när vården har fått tillgång till kompletta register över personer med diagnosen Parkinsons sjukdom och deras behandling så kommer allt att kunna följas på ett bättre sätt än idag.

Avgrensning – vad ingår inte i riktlinjerna

Riktlinjerna omfattar inte palliativ vård för personer med Parkinson. Vi beklagar detta eftersom det är mycket svåra tillstånd och för att det finns stora brister i den palliativa vården. Socialstyrelsen hänvisar till ”Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede”. Vi vill understryka vikten av att personer med Parkinsons sjukdom får tillgång till neurologisk expertis även i detta skede.

Vidare omfattas inte heller olika former av atypisk Parkinsonism eller sekundär Parkinsonism vilket kan leda till undanträngningseffekter för dem som har dessa diagnoser. Det är en stor och komplicerad grupp sjuka och i vart fall borde den största gruppen med Lewy Body Demens ha omfattats.

Vi noterar vidare att omvårdnadsåtgärder saknas, vilket vi beklagar.

Diagnostik vid Parkinsons sjukdom

I riktlinjerna framhålls vikten av att använ-

da olika diagnostiska metoder för att tidigt kunna diagnostisera och skilja Parkinsons sjukdom från andra diagnoser.

Landstingen uppmanas att använda SPECT (singel-photon emission computed tomography) vid kliniskt svårvärderade parkinsonsymptom. Vid misstanke om atypisk parkinsonism bör hälso- och sjukvården undersöka omsättningen av glukos i hjärnan med 18F-FDG-PET.

Även magnetkamera bör finnas tillgängligt för att kunna ställa rätt diagnos. Slutligen ska man erbjuda undersökning av neurofilament i ryggmärgsvätskan vid misstanke om atypisk parkinsonism. Det är utmärkt att alla dessa metoder anges i riktlinjerna, det kräver mer av sjukvården än vad som erbjuds på många håll idag. Det är viktigt att få rätt diagnos och därmed rätt medicinering i tid. Det är även utmärkt att det anges att hälso- och sjukvården inte ska erbjuda undersökning med akut levodopa och apomorfintest vid första symptomet som talar för Parkinsons sjukdom.

Läkemedelsbehandling vid tidig Parkinsons sjukdom

Parkinsonförbundet lämnar inte några synpunkter i den del som tar upp läkemedelsbehandlingen.

Behandlingskonferens inför avancerad behandling

Socialstyrelsen rekommenderar en behandlingskonferens där personer som har specialistkunskap om rörelsestörningssjukdomar samt erfarenhet av alla de tre olika behandlingsformerna inför ett beslut om avancerad parkinsonbehandling. En avgörande motivering är att detta är ett tillstånd med stor svårighetsgrad och att detta möjliggör det behandlingsval som ger störst patientnytta. Parkinsonförbundet instämmer helt i detta förslag.

Avancerade behandlingar vid Parkinsons sjukdom

Parkinsonförbundet noterar att det anges i riktlinjerna att hälso- och sjukvården bör er-

bjuda DBS-behandling med kontinuerlig högfrekvent stimulering i hjärnan med prioritet 1.

Parkinsonförbundet noterar vidare att behandling med pumptillförsel av levodopa-karbidopagel ges prioritet 3 samt att apomorfin-pump ges prioritet 4. Alla tre behandlingsformerna ska därmed kunna erbjudas till alla och samtliga behandlingsformer blir aktuella i ett skede när ”vanlig” medicinering inte räcker till. Det är viktigt att behandlande läkare kommunicerar med den enskilda patienten på ett tydligt sätt om vilka behandlingsmetoder som är möjliga.

Vi vill understryka att riktlinjerna är på en generell nivå och att det i varje enskilt fall måste prövas vad som är önskvärt och lämpligt för just den enskilda personen. Med den insikten så menar vi att prioriteringen där kostnader och annat vägs in är korrekt.

Behandling av icke-motoriska symptom vid Parkinsons sjukdom

Parkinsonförbundet lämnar inte några synpunkter i denna del som tar upp läkemedelsbehandling mot icke-motoriska symptom som parkinsondemens och depression.

Återkommande kontroller vid Parkinsons sjukdom

Generellt sett så anser Parkinsonförbundet att patienten framställs som passiv, vi menar att patienten ska vara aktiv i förhållande till sin vårdplan. Vi kan inte nog understyrka vikten av att personen är delaktig under hela processen.

Socialstyrelsen föreslår kontinuerlig uppföljning genom två läkarbesök per år. Ett av besöken kan vara hos en parkinsonsköterska i perioder av stabil sjukdom. Frågan ges hög prioritet och Parkinsonförbundet delar den uppfattningen. Parkinsonförbundet anser att möjligheten att få tillgång till en parkinsonläkare/parkinsonsköterska ger möjlighet att reglera medicinering och annat och därmed kunna leva ett mer fullvärdigt liv.

Multidisciplinärt omhändertagande

I förslag till riktlinjer anges att sjukvården

ska se till att erbjuda personer med MS eller Parkinsons sjukdom omhändertagande av ett multidisciplinärt team bestående av en specialistsköterska en läkare och minst ytterligare två personer som är endera fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, psykolog, logoped, dietist, uroterapeut eller annan specialistläkare.

Vidare bör sjukvården se till att alla med Parkinsons sjukdom har tillgång till en parkinsonsköterska. Parkinsonförbundet tillstyrker dessa förslag som, om de genomförs, leder till en mer jämlik sjukvård över hela landet.

Rehabilitering vid MS och Parkinsons sjukdom

I riktlinjerna föreslås en sammanhängande teamrehabilitering som pågår under en avgränsad period. I den sammanhängande teamrehabiliteringen har man ett interdisciplinärt arbetssätt. Det är bra att flera olika professioner samverkar både med såväl övriga i teamet och med patienten och med dennes anhöriga. Man borde dock ha tillgång till fullständiga multidisciplinära team anser Parkinsonförbundet.

Vi anser att detta dock är otillräckligt för personer som har Parkinsons sjukdom och Parkinsonförbundet vill understryka vikten av att alla parkinsonsjuka ges tillgång till kontinuerlig rehabilitering från den första dagen diagnosen ställs. Vi anser att Socialstyrelsen borde ha refererat till rapporten European Physiotherapy Guideline for Parkinson's disease, som utgavs 2015. Dessa guidelines visar att fysisk träning är av oerhört stor betydelse inte bara generellt utan specifikt för personer med Parkinsons sjukdom. Parkinsonförbundet anser att de generella skrivningarna om rehabilitering behöver konkretiseras ytterligare i de nationella riktlinjerna. Det kan handla om allt ifrån musikterapi, godkänt för parkinsonpatienter i Sörmland, till boxning och dans.

Detta remissvar antogs av Parkinsonförbundets styrelse den 18 mars 2016.

INGER LUNGGREN

Generalsekreterare,
Svenska Parkinsonförbundet

REHABILITERING

med kvalitet och personlighet



FRYK CENTER
REHABILITERING

Tel 0560-47260 info@frykcenter.org www.frykcenter.org



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

DEBATT OM RIKTLINJERNA

”Lyft fram värdet av fysisk träning”

Fysisk träning som behandlingsmetod måste lyftas fram. De generella skrivningarna om rehabilitering behöver förtydligas i de nationella riktlinjerna för vård av Parkinson och MS. Det förordar fem skribenter i den här debattartikeln, tidigare publicerad i Dagens Medicin.

Många som drabbas av MS eller Parkinsons sjukdom lever med sin sjukdom under en stor del av livet. Efterhand som sjukdomen förvärras tillkommer ofta funktionsnedsättningar som försvårar vardagslivet avsevärt. Ett vanligt exempel är nedsatt gång- och balansförmåga med långsam gång, ökad fallrisk och uttrötthet. Vi kan i dag inte bota MS eller Parkinson, men har ett viktigt uppdrag att mildra effekterna och möjliggöra ökad livskvalitet och självständighet.

För att hälso- och sjukvården ska kunna ge alla patienter bästa möjliga stöd behövs kunskap och riktlinjer. Det är därför betydelsefullt att Socialstyrelsen nu föreslår nationella riktlinjer för MS och Parkinson.

Som underlag för de föreslagna riktlinjerna har en expertgrupp granskat den samlade vetenskapliga litteraturen. En viktig slutsats är att det finns evidens för fysioterapeutiska insatser i form av fysisk träning vid både MS och Parkinson. Expertgruppen konstaterar också att insatserna har stora effekter på svåra tillstånd hos patienterna. Som exempel kan nämnas att konditions- och styrketräning har stora effekter på gångförmågan.

Det finns alltså vetenskapligt prövade metoder som har god effekt. Dessa metoder saknar dessutom negativa biverkningar, utan tvärtom: biverkningarna är positiva. Entydig och omfattande forskning visar på den goda

effekt som fysisk träning har för vår hälsa.

Så långt är allt väl i de föreslagna riktlinjerna. Men sedan händer något märkligt.

När det blir dags för prioriteringar och rekommendationer finns litet kvar av det underlag kring fysisk träning som tagits fram av expertgruppen. På tvärs mot det vetenskapliga underlaget prioriteras eller rekommenderas inga specifika fysioterapeutiska åtgärder alls. I stället finns bara en sammanlagd rekommendation om teamrehabilitering. Denna insats ges dessutom endast medelhög prioritet.

I den viktiga sammanfattningen av riktlinjerna görs de rehabiliterande åtgärderna än mer ospecifika. Här fastslås att det multidisciplinära team som ansvarar för personens vård ska bestå av ”läkare och sjuksköterska med betydande erfarenhet av sjukdomen samt minst två av följande professioner: fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, psykolog, logoped, dietist, uroterapeut eller annan specialistläkare”.

De nu föreslagna skrivningarna i de nationella riktlinjerna riskerar att undanhålla evidensbaserade åtgärder eller leda till felhandlingar för patienten och innebär också att befintlig kompetens riskerar att underutnyttjas.

Problemen i förslaget framstår som än mer allvarliga i relation till att de nationella kvalitetsregister som finns för MS och Parkinson i dag inte följer upp vilka rehabiliterande insatser patienterna får tillgång till.

Bristfälliga rekommendationer och bristfällig uppföljning rimmar illa med ambitionen att nå en jämlik vård i Sverige. Kunskapen om vilka rehabiliterande insatser personer med MS och Parkinson får är fragmentarisk, men en rapport från Neuroför-

bundet från 2015 visar på mycket stora variationer över landet. En förutsättning för förändring är att Socialstyrelsen ger tydliga rekommendationer om rehabilitering inom alla de områden där personer med MS och Parkinson har behov av stöd och rehabilitering.

