

# PARKINSON

*journalen*

I/2017

**Stenbergs tankar:  
Rastlöshet, överrörlighet  
och starka känslor**

**Minitema: Egenvård**

**Möt våra forskare:  
Åsa Mackenzie**



**Lycka min Lycka**



ILL: ADVENT / SHUTTERSTOCK

# Se om dina mediciner!

**"Är man beroende av medicinen får man inte bli utan. (...) Skriv ner namnet på alla dina mediciner. (...) Se till att alltid ha en veckas medicin hemma."**

**P**arkinson är en allvarlig sjukdom som måste medicineras. Sjukdomen är individuell och kan se olika ut från patient till patient. Ibland behövs många mediciner flera gånger om dagen. Det är inte ovanligt att en patient kan ha fem-sex olika mediciner som ska tas åtta, nio gånger under dagen.

Det blir många tabletter att hålla reda på och det är inte så konstigt att man glömmar att ta medicinen eller att vi inte tar medicinen vid rätt tillfälle. Konsekvensen av detta är att vi drabbas av "dosglapp" som kan förstöra resten av den dagen.

**HURSOMHELST SKULLE VÅR** vardag inte fungera utan läkemedel. Många av våra mediciner har 10-12 år på nacken och deras kontrakt går ut. Utan kontrakt är det fritt fram för andra bolag att tillverka medicinen, ett så kallat generiskt läkemedel. Ett generiskt läkemedel kan säljas till ett lägre pris eftersom tillverkningen inte har några kostnader för forskning och utveckling.

Läkemedelsverket godkänner generika efter studier som visar att läkemedlet är medicinskt likvärdigt och har samma säkerhet som originalläkemedlet.

Generika har samma effekt och säkerhet som ett originalläkemedel men har ett annat namn och kommer från en annan leverantör. Det kan skilja på bindemedel, färgämnen och form. Det här vållar problem. Hur ska man känna igen sin medicin när den ibland är rund och rosa och ibland är vit och avlång.

**I SVERIGE INFÖRDES** 2002 en substitutionsreform som innebär att Apoteket byter ut ett dyrare läkemedel till ett billigare om sådant finns tillgängligt. Ett exempel: En välkänd parkinsonmedicin kostar 33 kr/tablett. En förpackning innehåller 112 tabletter. Priset är då 3 696 kr. Apoteket byter ut läkemedlet till ett generika läkemedel som kostar

1,75 kr per tablett, 196 kr per förpackning. Vill du fortfarande ha kvar originalmedicinen får du själv betala 3 500 kr

Är man beroende av medicinen får man inte bli utan. Det kan hända saker som man inte är beredd på. Man behöver ett nytt recept, ett läkemedel kan ha utgått, läkemedelsföretaget är försenad med en leverans. Apoteket behöver några dagar för att få fram läkemedel som de inte har i lager. Har man en kroniska sjukdom och måste ha medicin har man själv ett ansvar för att man har tillräckligt med medicin hemma. Se till att du alltid har en veckas mediciner hemma.

**SKRIV NER NAMNET** och styrkan på alla dina mediciner. Glöm inte att skriva upp hur du tar medicinerna och ha alltid det papperet på dig. Har du frågor så kan du alltid tala med din parkinsonsjuksköterska eller med personalen på apoteket.

**BERNT JOHANSSON**  
T f förbundsordförande





## PORTRÄTTET

Hunden Lycka får vardagen att bli bättre 4

## AKTUELLT

Blodprov kan hjälpa att skilja på olika sjukdomar 9

Två nya Facebook-grupper välkomnar medlemmar 9

Riktlinjerna följs upp lokalt 10

Fyra av tio får inget uppföljningsbesök 11

## BEHANDLING

Pumpbehandling – ett lättare liv 12

Apomorfin ett alternativ 13

## KÅSERIET

Visst var det bättre förr? 15

## VÄRLDSPARKINSONDAGEN

Storsatsning i Lund 16

## EGENVÅRD

Ett halvårs hårdträning ändrade vardagen 17

Viktigt att hålla kroppen igång 20

VÅRKRYSET 23

STENBERGS TANKAR: Rastlöshet och känslor 24

## PARKINSONFONDEN

Forskningen kan ta nya vägar 27

Senast beviljade anslag 28

Möt våra forskare: Åsa Mackenzie 30

## VETENSKAP

Ny internationell mätskala 32

Sensor hittar svårupptäckta sjukdomar 33

Både gas och broms behövs 34

DBS påverkar inte sväljfunktioner 35

BUTIKEN 36

FRÅN PARKINSONFÖRBUNDET 38

ADRESSER 39



OMSLAGSBILD: MIKAEL LJUNGSTRÖM/ SCANDPHOTO

## 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:

**Bernt Johansson**  
0708-19 38 17

Redaktörer:

**Curt Lundberg**  
**Susanne Rydell**  
**ParkinsonFörbundet**  
**Skeppargatan 52 nb**  
**114 58 Stockholm**

Redaktionskommitté:

**Susanna Lindvall**  
**Bernt Johansson**  
**Anna Wedin**  
**Kjell Lindberg**  
**Inger Lundgren**  
**Lennart Pettersson**

Annonser:

**Parkinsonförbundet**  
**Tel: 08-666 20 70**

Tryck:

**Exaktaprinting AB**  
**Malmö 2017**

**ISSN-1104-2435**

**Tryckt på miljögodkänt**  
**papper.**



Veckans pris  
Kiwi 10:-  
5 st

Veckans eko  
15:-

Zucchini  
27,90  
kg

Gurka  
38,90  
Spinn

CHAMPIGNONER  
Salladskål  
16,90  
kg  
Blått för löbberg  
69,90  
kg

CLEMENTINER  
Satspris  
19,80  
kg  
ICA

Veckans kortpris  
15:-

laffa  
mehadrin  
10,6  
laffa



# Hunden Lycka får vardagen att bli bättre

Labradoren Lycka är specialtränad som assistanshund. Hemma hos Madeleine Stark hjälper hunden till med allt från att plocka upp saker från golvet till att vara draghjälp om Madeleine drabbas av frysning, ett vanligt symtom för personer med Parkinson.

TEXT ANNA WEDIN

FOTO MIKAEL LJUNGSTRÖM/Scandphoto

**DET ÄR INTE UTAN** att man själv skulle vilja ha en servicehund. Lycka hjälper sin matte på många sätt. Hon varnar när Madeleine glömt en kokande kastrull på spisen, plockar ihop yngsta sonens leksaker från golvet och lägger i en korg, springer upp på övervåningen och väcker tonårssonen på morgonen, och så hämtar hon mobilen när den ringer. Mellan jobben är Lycka som vilken hund som helst och har tid för lek och bus.

– Ja, det gäller att jag inte blir för lat och låter Lycka göra allt, säger Madeleine och skrattar. →



”Just nu håller jag på och tränar henne att dra igång mig när jag drabbas av freezing. Hon kan dra till litet i kopplet, så kommer jag igång igen.”



Madeleine var lite drygt 40 år när hon fick diagnosen parkinsonism. Den yttrar sig bland annat i minnesproblem och problem med balansen.

– Efter att jag blev sjukskriven på grund av min parkinsonism började jag fundera på hund. Det började med att jag var fodervärd åt hundar som skulle bli ledarhundar. Jag märkte att jag mådde bättre av den regelbundna motionen och att jag kom ut bland folk. Så småningom så ville jag ju ha en egen hund och skaffade en labradorvalp, säger hon.

**LYCKA, SOM NU ÄR** två år gammal, är en labrador som har tränats från det att hon kom till Madeleine vid 8 veckors ålder. I början var träningen som för vilken hund som helst. Den bestod i så kallad grundlydnad, något som erbjuds via lokala brukshundsklubbar i hela landet. Lycka fick vänja sig vid olika miljöer, att inte hälsa på människor innan Madeleine sagt att hon fick, och vid passivitet, det vill säga att ta det lugnt. Vilket kan vara nog så svårt för en sprallig labrador.

För att klara lämplighetstestet, och få börja träningen till assistanshund, har Lycka tränats att klara hundmöten, att vara passiv och att samarbeta med sin förare. Lycka klarade testet och de fysiska kraven och är nu mitt uppe i sin utbildning till servicehund. När hon är i tjänst har hon på sig ett särskilt täcke, där det står att hon är assistanshund under utbildning.

– När hon klarat provet kommer hon att få ett täcke där det står att hon är servicehund. Täcket är också bra för att jag ska kunna ta med henne in i butiker och andra offentliga platser. Även om det inte är en garanti – butiksägaren har rätt att säga nej.

En servicehund kan lära sig en mängd olika saker. Lycka förstår kommandot ”hämta medicinen” och har också lärt sig att hålla ordning på var Madeleines plånbok finns.

– Eftersom jag har balansproblem, exempelvis när jag går i trappor, har jag lärt Lycka att ta ett trappsteg i taget. Och så håller jag mig i henne. Hon tar upp min plånbok och mina nycklar när jag tappat dem. Hundar tycker inte om att ha hårda och kalla saker i munnen, som nycklar, så det krävdes en del träning, säger Madeleine.