Personer som drabbas av MS eller Parkinson kommer i de allra flesta fall vara beroende av hälso- och sjukvård under decennier. Det är inte rimligt att den vetenskapliga evidens som finns för fysioterapeutiska insatser tappas bort. För att skapa förutsättningar för en jämlik vård måste fysisk träning som behandlingsmetod lyftas fram i de centrala rekommendationerna och de generella skrivningarna om rehabilitering förtydligas och förstärkas.

Patienter med MS eller Parkinson behöver stöd att förbättra svåra funktionstillstånd och därmed få ökad livskvalitet och självständighet. Att inte prioritera de åtgärder som ger ett sådant stöd vore oetiskt och djupt problematiskt både för patienterna och hälso- och sjukvården.

STEFAN JUTTERDAL,

förbundsordförande Fysioterapeuterna

SARA RIGGARE,

doktorand vid Centrum för hälsoinformatik,

Karolinska institutet

CARL JOHAN SUNDBERG,

professor, institutionen för fysiologi

& farmakologi, KI

SVERKER JOHANSSON,

sektionschef på fysioterapikliniken,

Karolinska universitetssjukhuset

och lektor vid sektionen för fysioterapi KI

ERIKA FRANZÉN,

fysioterapeut vid sektionen för fysioterapi, KI



Träna talet med Parkinsonsguiden

TIPS! Efter en tid med Parkinsons sjukdom kan ansiktsmimiken försämrats liksom rösten. Det gör att det kan bli svårare att göra sig förstådd med tal och ansiktsuttryck. Med enkla övningar kan du träna på att tala tydligt och hålla igång motoriken i ansikte och mun. parkinsonsguiden.se hittar du råd och tips om olika övningar som du kan göra på egen hand. Talövningar: parkinsonsguiden.se/leva-med-parkinson/3348/

BrainBus åker på ny sommarturné

BrainBus, utställningen som berättar om hjärnan och dess sjukdomar, åker i sommar på turné för tredje året i rad. Detta är också sista året för den populära utställningen. Årets turnéplan, här intill, är inte helt spikad när denna tidning går till tryck. Det aktuella schemat hittar du på webbplatsen www.brainbus.s

Måndag 27 juni	Enköping	Lördag 30 juli	Lycksele
Tisdag 28 juni	Borlänge	Måndag 1 augusti	Kiruna
Onsdag 29 juni	Borlänge	Tisdag 2 augusti	Kiruna
Torsdag 30 juni	Örebro	Onsdag 3 augusti	Gällivare
Fredag 1 juli	Örebro	Torsdag 4 augusti	Gällivare
Söndag 3 juli–8 juli	Visby	Fredag 5 augusti	Luleå
Onsdag 13 juli	Borgholm	Lördag 6 augusti	Luleå
Torsdag 14 juli	Borgholm	Onsdag 10 augusti	Skellefteå
Fredag 15 juli	Västervik	Torsdag 11 augusti	Skellefteå
Lördag 16 juli	Västervik	Fredag 12 augusti	Umeå
Onsdag 20 juli	Gävle	Lördag 13 augusti	Umeå
Torsdag 21 juli	Gävle	Onsdag 17 augusti	Örnsköldsvik
Fredag 22 juli	Sundsvall	Torsdag 18 augusti	Örnsköldsvik
Lördag 23 juli	Sundsvall	Fredag 19 augusti	Härnösand
Onsdag 27 juli	Östersund	Lördag 20 augusti	Härnösand
Torsdag 28 juli	Östersund	Onsdag 24 augusti	Hudiksvall
Fredag 29 juli	Lycksele	Torsdag 25 augusti	Hudiksvall



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. Vi välkomnar boende från hela landet och även 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

Näsbyarks Parkinsonboende
Eskadervägen 2, Täby
010-442 16 31
nasbyark@omsorg.hsb.se
www.hsbomsorg.se



HSB – där möjligheterna bor



David Zid, längst till vänster, arbetar med funktionell träning i Ohio i USA. I våras besökte han Parkinson Stockholm.

Amerikansk tränare på stockholmsbesök

Mälargården
Rehabilitering som gör skillnad

**Framgångsrik rehabilitering
i naturskön miljö.**

Hos oss möter du mycket kunnig och engagerad personal. I våra lokaler finns varmvattenbassäng 34 grader, handikappanpassat gym och gymnastiksal. Här bor du i enkelrum med dusch/WC. Vi lagar all mat från grunden och har egen kökspersonal.

Nya program börjar var tredje vecka.

Vecka 43-45 har vi särskilda Parkinsonveckor med specialistföreläsningar inom Parkinsons sjukdom

För mera information ring vår koordinatör Lena 08-594 936 34 eller ring via växel 08-594 936 30.

Läs mer på www.malargarden.se

David Zid, en personlig tränare och fitnessinstruktör, har utvecklat ett särskilt träningsprogram för personer med Parkinson. Övningarna finns bland annat på YouTube. David Zid besökte Parkinson Stockholm i våras.

Vi är väl många som har sett den länge David Zid när vi ”parkinson-surfat” på nätet.

Nu fick några av oss på Parkinson Stockholm se David Zid IRL, när han ändå var i Sverige för att hälsa på släkten.

David berättade om fitnessprogrammet ”Delay the Disease” som han utvecklat tillsammans med sin kompanjon – en kvinna vid namn Jackie Russell. Att programmet fungerade var han helt övertygad om. Att folk med Parkinson har blivit bättre säger han sig ha sett tusentals gånger.

Principen för att ta bort en ”parkinson-ovana”, exempelvis att gå framåtböjd med små hasande steg är att först värma upp

så att man blir varm och lite andfådd därefter gör man den aktuella rörelsen som den bör göras – gärna överdrivet. Rak i ryggen marscherar man med långa steg och stor armpendling. Räkna gärna stegen med hög röst - det förstärker effekten. Detta skall helst göras varje dag.

Vi diskuterade också freezing – när man fryser fast i golvet. Det enklaste sättet att lossa frysnigen är att ta ett steg bakåt. Prova – det funkar faktiskt. Det går också att försöka hitta strukturer i golvet som man skall kliva över. Ett annat sätt kan vara att lägga ut snören att kliva över på platser där man ofta har problem med fastfrysningar.

KJELL LINDBERG

Om någon är intresserad av materialet så finns boken och DVD-skivan på Parkinson Stockholms kansli på Nybrokajen 7, 3tr.

Ring och boka tid på 08-678 0122

Mer information:

www.delaythedisease.com/

www.youtube.com/watch?v=jwsh-34FH89U

Mr P kan man lita på ... eller?

– Mamma!! Kom du ut?? Du skulle ju ringa taxi! Nu kommer vi ju inte in igen!!!!

– Jag ville bara ha frisk luft – jag går in och ringer. Jaha, ja. Dörren är låst.

Klockan är 03.40 en lördagmorgon och ingången till Danderyds sjukhus är låst. Taxitelefonen är på insidan och vi på utsidan. Ta en taxi på vägen? Ringa? Kö på alla taxilinjer. Var god dröj. T-bana en tidig lördagmorgon – helst inte. Återstår någon buss. Någon buss finns inte.

Nu undrar läsaren vad man gör utanför ett sjukhus vid den tiden på dygnet. En lördag. Det vet inte jag och inte dottern heller. Jag åkte in akut på inrådan av sjukvårdsupplysningen. Detta på grund av feber trots antibiotikabehandling mot lunginflammation. Ja, jag är vaccinerad mot lunginflammation.

Och nu står jag utanför sjukhuset utan feber, utan lunginflammation men däremot med en, som vanligt, tveksam diagnos: influensa. Som omväxling till standardsvaret: det är virus. Ja, jag är vaccinerad mot influensa.

Vem kan man lita på egentligen? Det är nog bara Mr P som är pålitlig, den gamle bigamisten. Fast när man tänker efter, har han också börjat tappa orken och kan inte stå emot Stalevo och Sifrol



längre. Förut minsann, kände man ständigt hans närvaro. Han närmade sig och gav en några kärleksfulla klappningar så man blev alldeles svag i knäveckan. Speciellt i vänster knä. Sen blev man helt berusad av känslor – förälskad igen? VA? Herregud. Hur gick det här till? Jag darrar, rodnar, svettas och blir knäsvag. Gråter en skvätt medan min egen gubbe-kär vankar tryggt omkring i träningsbrallor och rotar i bra-att-ha-lådan utan att ha en aning om vad som pågår i

hustruns inre.

Knäsvag? Njaaa, liknar mest flaxande i knät. Svettas så det droppar. Det här liknar väl inte någon förälskelse. Vad är det här för något? Ta hit romantiken igen! Svaret är dock helt krasst: Mr P har kommit för att stanna. Nu gäller det att hålla på sig. Inte ge sig så lätt. In med piller och ut med darret. Kuva den gamle stöten. Det var inte bättre förr.

Till slut blir det T-banan hem bland idel festande ungdomar i varierande tillstånd. En del ser ut att tänka det klassiska ”Jag ska aldrig mer.....?”. För mig börjar lördagen med färsk morgontidning hemma i hallen, dagens första pillerdos och så småningom rapport till jagande gubbe i Roslagen.

ANNEMARIE ROTHSCHILD

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.

Temakurser

– Smärta, Fatigue, Ataxi, Hjärntrötthet/kognitiva besvär, Ur och skur, Ridning

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.



Fokus på Parkinson i hela landet

Världsparkinsondagen, 11 april, uppmärksammades på flera platser i landet. Just den här dagen har varit viktig för Parkinsonfrågor sedan ungefär 20 år tillbaka. Då lanserades Världsparkinsondagen av den Europeiska Parkinsonfederationen EPDA tillsammans med världshälsoorganisationen WHO.

Många parkinsonföreningar högtidlighöll dagen med hjälp av olika arrangemang. Ett exempel är parkinsonföreningen i Skåne som lockade storpublik till Lund med föreläsningar på temat ”Påverka din vardag och lev bättre med din sjukdom!”

En debattartikel om parkinsonvård skriven av Parkinsonförbundet, anpassad till de olika länen, fick också stor spridning i samband med världsparkinsondagen. Artikeln har publicerades i ett tjugotal dagstidningar.

LÄS MER OM världsparkinsondagen på förbundets webbplats, www.parkinsonforbundet.se

Där finns länkar bland annat till de lokalt anpassade debattartiklarna och till ett TV-inslag som Sveriges Television gjorde i samband med dagen.



Sverker Olofsson intervjuar och ställer frågor till fr v Anneli Malm, Frida Karlsson och Lena Seipel.

Många frågor fick svar i Umeå

För att uppmärksamma Världsparkinsondagen samlades mer än 130 medlemmar i Parkinson Västerbotten 14 april. Det var information om pågående forskning och medlemmarnas egna erfarenheter som presenterades.

Marina Lundmark från Parkinson Västerbotten hälsade välkommen och därefter tog Sverker Olofsson över mikrofonen.

Professor Lars Forsgren beskrev först hur blodprover som samlats in vid hälsoundersökningar i Västerbotten sedan mitten av 1980-talet nu kan utnyttjas. Alla dessa prover finns nu samlade i Biobanken Norr och Enheten för biobankforskning. Parkinsonforskningen i Umeå har här en unik möjlighet att analysera blodprover. Man kan jämföra prover från sjuka som togs 5–15 år före det att de första rörelsestörningarna kunde observeras. Även uppgifter om blodfett, blodsocker, rök- och dryckesvanor och andra sjukdomar finns registrerade.

Parkinsonforskningen i Västerbotten gör nu i en första etapp en bred analys för att försöka hitta oväntade samband. Tidiga symtom som t ex depression, trög mage, nedsatt lutförmåga, sömnl störningar ska också studeras.

Jan Linder, överläkare, MD vid Norrlands Uni-

versitetssjukhus beskrev hur man i Umeå nu också genomför en pilotstudie med DBS vid demens vid Parkinsons sjukdom eller Lewy body demens.

I en första studie ska sex patienter behandlas.

Anneli Malm, Parkinson Västerbotten och engagerad i NYP (Nätverket för personer i yrkesverksam ålder) visade en mycket fängslande multimediaproduktion som gav oss en inblick i hur det är att vara förälder, yrkesarbetande och parkinsonsjuk.

Sverker Olofsson passade också på att fråga ut Frida Karlsson som dels är en av våra yngsta medlemmar och också nybliven mamma. Frida som avstått från medicinering under lång tid står nu i begrepp att återuppta sin medicinering.

Lennart Johansson som under många år forskat och drivit anhörigfrågor bland annat på Socialstyrelsen beskrev kommunernas anhörigstöd och vad det kan betyda. Anhörigas upplevelser av vården sammanfattades som: Man syns inte och ingen lyssnar. Socialtjänstlagen säger att personer som vårdar eller stödjer närstående som är sjuk eller har ett funktionshinder ska erbjudas stöd. En genomgång av kommunernas anhörigstöd visar emellertid att stödet varierar mycket.

BENGT-ERIK JOHANSSON



TESTA HIBALANCE TRÄNING!

Stockholms Sjukhem erbjuder HiBalance träning – en ny balansträning i grupp utvecklad på Karolinska Institutet specifikt för personer med Parkinsons sjukdom. Vi tränar olika delar av gång- och balansförmågan dagtid i grupp. Är du intresserad av att delta? Vi har träningsgrupper på Kungsholmen och i Bromma.

Kontakta oss för mer information på telefon 08-617 93 46 (Kungsholmen) eller telefon 08-524 888 14 (Bromma). Läs mer:

www.stockholmssjukhem.se



Ojämn könsfördelning vid DBS-operationer

Det är vanligare att män får DBS-operationer än att kvinnor får det. Det var ett av ämnena när sjuksköterskor från Norden samlades på ett fördjupningsmöte. Sjuksköterskans insatser när det gäller emotionellt stöd var ett annat av ämnena på mötet som samlade ett 70-tal sjuksköterskor.

TEXT HELENA NORDLUND

Carina Hellqvist, parkinsonsjuksköterska på neurologiska kliniken i Linköping och doktorand vid Linköpings universitet, framhöll att parkinsonsjuksköterskan är en expert med det övergripande målet att förbättra långtidsprognosen för patienter och anhöriga samt att minska sjukdomens påverkan på det dagliga livet. I en intervjustudie av hur patienter och make eller maka uppfattar parkinsonsjuksköterskans stöd kunde fyra kategorier urskiljas: professionell kompetens, omvårdnadshandlingar, tillgänglighet och emotionellt stöd. Av dessa rankades emotionellt stöd som den mest betydelsefulla.

Studien visade också att de viktigaste egenskaperna hos en parkinsonsjuksköterska är goda faktakunskaper, förmåga att ge goda råd när frågor eller komplikationer uppstår och förståelse för de påfrestringar som sjukdomen innebär. Parkinsonsjuksköterskan ska också kunna ge känslomässigt stöd, vara tillgänglig och därmed skapa trygghet, lyssna aktivt och bedöma vilka insatser som behövs.

Fler män än kvinnor får DBS

Gun-Marie Hariz, docent i arbetsterapi från Umeå universitet, berättade att behandling med djup hjärnstimulering (deep brain stimulation, DBS) är vanligare hos män än hos kvinnor, trots att förbättringen i livskvalitet efter DBS är större hos kvinnor än hos män. De motoriska fördelarna av DBS är lika stora hos båda könen.

Ur resultaten från en intervjustudie fokuserad på processen inför DBS kunde tre patientkategorier identifieras. Den första utgjordes av patienter som tar egna initiativ och innefattade fler individer med högre utbildning och ledande positioner än de andra kategorierna. I den andra kategorin fanns patienter som accepterar operation när detta föreslås, medan den tredje kategorin patienter

var tveksamma och avvaktande. Generellt var andelen män högre i kategori 1 och 2 medan kvinnorna var mer tveksamma.

– Många patienter måste kämpa för att få remiss till DBS, sa Gun-Marie Hariz. Både patienternas önskemål och deras position i samhället bidrar till den ojämna könsfördelningen.

Teknik underlättar uppföljning

Neurolog Anders Johansson, Karolinska universitetssjukhuset, gav exempel på teknik för distansuppföljning av patienter med Parkinsons sjukdom.

En PKG-accelerometer bärs på handleden och registrerar rörligheten under en veckas tid. Förutom kontroll av medicinering ger den information om bland annat dosglapp och svåra fluktuationer. PKG kan i många fall ersätta inläggande observation och ger större precision vid val av behandling.

Ett annat exempel är en liten handdator med pekskärm, via vilken patienten uppmanas att göra aktiviteter vid bestämda tider, t ex rita figurer eller bedöma sitt tillstånd. Resultaten gör det möjligt att följa förändringar i patientens tillstånd över tid.

Telemedicinsk hemtitrering är en effektiv metod för inställning av dos i hemmet. Kommunikationen mellan patient och klinik sker via videolänk några gånger per dag.

Videokonsultationer mellan neurologer kan effektivisera utredningsprocessen, som traditionellt är trög och tidskrävande. Exempelvis kan en remittering ersättas av videodiallog med en specialist, och beslut om behandling eller dosjustering kan fattas på basis av samråd med läkare utanför kliniken.

För patienten innebär det telemedicinska konceptet många fördelar. Väntetider blir radikalt förkortade, tryggheten ökar då alla läkare har tillgång till ett kompetent nätverk, endast de som verkligen är i behov av avancerad vård behöver remitteras till sjukhus och onödigt lidande på grund av felaktig eller otillräcklig behandling elimineras.

Neuropsykiatriska problem

Neurolog Radu Constantinescu, Sahlgrenska universitetssjukhuset, berättade att neuropsykiatriska problem vid Parkinsons sjukdom kan orsakas av sjukdomsrelaterade processer i hjärnan eller biverkningar av medicinering, men även



Tre av talarna vid det norsiska sjuk-skölöterskemötet: Birgitta Hulter, Birgitta Johansson och Mikaela Karlstedt.

av andra sjukdomar och psykosociala faktorer, till exempel ensamhet.

Så kallad mild kognitiv nedsättning påverkar inte funktionen men ökar risken för demens i senare stadier. Parkinson-demens och Lewybody-demens däremot medför omfattande funktionsnedsättning. Riskfaktorer för demens vid Parkinsons sjukdom är bland annat neuropsykiatriska problem som apati, hallucinationer och depression, REM-sömnstörning, hög ålder, manligt kön och lång sjukdomstid.

Behandlingen av Lewybody-demens kan, förutom information och stöd, innefatta eliminering av eventuella andra bidragande sjukdomar, översyn av medicinering samt behandling av eventuell depression. Alzheimer-läkemedel har visats ha effekt vid Parkinson-demens och Lewybody-demens, men många andra medel som används är dåligt dokumenterade. Fysisk och kognitiv träning kan ha god effekt på uppmärksamhet och minne, och kan fördröja kognitiv försämring.

Psykiatriska störningar som till exempel psykos kan ge symtom som hallucinationer och vanföreställningar. En akut orsak till psykos kan vara parkinsonmedicineringen, vilken i så fall bör ändras om så är möjligt.

Depression hos parkinsonpatienter leder ofta till koncentrationssvårigheter, mer sällan till nedstämdhet. Trots stora påfrestningar för de anhöriga är depression ofta underbehandlad. Ängest, som är vanligare hos kvinnor och yngre patienter, kan behandlas med rådgivning och avslappning, liksom med antidepressiva läkemedel. Apati ger dålig livskvalitet och kan vara ett tecken på framtida demens. Impulskontrollstörning, till exempel manier och tvångsmässiga aktiviteter, kan orsakas av överstimulering av medicineringen.

Hjärntrötthet

Neurolog Birgitta Johansson, Göteborgs universitet/Sahlgrenska universitetssjukhuset, berättade att mer än hälften av alla parkinsonpatienter drabbas av hjärntrötthet, en mental trötthet som gör att man får svårt att ta initiativ,

hantera sinnesintryck och bemästra stressiga situationer. Vardagsaktiviteter som att läsa tidningen, se på TV eller gå och handla kan bli svåra och orsaka irritation, frustration och nedstämdhet. Till skillnad från vanlig fysisk trötthet kan hjärntrötthet inte enkelt vilas eller sovas bort.

Hjärntrötthet är inte samma sak som depression, även om vissa symtom är desamma. Utmärkande för hjärntrötthet är koncentrationsproblem, lång återhämtningstid och snabb förlust av mental energi. Andra vanliga symtom är sömnproblem, minnesproblem samt ljud- och ljuskänslighet. Information om hjärntrötthet, samt en skattningsskala som kan användas som diskussionsunderlag finns tillgänglig på webben.