– Just nu håller jag på och tränar henne att dra igång mig när jag drabbas av freezing. Hon kan dra till lite i kopplet, så kommer jag igång igen. Och om jag är lite lågt medicinerad och har svårt att ta mig upp ur soffan drar hon upp mig med hjälp av ett rep.

**DET VERKAR FINNAS** många fördelar med en servicehund, men finns det några nackdelar?

– Ja, det skulle väl vara kostnaden. Att köpa en grundutbildad hund är väldigt dyrt. Jag har hört siffror som 180 000 kronor. Lyckas utbildning kostar cirka 30 000-40 000 kronor. Det är veterinärintyg, kostnader för proven och den certifierade instruktören. Men jag har sökt och fått bidrag från olika fonder.

En servicehund behöver kontinuerlig träning, provet förnyas årligen. Den som vill skaffa en servicehund bör tänka på att man ska orka ta hand om hunden och så bör man ha någon som kan vara hundvakt om man till exempel skulle råka hamna på sjukhus en längre tid.

– Men vi som har hund håller ju oss rätt så friska, säger Madeleine och fnissar lite. ■

# Bloggen om Lycka

Namn: Madeleine Stark  
Aktuell: Utbildar sin labrador till servicehund inriktad på att hjälpa en person med Parkinson  
Bor: Lidköping  
Ålder: 47  
Familj: Sambo och fyra barn, varav två bor hemma

Madeleine Stark bloggar om träningen med assistenshunden Lycka. Läs mer på webben: <http://assistanshunden.blogspot.se>. Här är två utdrag om miljöträning och vardagsliv med Lycka:

## **Miljöträning**

Ibland blir det knasigt. Min hjärna vill inte alltid samarbeta och detta var en sådan eftermiddag.

På apoteket hämtade jag ut mina parkinsonmediciner och hade hunden intill mig. Trasslade med bankkortet samtidigt som jag talade med apotekaren. Stoppade växeln i plånboken men kunde inte få igen dragkedjan. Försökte länge och väl men till slut gav jag upp. Då insåg jag att jag hade lagt hundgodiset i plånboken. Ja ibland måste man garva åt det. Vis av erfarenhet så får det bli kortbetalning och då har jag nu plockat fram bankkortet innan. Är det folk efter mig i kön känns det ju extra jobbigt att stå där och fippla med pengar eller kort.

Idag gick det bättre inga levergodisar i plånboken ;)

En sväng in på Biltema och sedan in på Mediamarkt för att kika på en ny systemkamera. Golvet i butiker kan ju vara lite läskigt. Biltemas blankpolerade golv var väldigt halkigt och det är bra med träning på olika

→

underlag. Trevligt bemötande och fint att kombinera med shopping för sambon.

Förutom denna lustiga kommentar i en helt annan butik

- Assistanshundar får komma in men de måste bäras .

- Hmm vet inte om jag orkar sa jag och tittade på min 27 kilos labrador .

Då sa den blonda expediten- ja det kan ju bli svårt och kliade sig i huvudet .

Hon får väl gå själv då.

Lycka uppförde sig exemplariskt och vi kunde inte fått ett bättre bemötande. Hon verkade charma många i personalen.

När jag började mijöträna så valde jag tider där det var något mindre kunder i butiken. Nu har vi klarat av alltifrån apotek till systembolaget en fredag. På bolaget blev det lite stressigt. Mycket folk och dessutom flaskor i höjd att vältas. Trångt i kön. Det funkade över förväntan, men när jag kom hem insåg jag att jag köpte fel vin .haha

Kom på ganska snart att större inköp och träna hund samtidigt är inte att rekommendera. Tränar du hund så är det fullt upp.

Men det är ju smart att handla någon sak just för att träna att stå i kö,

Har börjat träna Lycka att hämta min medicin och häromdagen fick jag öva i skarpt läge så att säga. Hade redan gått till sängs och kom på att min medicindosett låg kvar i köket.

Eftersom jag är väldigt orörlig utan medicin så skickade Lycka att hämta medicinen. Hon sprang genast iväg och hittade medicinen, samt kom tillbaka med den. Jag har övat utan piller i under träningsperioden eftersom risken är ju annars att hon tror det är godis och springer iväg för att öppna dosetten.

Men nu var det ju "på riktigt ". Det kändes bra att all träning ger resultat.

Eftersom jag har en tendens att förlägga plånboken lite överallt, inte alls bra egentligen, men när hjärnan är drabbad av sjukdom så följer det ju med lite minnessvårigheter. Har därför tränat henne att ta upp plånboken eller leta efter den och sedan lämna den till mig. Igår satt jag i vardagsrummet och hörde Lycka var vid köksbordet. Ropade på Lycka mest för att jag tänkte nu tar hon något ätbart. Haha det borde jag ju träna bort.