Man kan inte träna sig att bli mindre hjärntrött men man kan lära sig att hantera problemet genom insikt och aktivitetsreglering. Vissa hjärnstimulerande mediciner som metylfenidat, liksom ett nyutvecklat dopaminstabiliserande medel, kan ha god effekt. Även mindfulness-metoder kan prövas. Meditation, kroppsskanning och lättare yoga kan tränas via webben med hjälp av en webb-kamera. Metoderna ger patienterna lugn och självinsikt och hjälper dem att få nya perspektiv på tillvaron.

Atypisk parkinsonism

Neurolog Tove Henriksen från Bispebjerg sjukhus i Köpenhamn, Danmark diskuterade diagnos av atypisk parkinsonism, det vill säga multipel systematrofi (MSA), progressiv supranukleär pares (PSP) och kortikobasal degeneration (CBD). Diagnosen av atypisk parkinsonism är svår då många besvär kan se ut som Parkinsons sjukdom. Ett systematiskt tillvägagångssätt kan vara till stor hjälp.

MSA debuterar generellt tidigare än Parkinsons sjukdom. Vanliga symtom är tung andning, lutande överkropp (Pisa-syndrom), framåtlutande huvud (anterocollis), sludrigt tal (dysartri), gäll röst och REM-sömnstörning.

PSP är den vanligaste formen av atypisk parkinsonism. Bland symtomen finns bakåtlutande huvud (re trocollis), balansproblem, stelhet, lågt tonläge i rösten och en rad →

”Vissa studier visar på en större risk för kvinnliga närstående än manliga att drabbas av bland annat depression. Anledningen kan vara att män, till skillnad från kvinnor, oftare uppfattar rollen som vårdare som en ny, positiv utmaning som bygger självförtroende.”

- symtom förknippade med ögonen (stel blick m.m). CBD är en bristfälligt definierad sjukdom med stor osäkerhet i diagnosen. Symtomen är bland annat oförmåga att utföra vissa kroppsörelser (apraxi) samt ett flertal symtom som är gemensamma för flera neurologiska sjukdomar.

Det goda samtalet

Susanne Lindskov, parkinsonsjuksköterska från Centralsjukhuset och Högskolan i Kristianstad, och Ragnhild Støkket, rådgivare på Norges Parkinsonförbund, spelade upp scener som illustrerade mer respektive mindre lyckad kommunikation mellan sjuksköterska och patient. Det är viktigt att komma ihåg att besöket på kliniken är till för patienten. Patienten ska vara den som talar mest. Sjuksköterskan ska ta sig tid att lyssna, visa förståelse och överbygga språkliga problem så att parterna verkligen förstår varandra.

Som sjuksköterska bör man förbereda sig inför ett möte; att via datorn försöka uppdatera sig om patienten under samtalets gång är respektlöst. Ett möte kan inledas med att man tillsammans kommer överens om vad mötet ska handla om och hur lång tid man har till förfogande. Eventuella beslut ska om möjligt fattas gemensamt. Även om sjuksköterskan är bäst insatt i de medicinska frågorna så är patienten den som bäst vet hur han eller hon mår.

Respekt och öppenhet är grundläggande för ett gott samtal. Samtalet ska vara en dialog, inte en debatt och sjuksköterskan bör informera och motivera, inte försöka övertyga och eller inta en försvarsställning. Det är också viktigt att uppmärksamma det som inte sägs.

Nationella Parkinsonskolan i praktiken

Carina Hellqvist återkom och berättade om hur Nationella Parkinsonskolan (NPS) fungerar i praktiken. NPS, som startade 2014, är ett utbildningsprogram för personer med Parkinsons sjukdom och deras anhöriga. NPS bygger på kognitiv beteendeterapi och ger kunskaper och strategier för att hantera sjukdomen i vardagen.

Man träffas vid sju tillfällen för att diskutera relevanta ämnen som självstyrning, stress, oro/nedstämdhet och kommunikation. Man genomför också olika övningar, och efter varje möte får deltagarna en hemuppgift. Grupperna är små och leds av utbildade handledare. Idag finns handledare i flera städer och materialet har anpassats och kompletterats med bland annat fysioterapeutisk gruppträning.

– Patienterna tycker att NPS ger värdefulla kunskaper och uppskattar den sociala gemenskapen, berättade Carina Hellqvist. En del patienter tycker dock att mötena tar mycket tid och att hemuppgifterna kan vara lite stressande att hinna med.

Lust och samlevnad

Birgitta Hulter, sexolog vid SESAM AB, talade om hur man hanterar

sexuella problem hos par där ena parten har Parkinsons sjukdom. Sexualitet är fortfarande ett tabuområde inom vården, men som läkare eller sjuksköterska måste man våga prata om ämnet.

Fyra av fem parkinsonpatienter upplever sexuella problem i samband med sjukdomen. Depression förstärker besvären. Erektionsproblem kan behandlas med läkemedel, men endast efter parsamtal – partners medverkan är mycket viktig. Behandling med levodopa eller dopaminagonister kan ge ökad lust, men också tvångsmässig sexfixering, vilket i sin tur kan leda till skamkänslor och göra problemen svåra att prata om. Ökat sexuellt intresse i kombination med erektionssvikt kan ytterligare öka fixeringen.

En kronisk sjukdom som Parkinson förändrar både de fysiska funktionerna, den sexuella identiteten och relationen med partnern. Insikten om hur dessa tre delar hänger ihop kan ligga till grund för samtal om sexualitet. Sexuella svårigheter bör helst tas upp tidigt i sjukdomsprocessen, och båda parter ska alltid informeras om risken för sexuell fixering i samband med medicinering.

– Vissa former av KBT och mindfulness kan vara värdefulla verktyg i behandlingen av par med sexuella problem orsakade av Parkinson, sa Birgitta Hulter. Kombinerad medicinsk och psykologisk behandling ger de bästa resultaten.

Gemenskap en skyddande faktor

Mikaela Karlstedt, sjuksköterska och doktorand vid Karolinska Institutet, presenterade aktuell forskning om situationen för anhöriga till parkinsonpatienter. Det är mycket vanligt att depression och neuropsykiatriska problem som ångest och vanföreställningar påtagligt påverkar livskvaliteten även för de närstående. Det är också vanligt att anhöriga med tiden alltmer tar rollen som vårdare, ofta utan att själva vara medvetna om det.

Vissa studier visar på en större risk för kvinnliga närstående än manliga att drabbas av bland annat depression. Anledningen kan vara att män, till skillnad från kvinnor, oftare uppfattar rollen som vårdare som en ny, positiv utmaning som bygger självförtroende.

– En skyddande faktor är stöd och gemenskap, till exempel från en anhöriggrupp, sa Mikaela Karlstedt. Forskning visar också att kvaliteten på relationen mellan patient och anhörig har stor betydelse och, föga överraskande, att en optimistisk syn underlättar vardagen.

Fotnot: Texten är tidigare publicerad i Medicinsk Access nr 3 2016

Mötet arrangerades av Parkinsonförbundet i samarbete med Vårdföreningen Movement Disorders och med ekonomiskt stöd av AbbVie, Global Kinetics, NordicInfu Care PharmSwed och UCB. Projektledare var Susanna Lindvall.

Fördjupningsmötet om Parkinsons sjukdom ägde rum i januari. Mötet var det sista som genomfördes i Parkinsonförbundets regi; nästa år tar Vårdföreningen Movement Disorders, VfMD, över arrangörskapet.

Toppmöte i Bryssel om Parkinson

Drastiska förändringar behövs för att förbättra diagnos, behandling och vård av parkinsonpatienter. Det krävs också mer utbildning av icke-specialiserad vårdpersonal, och datainsamling. Det var några av ämnena när Europeiska Parkinsonfederationen (EPDA) och My PD Journey-koalitionen ledde ett toppmöte i Bryssel om Parkinsons sjukdom i Europa.

– Vi vet att åtminstone 1,2 miljoner människor lever med denna fruktansvärda sjukdom och att detta antal kommer att fördubblas fram till 2030, så en kollektiv satsning brådskar på alla fronter. Prioriteringen måste vara att bekämpa sjukdomsprogression och förbättra patienternas livskvalitet. Detta kommer också att minska bördan av Parkinsons på den europeiska ekonomin, som för

närvarande kostar minst 13,9 miljarder euro per år, sade EPDA:s ordförande Knut-Johan Onarheim i en kommentar.

Toppmötet samlade ett 60-tal deltagare, bland annat EU-parlamentarikerna Heinz Becker och Jutta Steinruck. Mötet markerade också starten för ett nytt diagnosverktyg, My PD Journey har tagit fram en sammansatta skala, som syftar till att underlätta snabbare diagnos av motoriska och icke-motoriska symptom.

– Myndigheter och kliniker behöver ett enkelt och komplett verktyg för att omedelbart bedöma en patients tillstånd. Eftersom befintliga kliniska skalor inte ger en fullständig bild av svårighetsgraden av parkinsonpatienternas symptom, sa Fabrizio Stocchi, professor och en av dem som arbetat med skalan.

My PD Journey-koalitionen kommer nu att inrikta sig på validering och implementering av den sammansatta skalan, och på att engagera aktörer från politiska och medicinska områden i hela Europa.

SUSANNA LINDVALL

MY PD JOURNEY är ett europeiskt projekt, lett av EPDA. Satsningen involverar representanter från hela parkinsonfältet - däribland vårdorganisationer, neurologer, personer med Parkinson och anhöriga bland annat. Meningen är att skapa en hållbar miljö som garanterar att personer med Parkinson får optimal och snabb tillgång till diagnos, behandling och vård under hela sin sjukdom.

RECK MOTOmed®

Rörelseterapi för bättre livskvalité

MOTOmed Parkinson med evidensbaserade studier



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

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



Primed.ab
fysio — Rehab

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

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 skåspelare 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: _____



Lennart Pettersson
Ordförande i Stiftelsen
ParkinsonFörbundets
forskningsfond.

**Stiftelsen Parkinsonförbundets
Forskningsfond**

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

**GE EN GÅVA
TILL 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:
lennartpettersson1@yahoo.se
www.parkinsonfonden.se

Svensk forskning arbetar med angelägna frågor

När jag skriver de här raderna har jag varit Parkinsonfondens ordförande i knappa tre månader. Det har varit en intensiv tid med många möten och kontakter. Dessutom var det en hel del som behövde uppdateras med anledning av förändringarna i styrelsen och vetenskapsrådet och ibland blir det missar. I Parkinsonjournalens förra nummer blev jag till exempel utnämnd till vice ordförande i EPDA, men jag kan lugna alla läsare – det är fortfarande Susanna Lindvall och ingen annan som har det uppdraget.

Den 18 februari arrangerade Parkinsonfonden tillsammans med Parkinson Stockholm ett möte. Rubriken i inbjudan var ”Är antikroppar framtidens behandling vid Parkinsons sjukdom?” Det kom mycket folk. Föreläsarna, Martin Ingelsson från Uppsala universitet och Hans Basun och Pär Gellerfors från BioArctic Neurosciences, gjorde utomordentliga presentationer av sin forskning, som handlar om möjligheterna att använda antikroppar för att bekämpa skadliga aggregat av ämnet alfa-synuklein, som många anser har en nyckelroll vid utvecklingen av Parkinson. Under den följande frågestunden kom många bra frågor och inlägg från publiken. Det märktes att många parkinsonpatienter är väl insatta och har stor kunskap om sin sjukdom. Som moderator för frågestunden hade jag några frågor i beredskap, men fick aldrig tillfälle att ställa dem. Publiken var alltför mycket på hugget. Efteråt kom flera och efterlyste nya möten av samma slag. Det kändes bra.

”Dessvärre blev inflödet av pengar i form av arv och stora donationer betydligt mindre under 2015 än under åren strax dessförinnan. Blir det likadant i år, kan vi tvingas till en hård prioritering, där vi måste dra ner på eller helt slopa stödet till projekt som förtjänar bättre.”

Det kändes inte sämre den 12 mars, då professor Anders Björklund från Lund hade hedersuppdraget att avsluta det sextonde skandinaviska mötet om Parkinsons sjukdom genom att presentera de tre, i hans tycke, mest betydande forskningsrapporterna som publicerats under de

senaste tolv månaderna. Alla handlade om alfa-synuklein. Den första gällde hur skadliga aggregat av ämnet skadar nervcellerna och medverkar till att skadorna sprids till nya celler. De två övriga om hur antikroppar mot de skadliga aggregaten kan tänkas bli ett framgångsrikt vapen för att hejda celldöden och sjukdomens utveckling. Tydligen

var ämnet för mötet den 18 februari i takt med tiden, för att inte säga framtiden. Framför allt känns det bra att den svenska forskningen arbetar med aktuella och angelägna frågeställningar.

Tyvärr finns också saker som är mera oroande. Dessvärre blev inflödet av pengar i form av arv och stora donationer betydligt mindre under 2015 än under åren strax dessförinnan. Blir det likadant i år, kan vi tvingas till en hård prioritering, där vi måste dra ner på eller helt slopa stödet till projekt som förtjänar bättre. Ingen önskedröm precis. Jag hoppas dock ännu på att det vänder och att 2016 skall bli ett bra år, så att vi nästa år kan fira Parkinsonfondens 30-åriga existens med en minst lika stark projektlista som i dag. Här kan vi alla hjälpa till, var och en efter sin förmåga.

LENNART PETERSSON

Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

- Johan Karlsson, 18 år, som på egen hand drog igång en insamling i Skellefteå
- Conny Karlsson, Borlänge
- Pernilla och Stefan Carli, Västra Frölunda
- Parkinson Gävleborg

SENAST BEVILJADE ANSLAG

Samarbetsprojekt ska främja patientnära parkinsonforskning

Swedish Parkinson Network (SWEPAR-net) är ett nationellt samarbetsprojekt för främjande av translationell och klinisk forskning inom parkinsonområdet. Målet för nätverket är att skapa bästa förutsättningar för vetenskapliga studier som brygger över från experimentell forskning till patientnära forskning

SVEN PÅLHAGEN

Överläkare, Skånes universitetssjukhus

Initiativet till nätverket Swedish Parkinson network, SWEPAR-net, togs 2010, då 6 svenska universitetscentra med både experimentell och klinisk parkinsonforskning gick samman i en nätverksansökan som beviljades av Vetenskapsrådet. Det övergripande målet för nätverket är att skapa bästa förutsättningar för vetenskapliga studier som brygger över från experimentell forskning till patientnära forskning inom parkinsonområdet i Sverige. Flera projekt befinner sig nu i en fas då de kan tas från laboratorium till klinik. Exempel på det är celltransplantation, generapibaserade projekt, små molekyler med nervcellsskyddande effekter och nya farmakologiska terapier.

Det finns även andra exempel, där planeringen för att starta vetenskaplig prövning i klinik är långt gången, till exempel en internationell studie (RAPID), med även USA och Tyskland som deltagande länder, där man jämför duodopaterapi med djupelektrostimulering vid långt framskridet sjukdomsförlopp. Resultaten av studien förväntas förbättra förutsättningarna för att varje parkinsonpatient i framtiden skall få den mest effektiva avancerade behandlingen.

SWEPAR-net är också en viktig bas för utvecklingen av det nationella parkinsonpatientregistret, ParkREG, som

är i en uppbyggnadsfas, och det är av yttersta vikt att nätverket kan fortsätta sitt arbete med att utveckla registret. Syftet med ParkREG är att det skall fungera som kvalitetskontroll för parkinsonvården i landet, men också som ett hjälpmedel vid klinisk parkinsonforskning.

SWEPAR-net har under relativt kort tid blivit väl förankrat både bland experimentella parkinsonforskare och bland personer verksamma på den kliniska sidan i Sverige. Nätverket spelar en mycket viktig roll för samtliga projekt som beskrivs ovan men speciellt för Sveriges deltagande i RAPID, som nu går in i en kritisk fas där svenskt deltagande är i stort behov av central koordination och möjligheter att träffas för att driva utvecklingen framåt.

Beviljat anslag: 80 000 kronor

Olika behandlingar mot kognitiva problem testas

Ett ny klinisk studie omfattar 60 patienter med mild kognitiv svikt, som alla får testa två olika behandlingar. Det är en behandlingsstudie av patienter med Parkinsons sjukdom och mild kognitiv svikt: randomiserad cross-overstudie med tillägg av L-Dopa, memantin och rivastigmin.

HÅKAN WIDNER,

överläkare/professor

Skånes universitetssjukhus

Parkinsons sjukdom kan ge upphov till nedsatta intellektuella funktioner och många patienter har en nedsatt intellektuell förmåga efter cirka 5 års sjukdom, även om det inte är alla som upplever besvär.

Olika mekanismer kan förklara detta:

- Dopaminbrist som leder till förlångsammade funktioner – dessa kan bli bättre av anti-parkinson medicinering.

- Hjärnbarksskada med nervcells-död med bortfall av funktioner som tal, språk och räkningsförmågor samt motorisk störning.

- Vakenhetsstörningar, som leder till nedsatt inlärning.

Projektet är en klinisk studie med 60 patienter med mild kognitiv svikt vid Parkinsons sjukdom, som alla får testa två olika behandlingar. Dessa är ökning av L-Dopa (stärker motorisk inlärning och simultankapaciteten), behandling med memantin (väntas förbättra vakenhet, uppmärksamhet och minnesfunktioner) och behandling med rivastigmin (väntas förbättra vakenheten och uppmärksamheten, dock genom en annan mekanism än memantin). Varje behandling skall ske under 14 veckor, som åtskiljs av en fyra veckorsperiod. Före den första behandlingen, under den mellanliggande fyra veckorsperioden och efter den avslutande behandlingen skall de mentala funktionerna testas för att bestämma eventuella effekter av utförda behandlingar. Genom detta upplägg blir varje patient sin egen kontroll. Hypotesen är att ökning av L-dopa är jämställd i effekt med att addera memantin (Ebixa) eller rivastigmin (Exelon) för patienter med mild kognitiv effekt vid Parkinsons sjukdom.

Medlen är registrerade läkemedel och om studien ger tydliga resultat, kan det leda till en mycket snabb tillämpning av resultaten (< 5 år) som kan komma patienter till godo.

Beviljat anslag: 150 000 kronor

Ny rehabilitering testas vid sväljsvårigheter

**PARKINSON-
FONDENS
ANSLAG
GÖR NYTTA**

Intensiv rehabilitering, "färdighetsträning", är en del av behandlingen på en specialklinik för patienter med sväljsvårigheter på Nya Zeeland. Tidigare har sväljrehabilitering främst fokuserat på att stärka olika muskler involverade i sväljningen. Per Hjertstrand rapporterar från ett besök på kliniken.

TEXT **PER HJERTSTRAND**,
Leg. logoped
Hallands sjukhus, Halmstad

Jag arbetar sedan några år tillbaka som logoped vid Hallands sjukhus Halmstad, och den största patientgruppen jag träffar är personer med dysfagi (sväljningssvårigheter). Dysfagi är vanligt förekommande vid Parkinsons sjukdom och parkinsonism. Förutom att påverka livskvalitén negativt, kan dysfagi också innebära en risk för felsväljning av mat och dryck till luftvägarna. I värsta fall kan detta leda till lunginflammation (aspirationspneumoni) vilket kan ge allvarliga medicinska komplikationer.

Sverige är ett litet land, där det bedrivs begränsat med forskning inom området och det finns få tillfällen till vidareutbildning. Internationellt sker dock mycket forskning, bland annat kring rehabilitering av dysfagi. En viktig fråga inom denna forskning är om det går att träna upp sväljfunktionen igen och på vilket sätt. För många patienter skulle det betyda mycket att kunna äta och dricka utan rädsla för att svälja fel.

EN INTERNATIONELLT FRAMSTÅENDE forskare inom detta fält är professor Maggie-Lee Huckabee som driver sväljningslabbet Rose Center for Stroke Recovery and Research i Christchurch på Nya Zeeland. Hon och hennes team på fjorton doktorandstudenter bedriver forskning med huvudfokus på rehabilitering av sväljfunktionen. Jag har intresserat mig för Huckabees arbete och fick en inbjudan till Rose Center för att lära mig mer om deras metoder och få uppslag inför en studie om sväljscreening av Parkinsonpatienter som jag under hösten planerat på min arbetsplats.