Nu kom hon snabbt och viftade på svansen. Jätteglad för att hon hade hittat min plånbok på bordet. Lämna plånboken och tittade på mig för att få översvallande beröm.

Hundar är för goa ♥



## FAKTA Assistanshundar

En hund kan också vara ett hjälpmedel. Då kallas de assistanshundar och har olika uppgifter de ska utföra. Det kan handla om att leda sin husse eller matte förbi hinder eller varna inför ett blodsockerfall.

Assistanshundar har alltid bara en förare, en husse eller matte.

Hundarna delas in i

- Ledarhund
- Servicehund
- Signalthund
- Alarmerande servicehund

Servicehunden hjälper om man har ett rörelsehinder med att öppna dörrar, plocka upp tappade föremål eller dra en rullstol. En servicehund kan tränas till att göra nästan vad som helst.

### Hur får man en assistanshund?

Om man behöver en signalthund, servicehund eller alarmerande servicehund krävs ett läkarintyg på den skada man har och vilken funktionsnedsättning den medför. Tillsammans med det intyget skickar man en ansökan om signal- och servicehund till den biståndshandläggare man har i kommunen. Ibland är det landstinget som godkänner att man är berättigad till en assistanshund.

För att bli förare, som det kallas när man har en assistanshund, görs en individuell bedömning och helst ska man vara minst 15 år. En förälder kan inte agera förare åt sitt barn.

Man köper själv hunden och betalar utbildningen av den. (Källa: 1177.se)



**Madeleine Stark har planer på att bli certifierad instruktör, och lära andra hur man tränar upp sin hund till assistanshund.**

**- Det gäller att fundera ut vilka behov jag kommer att ha framöver - och träna hunden för det, säger Madeleine Stark.**

# Blodprov kan hjälpa till att skilja Parkinson från andra sjukdomar

**Inom två-tre år kan det bli enklare att tidigt ställa rätt diagnos på patienter med symtom som påminner om Parkinson. Denna möjlighet grundar sig i en ny studie från Lunds universitet och Sahlgrenska akademien i Göteborg. Nu ska resultaten omsättas i praktiken.**

– Studien visar att ett blodprov fungerar lika bra som de ryggvätskeprov som används idag. Förutom att patienten slipper ingreppet i ryggen är provet enkelt, billigt och kan användas i primärvården, berättar Oskar Hansson, docent vid Lunds universitet och överläkare vid Skånes universitetssjukhus.

Det är i det tidiga sjukdomsskedet som det kan vara svårt att skilja mellan Parkinsons sjukdom och ett antal andra sjukdomar som ibland benämns som Parkinsonplus eller atypisk Parkinsonism. Hit räknas bl.a. multipel systematrofi, progressiv supranukleär pares och corticobasal degeneration.

Kännetecknen för de olika diagnoserna

skiljer sig något, men flera symtom kan förväxlas med Parkinsons sjukdom.

– Parkinsonplus-sjukdomarna är ovanliga, men sjukdomsförloppet är annorlunda och oftast mycket snabbare. Dödligheten är också högre än vid Parkinson, och det är därför angeläget för både patienter och anhöriga att ställa rätt diagnos tidigt för att sedan kunna erbjuda bästa behandling, förklarar Oskar Hansson.

Studien bygger på kontroller av och blodprover från två patientgrupper, en i England och en i Sverige, om sammanlagt 504 personer. Bland deltagarna fanns personer med antingen Parkinson eller atypisk Parkinsondiagnos samt en frisk kontrollgrupp. Studien är tillräckligt omfattande och gedigen för att nu vidareutveckla blodprovet för klinisk användning i Sverige, menar forskarna bakom fynden. Detta arbete kommer att ske i Göteborg:

– Nu ska provet och mätmetoden stan-

dardiseras, det vill säga vi ska fastställa ett standardiserat sätt att ta, lagra och analysera provet så att jämförbara resultat kan fås över tid i ett rutinlaboratorium. Om allt går bra kan provet vara klart att tas i bruk i kliniken inom två-tre år, säger de båda professorer vid Sahlgrenska akademien i Göteborg.

I blodprovet analyseras förekomsten av ett protein som ingår i nervceller, neurofilament, och som finns i blodomloppet och ryggvätskan. För patienter i tidigt stadium i någon av sjukdomarna träffade provet rätt i 70–80 procent av fallen, vilket är ungefär lika bra som vid det mer komplicerade ryggvätskeprovet.

Avsikten är att alla patienter som söker för parkinsonliknande symtom ska kunna göra testet. Vid positivt resultat behövs liksom vid ryggvätskeprov en kompletterande och noggrannare utredning av en parkinsonspecialist.

Källa: Lunds universitet

## Ny möjlighet till kontakt i två nya Facebookgrupper

**Det finns två nya grupper på Facebook, en grupp för personer med Parkinson och en grupp för anhöriga. Parkinsonförbundets kansli och representanter från styrelsen administrerar gruppen.**

Gruppen för personer som har Parkinson har närmare 60 medlemmar och gruppen för anhöriga har närmare 100 medlemmar.

– Vi tycker att grupperna fyller en stor funktion eftersom många har liknande tankar och funderingar, säger Anna Wedin, kommunikator på förbundet.

– Grupperna är en möjlighet att tipsa varandra och att ”träffas” på nätet. Jag tycker att det här är sociala medier när det är som bäst, man hjälper och stöttar varandra och det är vänlig stämning, säger Anna Wedin.

– Det är många som går in och svarar och vill hjälpa till.

**ETT ANNAT TIPS** för den som vill ha kontakt med någon att prata med är Parkinsonförbundets jourtelefon som sköts av volontärer med egen erfarenhet av Parkinson.

Jourtelefonen har öppet måndagar och onsdagar 19-21, och tisdagar och torsdagar 10-12, telefonnumret 08-666 20 77.



## Uje Brandelius på scen igen

I början av april är Uje Brandelius tillbaka på scenen med sin självbiografiska popmusikföreställning. Föreställningen med titeln Spring, Uje, spring hyllades av recensenter och spelades för utsålda hus i höstas. Uje Brandelius, sångare i bandet Doktor Kosmos, fick diagnosen Parkinsons sjukdom förra året, läs mer i ParkinsonJournalen nr 4/2016.

Föreställningen spelas i Stockholm på Södra teatern den 9,10 och 11 april.

Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård av Parkinson och MS trädde i kraft i december förra året. Rekommendationerna ska ge patienter möjlighet att träffa läkare oftare och att få träffa team där personalen har olika kompetens.

# Riktlinjerna följs upp lokalt

**PARKINSONFÖRBUNDET SKICKAR I VÅR** ut information till alla länsföreningars styrelse. Tanken är att de nya riktlinjerna ska kunna följas upp lokalt. Länsföreningarna får förslag på olika frågor som kan ställas till de sjukvårdsansvariga, som kan vara politiker eller tjänstemän beroende på de lokala förutsättningarna.

– Vi ställer självklart inga krav på länsföreningarna att de måste följa upp detta. Men för dem som vill diskutera med lokala politiker eller tjänstemän har vi tagit fram ett underlag, säger Inger Lundgren, generalsekreterare i Parkinsonförbundet.

En av de frågor som Parkinsonförbundet lyfter upp är möjligheten till läkarbesök. De nya riktlinjerna slår fast att en patient med

Parkinson ska kunna träffa en specialtläkare i genomsnitt två gånger om året. Men vägen dit är lång, just nu når inga landsting ens upp till en genomsnittsnivå på ett besök per år.

– När en första utvärdering görs om några år kommer man att mäta hur många som når upp till ett läkarbesök om året. Det långsiktiga målet är två läkarbesök per år men dit är det långt, säger Inger Lundgren

Siffror från en sammanställning visar alltså att verkligheten ser annorlunda ut och att det dessutom finns skillnader mellan olika landsting (se diagram).

En annan fråga handlar om tillgången till multidisciplinära team, där patienten får träffa personer med olika kompetens, exempelvis kurator, dietist och fysioterapeut.

Inger Lundgren tror att det finns ett stort intresse för diskussioner om riktlinjer och vården i landsting och regioner.

– De flesta verksamhetsansvariga vill leva upp till de här kraven. Därför är det också viktigt att ta upp frågan, och att diskutera den utifrån de lokala förutsättningar som finns, säger hon.