Ekonomisk hjälp från Parkinsonfonden gjorde det möjligt för mig att i januari bege mig till Nya Zeeland för ett fyra veckor långt studiebesök på Rose Center. Det var fyra intensiva veckor med ett tydligt och strukturerat upplägg av Huckabee och hennes team. Utöver undervisning i diag-



Här är artikelförfattaren uppkopplad med yt-EMG, andningsmätare och strupmikrofon i ett pågående forskningsprojekt.

nostik och rehabilitering fick jag också vara med under flera patientmöten, och hjälpa till med datainsamling i en pågående forskningsstudie.

Centrets kliniska verksamhet, som leds av logoped Sara Moore, tar emot patienter med sväljsvårigheter från hela Nya Zeeland och Australien. Alla patienter genomgår noggrann diagnostik med hjälp av olika undersökningar, till exempel röntgen eller tryckmätning (manometri). När logopeden konstaterat vilken del av sväljningen som inte fungerar, lägger man upp en behandlingsplan för intensiv rehabilitering. Studier och klinisk erfarenhet visar att träningen måste vara intensiv för att ge resultat. Detta kan till exempel innebära att en patient kommer till centret för träning två gånger per dag i två veckor. Upplägget med intensiv träning skiljer sig dramatiskt mot hur vi i Sverige arbetar, där det sällan finns utrymme att träffa patienten mer än en gång per vecka.

Tidigare har sväljrehabilitering främst fokuserat på att

→

→ stärka olika muskler involverade i sväljningen då man utgått ifrån att problematiken ofta beror på försvagade muskler. Dr Huckabee har allt mer börjat frångå detta synsätt och fokuserar nu mer på ”färdighetsträning” istället för muskelstärkande träning. En nyligen publicerad artikel från Huckabee kunde visa på förbättrad sväljfunktion hos patienter med Parkinsons sjukdom efter ”färdighetsträning” med yt-EMG. Yt-EMG går ut på att man fäster små elektroder på muskelgrupper som visar hur mycket aktivitet musklerna avger när de aktiveras. Huckabee har i sina studier visat, att man med hjälp av denna biofeedback fått förbättrade resultat på ett flertal sväljparametrar, såsom funktion, biomekanik samt livskvalitet.

PARKINSONFONDENS ANSLAG GÖR NYTTA

JAG VILL RIKTA ETT stort tack till Parkinsonfonden som generöst bidrog med 15 000 kr och möjliggjorde min resa. Mitt studiebesök på Nya Zeeland har gett mig ny och fördjupad kunskap om diagnostik och rehabilitering av sväljsvårigheter. Väl tillbaka i Sverige kommer jag nu att försöka tillämpa mina nya kunskaper i mitt kliniska arbete. Jag tar också med mig det jag lärt mig till den studie som jag startar upp under våren, som syftar till att prova en metod för kartläggning av sväljfunktionen hos Parkinsonpatienter på Hallands sjukhus Halmstad. Förhoppningen är att snabbare kunna identifiera de personer som löper stor risk för felsväljning av mat eller dryck mot luftvägarna.

Besöket har också öppnat upp för ett ökat intresse till forskning och möjligheten att gå vidare med forskningsutbildning med fokus inom detta viktiga område.



Röntgenmaskin för att undersöka sväljfunktionen.

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!

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

ANNA ERLANDSSON

Söker svar på cellnivå

Anna Erlandsson söker svar på vad som orsakar sjukdomen och hur den sprids i hjärnan. Forskningen på området har tidigare i första hand varit inriktad på förändringar som sker i nervcellerna, men alltmer uppmärksamhet riktas nu mot hjärnans olika gliaceller. Astrocyter är den absolut vanligaste typen av gliacell och det övergripande målet är att undersöka hur astrocyter är inblandade i sjukdomsförloppet och hur de kan påverkas med olika behandlingar.

När och hur väcktes ditt intresse för forskning?

Ända sedan grundskolan har jag fascinerats av hjärnans komplexitet och hur celler fungerar. När jag gjorde examensarbete inom grundutbildningen och fick jobba mer självständigt på labbet väcktes mitt forskningsintresse på allvar. Jag insåg hur häftigt det är att få tänka ut och genomföra studier som ger svar på sådant som ingen vet hur det fungerar. Att försöka förstå olika processer i den friska och sjuka hjärnan på molekyl och cell-nivå är ett otroligt spännande och utmanande arbete som man aldrig tröttnar på.

Hur skulle du vilja beskriva din forskning?

En tydlig förändring i hjärnan vid Parkinsons sjukdom är förekomsten av Lewykroppar, som består av aggregerade former av proteinet alfa-synuklein. I dagsläget finns ingen läkemedelsbehandling som kan minska mängden Lewykroppar eller bota Parkinsons sjukdom. Det återstår många frågetecken kring vad som faktiskt orsakar sjukdomen och hur den sprids i hjärnan. Forskningen på området har i första hand varit inriktad på förändringar som sker i nervcellerna, men alltmer uppmärksamhet riktas nu mot hjärnans olika gliaceller. Astrocyter är den absolut vanligaste typen av gliacell i hjärnan och deras egenskaper har stor inverkan på vävnaden. Det övergripande målet med vår forskning är att undersöka hur astrocyter är inblandade i sjukdomsförloppet vid Parkinsons sjukdom och hur vi kan påverka dem med olika behandlingar. Våra resultat visar att astrocyter tar upp stora mängder alfa-synuklein. Till



ANNA ERLANDSSON

Forskare vid Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Geriatrik; Molekylär geriatrik/ Rudbecklaboratoriet, Uppsala universitet

Född: 1973 i Vilhelmina, men är uppvuxen på Gotland

Bor: I lägenhet i Uppsala

Familj: Man och tre barn, 14, 11 och 8 år gamla

Karriär: Jag disputerade vid Uppsala universitet 2003. Efter det gjorde jag postdoc vid University of Toronto i Kanada och arbetade på Karolinska Institutet i några år, innan jag återvände till Uppsala. Ända sedan doktorand-tiden har min forskning handlat om hjärnans celler och hur de påverkas av olika sjukdomstillstånd, men det är först för drygt tre år sedan som jag började forska på cellulära processer vid just Parkinsons sjukdom. Mina erfarenheter från närliggande forskningsfält är dock till stor nytta för de forskningsprojekt jag driver i dag.

Gör idag: Arbetar som forskare vid Uppsala universitet

Musiksmak: 80-tal

Läser: Romaner (inte deckare, då kan jag inte sova), dagstidningar och vetenskapliga artiklar

Favorit mat just nu: Fisk och skaldjurssoppa med saffran och gott bröd

Kopplar av med: Rider, är ute i naturen och spelar sällskapsspel.

”Att försöka förstå olika processer i den friska och sjuka hjärnan på molekyl- och cellnivå är ett otroligt spännande och utmanande arbete som man aldrig tröttnar på.”

skillnad från professionella fagocyter, såsom makrofager och mikroglia, är astrocyterna dock mycket långsamma när det gäller att bryta ner det intagna materialet, vilket i stället ackumuleras inuti astrocyterna. Denna ackumulering tror vi kan vara en central process för utveckling och spridning av Parkinsons sjukdom. Genom att filma astrocyter som tagit upp alfa-synuklein som märkts in med en röd färg har vi visat att astrocyter faktiskt sprider det intagna alfa-synukleinet till närliggande celler genom olika mekanismer.

På vilket sätt har Parkinsonfonden bidragit till din forskning?

Parkinsonfonden har bidragit med medel som gör det möj-

ligt för oss att driva våra forskningsprojekt på ett effektivt sätt.

Vad kommer din forskning att betyda för Parkinsonpatienter?

Våra resultat kommer att bidra med viktig kunskap om astrocyters roll vid Parkinsons sjukdom och på så sätt främja utvecklingen av nya behandlingsmetoder.

När kommer dina forskningsframsteg att komma till nytta för Parkinsonsjuka?

Vi hoppas att vår forskning kommer att vara till nytta för patienterna om mindre än 10 år.

Prisas för studier om balans

Parkinsonfonden ger Elsa och Inge Anderssons pris till David Conradsson

David Conradsson disputerade den 22 januari 2016 vid Sektionen för fysioterapi, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Karolinska Institutet. Avhandlingens titel var "Balance control in older adults with Parkinson's disease – effects of medication and exercise".

Avhandlingen innefattar en experimentell del vars fokus var att undersöka effekten av sedvanlig Parkinsonmedicinering för förmågan att genomföra en gående vändning hos äldre personer med Parkinsons sjukdom, samt en klinisk del som syftade till att utveckla och utvärdera effekten av utmanande balansträning hos individer i denna grupp.

I den experimentella delen användes kvantitativ rörelseanalys för att studera förmågan att gå och vända vilket är en aktivitet som ofta leder till fall för personer med Parkinsons sjukdom. Nitton deltagare med Parkinsons sjukdom testades först efter att ha varit omedicinerade i cirka 12 timmar och därefter minst 1 timme efter intag av ordinarie medicin. De jämfördes sedan med 17 friska kontrollpersoner. Resultaten visade att Parkinsonmedicinering inte normaliserade förmågan att gå och vända i jämförelse med den friska kontrollgruppen. Dessa kvarstående besvär var förknippade med ett smalspårigt gångmönster under vändning hos gruppen med Parkinsons sjukdom.

IDEN KLINISKA DELEN utvecklades först ett



Överraskad pristagare.

10-veckors träningsprogram med utmanande balansövningar för såväl motoriska som kognitiva förmågor. Därefter genomfördes en randomiserad kontrollerad studie där 100 deltagare med Parkinsons sjukdom fördelades slumpmässigt till en träningsgrupp eller en kontrollgrupp som erhöll sedvanlig behandling. Träningen utvärderades före och efter interventionen avseende specifika effekter som balanskontroll och gångförmåga, respektive aktiviteter i dagliga livet. Resultaten visade

kliniskt relevanta förbättringar av gångförmåga och balanskontroll i träningsgruppen. Träningen ledde även till positiva effekter för aktiviteter i det dagliga livet, vilket visar att resultatet av utmanande balansträning kan öka fysisk aktivitet och förbättra aktiviteter i det dagliga livet.

Resultatet från avhandlingen kan bidra till förbättrad rehabilitering av personer med Parkinsons sjukdom som lider av balansbesvär. I synnerhet illustrerar avhandlingen fördelarna med kognitivt krävande balansträning, samt framhåller vikten av att även träna stegbredden i rehabilitering. David har under hela sin doktorandperiod inte bara tagit stort ansvar för de i avhandlingen ingående studierna utan även hjälpt andra doktorander i sina projekt, bedrivit studier utanför avhandlingen samt undervisat och handlett både kandidat- och magisterstudenter.