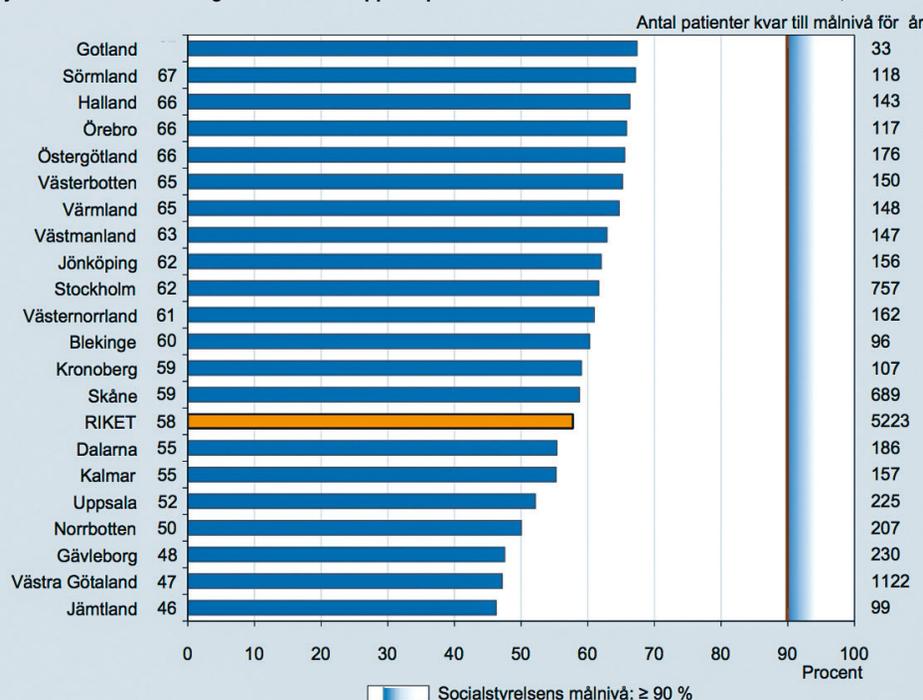
En annan punkt som förbundet lyfter handlar om rehabilitering, så kallad gånginriktad rehabilitering.

– Där vill jag också generellt lyfta vad fysioterapeuter gör och hur viktigt det är för personer med Parkinson, säger Inger Lundgren.

SUSANNE RYDELL

## Årligt besök hos läkare inom specialistvården, Parkinsons sjukdom

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som fått minst ett läkarbesök med Parkinsons sjukdom som huvuddiagnos inom den öppna specialiserade vården under det senaste året, 2014.



Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

## Ställ frågor till sjukvården

Här är några exempel på bakgrund och frågor som Parkinsonförbundet har lyft fram i ett underlag till föreningarna:

**Bakgrund från riktlinjerna:** Alla med Parkinsons sjukdom ska ha tillgång till ett multidisciplinärt team, det vill säga ett parkinsonsteam, som utgörs av läkare, sjuksköterska, och minst ytterligare två som kan vara fysioterapeut, arbetsterapeut, logoped, kurator, dietist och så vidare.

**Förslag till fråga som länsföreningarna kan ställa lokalt:** Stämmer uppgifterna? Vilka professioner finns idag och vilka behöver förbättras i vårt område? Vad behöver landstinget/regionen satsa resurser på? Vilka planer finns det?

**Bakgrund från riktlinjerna:** Man ska ha rätt att få träffa sin specialistläkare i snitt två gånger per år, enligt riktlinjerna. Det är långt från verkligheten idag.

**Förslag till fråga som länsföreningarna kan ställa lokalt:** Vad behöver förbättras i vårt område? Vad behöver landstinget/regionen satsa resurser på? Vilka planer finns det?

# Fyra av tio patienter får inte uppföljningsbesök

**Det finns brister i uppföljning, rutiner och rehabilitering när det gäller vården av MS – och Parkinsonsjuka. Det visar Socialstyrelsens första nationella utvärdering på området.**

– Exempelvis får fyra av tio patienter inte årliga uppföljande läkarbesök, säger Vera Gustafsson, utredare.

Socialstyrelsen har genomfört den första nationella utvärderingen av vården för dem med MS och Parkinsons sjukdom. Utgångspunkten är myndighetens nationella riktlinjer för vård vid MS och Parkinson. Resultaten av Socialstyrelsens utvärdering visar att delar av vården för dem med MS och Parkinsons sjukdom fungerar relativt väl, till exempel grundbehandlingen med läkemedel. Däremot finns det stora utvecklingsbehov inom flera andra delar av vården.

**BLAND ANNAT FINNS** det brister i arbetet med rehabilitering och uppföljning liksom i styrningen av vården. Enligt uppgifter från Socialstyrelsens patientregister får fyra av tio med MS eller Parkinson inte de uppföljningsbesök inom den öppna specialistvården som rekommenderas i de nya nationella riktlinjerna, minst en gång om året vid MS och minst två gånger om året vid Parkinson.

– Uppföljningen är en förutsättning för att patienten ska få rätt läkemedelsbehandling och för att nya symtom uppmärksammas och behandlas. Vi har också sett att socioekonomiska faktorer spelar in. De med högre utbildning får i större utsträckning uppföljande besök än de med lägre utbildning, säger Alexander

Svanhagen, utredare vid Socialstyrelsen.

Av utvärderingen framgår också att det finns skillnader mellan landstingen.

**BÅDE MS OCH PARKINSON** kan leda till nedsatt funktionsförmåga och påverka livssituationen på många sätt, exempelvis medföra svårigheter att arbeta och utöva fritidsaktiviteter. I de nationella riktlinjerna betonas vikten av multidisciplinära team som en åtgärd för att möta patientens behov av till exempel symtomlindring och rehabilitering. I teamen samarbetar flera yrkeskategorier. Det kan förutom läkare och sjuksköterska exempelvis vara psykolog, logoped, fysioterapeut, arbetsterapeut och dietist. Men utvärderingen visar att dessa team saknas helt i nästan var femte specialistverksamhet. Och i många av de team som finns saknas viktiga kompetenser, till exempel har bara vartannat psykologer.

– Personer med MS eller Parkinson har ofta många olika symtom förutom de rent kroppsliga, som till exempel depression och trötthet. Då kan det exempelvis vara viktigt att få träffa psykolog, säger Vera Gustafsson.

Riktlinjerna kommer att kunna få stor betydelse för vården, enligt utredare Per-Henrik Zingmark.

– Många, både patienter och de som arbetar inom vården, har länge efterfrågat nationella riktlinjer för MS och Parkinson då detta tidigare inte funnits. Det rör sig om sjukdomar som kan orsaka stora funktionsnedsättningar och förhoppningen är att riktlinjerna ska leda till en mer jämlik vård, säger Per-Henrik Zingmark.

Källa: Socialstyrelsen

## Patienter ska utvärdera teknikhjälpmedel

**EN NY STUDIE SKA** undersöka hur personligt utformad behandling av Parkinsons sjukdom fungerar när den stöds av ett system som är baserat på smarta telefoner. Syftet är att undersöka om ny informations- och kommunikationsteknik kan ge högre livskvalitet för personer med kroniska sjukdomar som Parkinson. Studien genomförs av Handelshögskolan vid Örebro universitet. Användbarhet och möjlighet att förändra brukarens beteende kommer att mätas. Bland annat ska symtom och doseringsanvisningar av medicin registreras.

– Vi ska se hur bra patienterna kan kontrollera sin sjukdom om de har denna information i sin smarta telefon, säger Mevludin Memedi, en av forskarna bakom projektet.

Projektet ska också ge neurologiska kliniker tillgång till nya typer av kontinuerliga data, något som är viktigt för forskningen och för att ge patienterna rätt råd vid uppföljande möten.

Studien har fått medel från KK-stiftelsen.

**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. 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](http://www.malargarden.se)

## JOURTELEFONEN

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

08-666 20 77

Måndag och onsdag: 19-21 | Tisdag och torsdag: 10-12

Närmare 20 000 personer i Sverige har Parkinson. För de flesta finns effektiv hjälp anpassad efter hur svåra besvären är – men fortfarande får alltför få tillgång till rätt behandling i rätt tid.

För Ewa Wikestam var tillgången till rätt behandling avgörande.

– Jag har fått en stor del av mitt gamla liv tillbaka, säger hon.

TEXT SVEN-ERIK LINDBERG

# Pumpbehandling – lättare liv

**EN FÅRSK SAMMANSTÄLLNING** från Socialstyrelsen visar att fyra av tio parkinsonpatienter inte får tillgång till adekvat vård. Särskilt allvarligt är detta för patienter med svårare former av Parkinson, där besvären kraftigt begränsar

möjligheten leva ett normalt, aktivt liv. Möjligheten att få adekvat behandling skiljer sig också mellan olika landsting.

– För mig har tillgången till rätt behandling gjort att jag fått en stor del av mitt gamla liv tillbaka, säger Ewa Wikestam i Köpingsvik på Öland.

– Tidigare hade jag väldigt många off-perioder och fick inrätta hela min dag efter parkinsonmedicineringen. Det gjorde att jag till slut knappt vågade gå utanför huset på egen hand. I dag kan jag gå promenader, åka och handla och passa mina barnbarn utan problem. Det hade varit otänkbart utan min nya medicin.

– Just otryggheten var det som var allra jobbigast tidigare. Nu känner jag mig mycket tryggare och mindre begränsad och klarar av saker som jag inte gjorde tidigare. Det betyder enormt mycket för livskvaliteten. Jag mår bättre helt enkelt.

Ewa Wikestam fick möjlighet att själv påverka

valet av behandling utifrån sina behov. Valet stod mellan de tre etablerade behandlingsformer som finns i dag för svårare Parkinson, DBS – Deep Brain Stimulation, pump-

behandling med levodopa eller apomorfin. Valet föll på pumpbehandling med Dacepton, ett nytt apomorfinpreparat.