PRISSUMMAN ÄR 100 000 KRONOR som bör användas till parkinsonrelaterad verksamhet. Av detta är 25 000 kronor ett personligt stipendium och 75 000 kronor forskningsanslag. Priset överlämnades i samband med det skandinaviska mötet om Parkinsons sjukdom 2016.

”Beskedet kom som en blixtnöje från klar himmel. Jag är väldigt glad, stolt och hedrad för mottagandet av detta pris. Priset betyder väldigt mycket för mig och för mina framtida visioner och forskning inom neurologisk rehabilitering” säger David, som inte ens visste att han var nominerad.

Pris till överläkare med engagemang och lång erfarenhet

Parkinsonfondens styrelse har utsett Örjan Skogar till mottagare av Åke Ljungdahls pris 2016. Han är överläkare och ledare för parkinsonsteamet vid geriatrika kliniken vid länssjukhuset Ryhov i Jönköping.

Örjan Skogar får priset för sin långa erfarenhet, sitt gedigna engagemang i det kliniska arbetet och sin inriktning på patienten. Under mer än tio år har han följt och registrerat symtom och symtomutveckling hos sina

patienter och på detta sätt byggt upp en kunskapsbank av betydande intresse för såväl kliniker som forskare. Han har också engagerat sig i uppbyggnaden av det nationella parkinsonregistret.

Under 2013 disputerade han på en avhandling inom området komplementärmedicinsk behandling.

Örjan Skogar har vidare representerat den sydöstra regionen i Socialstyrelsens arbete med att ta fram nationella riktlinjer för

parkinsonvården, ett arbete som kommer att presenteras under innevarande år.

Sammanfattningsvis är Örjan Skogar en läkare som verkar i Åke Ljungdahls anda.

”Ett väldigt glatt besked och mycket hedrande”, säger Örjan Skogar och tillägger ”Jag vill lägga en del resurser på att få igång det nationella kvalitetsregistret för Parkinson på bred front. Då blir det något bestående i prisets anda att stimulera arbetet med Parkinson.

Dags anmäla till höstmöten om olika behandlingsmöjligheter

Välkommen till informationsmöte kring Parkinsons sjukdom i komplikationsfas och olika behandlingsmöjligheter.

Till vårens möten i Lund, Göteborg och Västerås kom rekordmånga deltagare och nu börjar det trilla in anmälningar till höstens möten. Aktuella datum:

TISDAG DEN 13 SEPTEMBER, 13.00–16.00, Gävle, Folkets Hus, Hantverkaren, Södra Centralgatan 10. Medverkande är bland andra neurolog Dag Nyholm, Uppsala och sjuksköterskorna Pia Rousu, Stockholm och Linda Sjölund, Uppsala.

MÅNDAG DEN 26 SEPTEMBER, 13.00–16.00, Stockholm, ABF Huset, Z-salen, Sveavägen 41. Medverkande är bland andra neurolog Anders Johansson och sjuksköterskan Karin Persliden, Stockholm.

ONSDAG DEN 5 OKTOBER, 13.00–16.00, Norrköping, Louis de Geer Konsert & Kongress, Vingen, Dalsgatan 15. Medverkande är bland andra neurolog Nil Dizdar och sjuksköterskan Carina Hellqvist, Linköping.



Förutom föreläsningar har vi en paneldiskussion med alla föreläsare och deltagarna på mötet kan få svar direkt på sina frågor.

Anmälan görs till Susanna Lindvall, koordinator för mötet. Susanna Lindvall nås via e-post: susanna.lindvall@swipnet.se och på tel: 070-811 27 98. Deltagandet är kostnadsfritt och vi bjuder på kaffe och kaka.

Ta gärna med en närstående, till exempel partner, barn eller vän. Vår erfarenhet är att de både är intresserade och kan fungera som stöd så att den som är sjuk får rätt vård!



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.

Nyhet: 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

Angela Cenci Nilssons forskargrups arbete kan sammanfattas under parollen ”försvar före attack”. Hellre än att ge sig på specifika (men föga förstådda) orsaker till Parkinsons sjukdom är tanken att man kan öka hjärnans egen förmåga till läkning och anpassning. Hjärnans celler är rustade med mekanismer att både skydda sig och reparera sig efter skador. Här skriver Angela Cenci Nilsson om forskningen om skyddsmekanismer och reparationsprocesser.

TEXT ANGELA CENCI NILSSON

professor i experimentell medicinsk forskning, Lunds Universitet, Enheten för basala gangliernas patofysiologi

Kan nya behandlingar förbättra hjärnans självförsvar?

DEN NUVARANDE BEHANDLINGEN för Parkinsons sjukdom går ut på att ersätta dopaminet på farmakologisk väg. Till detta syfte används L-DOPA, som ges i tablettform i kombination med ytterligare preparat (vilka minskar dess nedbrytning ute i kroppen). Till skillnad från dopamin själv, kan L-DOPA passera över från blod till hjärnan, och väl i hjärnan omvandlas den till dopamin. En översikt av nya parkinson-mediciner som blivit registrerade under de senaste 20 åren visar att alla substanser som nått hela vägen fram från forskning till marknad har en dopamin-härmande verkan¹. Det handlar om dels ‘dopaminagonister’ (som stimulerar mottagarprotein för dopamin i cellerna), dels om enzymhämmare som motverkar nedbrytningen av dopamin. Det råder ingen tvekan om att någon form av substitutionsterapi för dopamin är både nödvändig och bra vid PS. Dopamin förbättrar motoriken och ger även kraft och energi. Tack vare ett större utbud av dopamin-härmande preparat har det nu blivit möjligt att finjustera behandlingen till individernas behov. Tyvärr kan dock ingen dopamin-härmande behandling stoppa sjukdomens förlopp.

Sjukdomsbromsande behandlingar har varit parkinson-forsknings ‘heliga graal’ under många år. Till detta syfte har flera preparat testats i kliniska prövningar, men utfallen har varit antingen negativa eller svåra att tolka². Det kan finnas flera förklaringar bakom dessa resultat. Kanske är den viktigaste förklaringen att PS beror på komplexa skademekanismer som vi ännu inte förstår². Det finns numera ett stort fokus på att PS skulle uppstå p.g.a. felvecklade protein (i synnerhet alpha-synuklein) som överförs från cell till cell och bildar proteinansamlingar i de berörda cellerna. Onekligen finns det starka bevis på att höga halter alfa-synuklein i en cell är toxiska, men flera aspekter i ovan nämnda teorin

återstår att bevisas. Något tydligt samband mellan utbredningen av proteinansamlingar respektive nervcellsöd finns inte vid PS, till exempel³. Dessutom finns det varianter av PS med väldigt lite proteinansamlingar i hjärnan⁴.

Om flera mekanismer bidrar till sjukdomens förlopp^{2,3} kommer det att vara svårt att stoppa PS genom att enbart angripa en utav dem. Och om flera mekanismer bidrar, är det troligt att deras respektive vikt varierar mellan olika typer av PS, samt mellan olika sjukdomsfaser². Hur kan man då angripa ett så pass komplext och mångfacetterat problem inom en rimlig framtid? Vår grupp har tagit fasta på ett pragmatiskt tillvägagångssätt som kan sammanfattas med parollen ‘försvar före attack’. Hellre än ge sig på specifika (men föga förstådda) orsaker kan man öka hjärnans egen förmåga till läkning och anpassning. Hjärnans celler är rustade med mekanismer att både skydda sig och reparera sig efter skador. Inom varje nervcell finns det platser där skadade beståndsdelar bryts ner, andra där nya beståndsdelar bildas och även ett transportsystem som fraktar de nya beståndsdelarna (både fetter och proteiner) till de platser där reparationsprocesser pågår. Ytterligare skyddsfunktioner genomförs av stödceller, så som astrocyter. Dessa celler rensar upp skadliga biprodukter från den extracellulära vätskan, och upprätthåller en bra miljö för både nervceller och små blodkärl. Astrocyter kan dessutom frisätta nervskyddande ämnen.

Experimentella studier har visat att Sigma-1 receptorn medverkar till flera av ovan nämnda skyddsmekanismer⁵. Sigma-1 receptorn är ett protein beläget inuti cellen, som reglerar flera funktioner på cellnivå genom att binda sig till andra proteiner och därmed förändra deras egenskaper⁶. I olika cellmodeller har man sett att en ökad aktivitet av

”Hur relevanta är våra djurstudier med hänsyn till PS hos människor? Det lär vi aldrig få veta om vi inte får chans att testa en Sigma-1 agonist på personer med Parkinson under välkontrollerade former.”

receptorn är gynnsam och stimulerar reparationsprocesser efter skador⁶.

Vår forskargrupp har visat att PRE-084, en substans som ökar aktiviteten av Sigma-1 receptorn, stimulerar återhämtningen av motoriska funktioner i en djurmodell av PS⁷. Djurmodellen består av möss där dopamin-producerande nervceller skadas genom cellgiftet 6-OHDA, vilket injiceras till regionen striatum i hjärnan. Om daglig behandling med PRE-084 startades samma dag som 6-OHDA-injektionen kunde mössen återhämta sin motorik på 5 veckor. När vi undersökte mössens hjärna såg vi att behandlingen med PRE-084 hade ökat nivåerna av nervskyddande ämnen i både striatum och substantia nigra (det senare är området som innefattar dopamin-producerande nervceller). Behandlingen hade även ökat nivån av olika ämnen som är förknippade med reparationsprocesserna i cellerna. Djuren som hade återhämtat sin motorik hade även fler dopamin-producerande nervceller i substantia nigra, högre dopamin-nivåer samt en lägre grad av inflammation i striatum⁷. I samma studie kunde vi även definiera under vilka förhållanden som PRE-084 kan utöva dessa gynnsamma effekter. Kort sagt är det viktigt att välja rätt dos och rätt tidsintervall för behandlingen. Behandlingen var inte effektiv om den påbörjades efter den snabba fasen av dopamin-cellsdöd (vilket pågår under sju dagar efter injektionen av 6-OHDA i denna musmodell)⁷. De senare resultaten tyder på att Sigma-1 agonister skulle ha en chans att rädda dopamin-nervceller vid PS enbart om behandlingen startades tidigt efter diagnosen (helst inom ett år). Sedan vår publikation av PRE-084 studien har vi testat ytterligare substanser som stimulerar Sigma-1 receptor med positiva och bra resultat (Francardo et al, ännu ej publicerade studier).

Således tyder våra djurstudier på att Sigma-1 agonister kan mobilisera skyddsmekanismer och reparationsprocesser efter en Parkinson-liknande skada på möss och därmed främja en återhämtning av motoriska funktioner som förlorats. Denna sorts behandling blir ännu intressantare när vi tänker att flera substanser som redan är testade på människor har Sigma-1-stimulerande egenskaper. Vi vet redan att denna sorts behandling är väl tolererad, d.v.s. att den inte ger speciella biverkningar. Detta har bekräftats vid en pågå-



ende klinisk studie på Alzheimerpatienter (information om denna studie finns att hämta under länken 'news' vid www.anavex.com).

Hur relevanta är våra djurstudier med hänsyn till PS hos människor? Det lär vi aldrig få veta om vi inte får chans att testa en Sigma-1 agonist på personer med Parkinson under välkontrollerade former. Från vår sida finns det både kompetens och entusiasm för att ge oss i kast med det. Men en klinisk prövning är kostsam och våra resurser ännu otillräckliga.

REFERENSER

1. Meissner, W.G., et al. Priorities in Parkinson's disease research. *Nat Rev Drug Discov* 10, 377-393 (2011).
2. Olanow, C.W., Kieburtz, K. & Schapira, A.H. Why have we failed to achieve neuroprotection in Parkinson's disease? *Ann Neurol* 64 Suppl 2, S101-110 (2008).
3. Surmeier, D.J. & Sulzer, D. The pathology roadmap in Parkinson disease. *Prion* 7, 85-91 (2013).
4. Doherty, K.M., et al. Parkin disease: a clinicopathologic entity? *JAMA Neurol* 70, 571-579 (2013).
5. Ruscher, K. & Wieloch, T. The involvement of the sigma-1 receptor in neurodegeneration and neurorestoration. *J Pharmacol Sci* 127, 30-35 (2015).
6. Su, T.P., Su, T.C., Nakamura, Y. & Tsai, S.Y. The Sigma-1 Receptor as a Pluripotent Modulator in Living Systems. *Trends Pharmacol Sci* 37, 262-278 (2016).
7. Francardo, V., et al. Pharmacological stimulation of sigma-1 receptors has neurorestorative effects in experimental parkinsonism. *Brain* 137, 1998-2014 (2014).

Angela Cenci Nilsson



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



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



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



Termos och mugg med förbundets logotyp

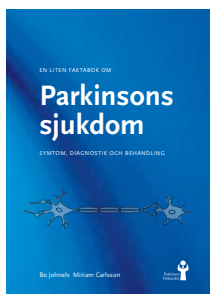
Presentset med en termosflaska och en termomugg. Båda produkterna är tillverkade av aluminium och har en skön gummerad yta. Termosflaskan rymmer 50 cl och termomuggen 45 cl. Gul med blått tryck. Får ej diskas i maskin. Pris 450 kr, inklusive frakt.



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 Carlson, parkinsonsjuksköterska. Boken är utmärkt för både sjuka och anhöriga. Pris 40 kr



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



Parkinsons sjukdom Värt 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



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



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



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

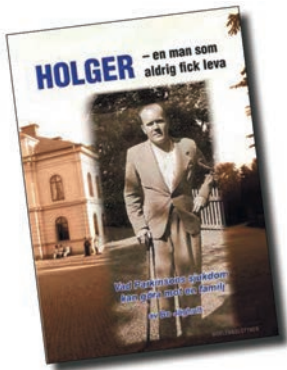


Lilla blå, 150 kr
Min sämre hälft, 150 kr



Mr P i mina fotspår, 150 kr
Mr P och jag, 150 kr

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

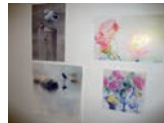


Yoga-paket
 Träningsprogram anpassat för personer med Parkinsons sjukdom, som vill träna på egen hand. Häfte med cd. Medlemspris 125 kr



Faktafolder om Parkinsons sjukdom. Beställes mot fraktkostnad.

Vykort
 Carpe Diem, 15 kr/st



Medicindosan
 Pill Box Reminder
 Pris 105 kr



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

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



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 Taper. Pris 75 kr
- **Jag kan Parkinson. Fritidsaktiviteter – resor.** Pris 20 kr
- **Faktafolder om Parkinsons sjukdom.** Beställes mot fraktkostnad.
- **Detta kan jag göra vid Parkinson.** En skrift sammanställd av Susanna Lindvall. Pris 30 kr
- **Till dig som fått diagnosen Parkinsons sjukdom.** Häfte A5, utan kostnad.
- **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

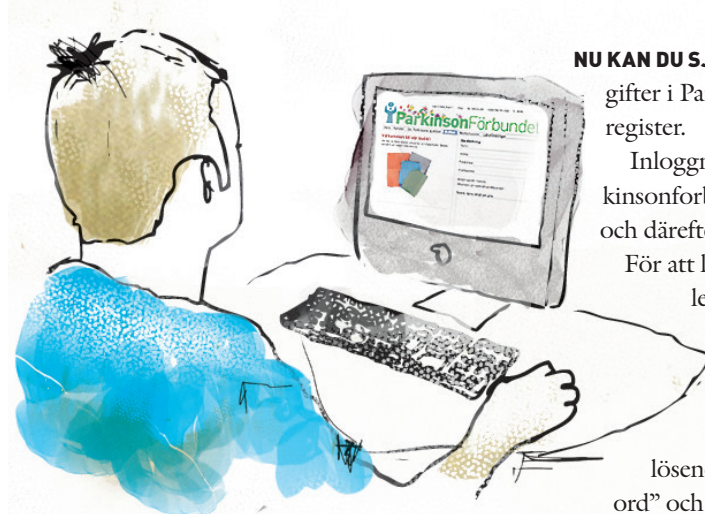
Världsparkinsonkongress hålls i USA i september

Världsparkinsonkongressen (WPC) är ett internationellt forum för dialog om de senaste vetenskapliga upptäckterna, medicinsk praxis och vårdinitiativ relaterade till Parkinsons sjukdom. Kongressen är den fjärde i raden och hålls i år i Portland, Oregon, USA, 20–23 september 2016.

WPC äger rum vart tredje år.

Genom att föra samman läkare, forskare, vårdpersonal och personer med Parkinson och deras närstående under ett och samma tak, hoppas arrangörerna att påskynda upptäckten av ett botemedel samt att föra ut bästa behandlingspraxis. Kostnader, boenden och program: www.wpc2016.org/

Flyttat eller bytt telefonnummer?



ILL: ANNA ÖDLUND

NU KAN DU SJÄLV ändra dina kontaktuppgifter i Parkinsonförbundets medlemsregister.

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

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

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



Röstförstärkaren Strongvoice

Kan användas både inom- och utomhus. Röstförstärkaren är uppladdningsbar och drivs av lithiumbatterier. Laddare ingår. Röstförstärkaren går att fästa i bältet, i ett ytterplagg och kan också hängas i ett band runt halsen. Läs mer på strongvoice.se

Medlemmar i Parkinsonförbundet får rabatt på röstförstärkare, headset och envägskommunikation. Prisexempel: Strongvoice 10 Trådlöst 1.295 kr (ord pris 1.869 kr), Strongvoice 25 Extra 1.945 kr (ord pris 2.494 kr), Trådlöst headset 695 kr (ord pris 869 kr). Alla produkter och priser finner du på parkinsonforbundet.se

Lämna din e-postadress!

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

Mejla till: parkinsonforbundet@telia.com

Atypisk Parkinsonism

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

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

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

Följande sjukdomar är de man vanligtvis kallar atypisk parkinsonism:

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

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

HAR DU FRÅGOR ELLER VILL PRATA OM ATYPISK PARKINSON?
RING INGEGERD, 076-18 48 761, VARDAGAR KL 10-12

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 Jämfjö
0455 - 511 09

Parkinson Dalarna

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

Parkinson Gotland

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

Parkinson Gävleborg

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

Parkinson Halland

Göran Åkermark
Trädgårdsgatan 6
311 34 Falkenberg
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
Hökabergsvägen 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

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

Parkinson Skaraborg

Ulla Larsson
Skarstad Vitagården 2
534 95 Vara
0512 21230

Parkinson Skåne

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

Parkinson Stockholm

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

Parkinson Södra Älvsborg:

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

Parkinson Sörmland

Lillemor Sjöberg
Herresta Säteri
647 91 Mariefred
0708-52 73 16

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

Leif Hallams
Postvägen 8
871 61 Härnösand
0703 70 24 41

Parkinson Örebro

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

Parkinson Östergötland

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

Ung med Parkinson

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

Region Norr:

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

Region Syd:

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

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
0734-33 16 66
roar.vik@telia.com

STIFTELSEN

PARKINSONFÖRBUNDETS FORSKNINGSFOND

Ordförande Lennart Pettersson

Fonden delar årligen ut forskningsstipendier.

Skeppargatan 52 nb

114 58 Stockholm

Tel: 08-666 20 78

E-post:

lennartpettersson1@yahoo.se

Plusgiro 90 07 94-9

Bankgiro 900-7949

www.parkinsonfonden.se

ParkinsonJournalen 2016

	Utgivning	Materialdag
Nr 3	11 oktober	14 september
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

1/1 sida 20 000 kr

1/2 sida 10 000 kr

1/4 sida 5 000 kr

1/8 sida 2 500 kr

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



STRONGVOICE - för din röst!

STRONGVOICE hjälpmedel och produkter har snabbt blivit mycket populära. Vi erbjuder produkter som hjälper dig att förstärka rösten och förenkla kommunikation mellan grupper och individer. Kontakta oss för att höra efter hur vi kan hjälpa just dig med olika lösningar. Strongvoice har ett **samarbetsavtal** med Parkinson förbundet.

Röstförstärkare

trådlösa headset - utan sladdar
handmikrofon
smidiga och bekväma
lätt att använda
bra och starkt ljud
flera olika modeller



Trådlös kommunikation

sändare och mottagare
små storlekar, lätt att använda
välj egna mikrofoner och öronsnäckor
bra ljud med stabil sändning
Installerat och klart, bara att använda
lång räckvidd



För pris och mer information kontakta oss på

0725 – 710 501 info@strongvoice.se www.strongvoice.se