– Jag valde pumpbehandling med Dacepton för att det var den behandling som krävde minst ingrepp och som kändes lättast att hantera i vardagen och för mig har det fungerat fantastiskt bra.

**FÖR EWA HAR** Dacepton-behandlingen betytt att hon också har kunnat ta ett stort steg tillbaka mot arbetslivet igen.

– Jag hade nästan gett upp hoppet om att kunna arbeta igen, men nu arbetar jag halvtid på Kalmar läns museum och det känns fantastiskt att kunna leva ett normalt liv igen, säger Ewa Wikestam och tillägger:

Jag önskar verkligen att fler parkinsonpatienter får tillgång till den här behandlingen. För mig har den betytt mindre besvär, förbättrad livskvalitet och en större trygghet i vardagen. Ett bättre liv helt enkelt.

Nil Dizdar Segrell är överläkare och parkinsonspecialist vid Universitetssjukhuset i Linköping. Hon menar att Socialstyrelsens nya riktlinjer för parkinsonvården kan få stor betydelse och möjligheterna att skraddarsy en behandling utifrån patientens behov gör att fler kan få effektiv hjälp.

– De nya riktlinjerna är viktiga för att de sprider viktig kunskap om sjukdomen och vilka behandlingar som finns att tillgå till både patienter och läkare. Därmed kan fler få chansen att leva ett normalt, aktivt liv. Det gäller särskilt patienter med svårare former av Parkinson där tablettbehandling inte räcker till.

**DET SENASTE TILLSKOTTET** i behandlingsarsenalen är Infucare Dacepton, ett apomorfinpreparat som kan ges lätt och smidigt via en nål under huden och som patienten själv kan hantera i vardagen.

Sedan tidigare finns Apomorfin ifrån Pharmswed och Apogo från Grünenthal på svenska marknaden.

– För patienten är just enkelhet och användarvänlighet viktiga aspekter, eftersom parkinsonsjukdomen bland annat leder till skakningar och svårigheter med motoriken, säger Nil Dizdar Segrell.



Ewa Wikestam

# Apomorfin ett alternativ när tabletter inte fungerar

Om den ordinarie parkinsonbehandlingen med tabletter inte fungerar finns det andra alternativ. Fråga din läkare om du funderar över detta. Ett av alternativen är Apomorfin, den äldsta medicinen som används vid Parkinson.

TEXT **ULRIKA MUNDT-PETERSEN** OCH **PER ODIN**,  
Lunds universitet

**APOMORFIN ÄR DEN ÄLDSTA** medicinen som vi använder vid Parkinsons sjukdom och samtidigt en av de mest effektiva. Apomorfin framställdes för första gången 1869. Redan tidigt förmodade man att den kunde ha effekt vid Parkinsons sjukdom – det föreslogs redan 1882 – utan att man då hade en aning om mekanismerna för en eventuell effekt. Apomorfin har haft många användningsområden genom åren – många av oss träffade på den som kräkemedel i samband med förgiftningar på akutmottagningar på 70- och 80-talet. Den har bland annat också används som medel mot impotens på 90-talet.

Den första som visade att apomorfin har effekt mot Parkinsonsymtom var den amerikanska läkaren Robert Schwab och året var 1952. Riktigt användbar blev medicinen emellertid först efter det att professor Corsini i Italien visat att man kunde motverka de vanligaste biverkningarna av apomorfin med preparatet domperidon (Motilium) 1979. Det var sedan de engelska neurologkollegerna, framför allt Andrew Lees, som utvecklade apomorfinterapi vid Parkinsons sjukdom under 80-talet. I Sverige introducerade vi apomorfinbehandling som första land utanför England i början av 90-talet.

Apomorfin är det enda preparat som har exakt lika stark effekt som L-dopa mot parkinsonsymtom. Till skillnad från L-dopa ges apomorfin inte över munnen som tablett, utan som injektion eller infusion i underhuden, för det mesta i bukens underhud. Därigenom når man ett mycket snabbt upptag till blodet och en snabb effekt. Den genomsnittliga tiden till effekt efter en injektion är 10 minuter (5-15 minuter) och effekten är kortvarig, mestadels cirka 45 minuter (30-90 minuter). Det gör att apomorfin är mycket lämpligt som vid behovsterapi (med injektionspennor), men också som infusionsterapi (med bärbara pumpar).

Apomorfins effekt är individuell och man måste prova vilken dos den enskilda patienten behöver, separat för varje

patient. Men när man en gång fastställt vilken den lägsta effektiva dosen är, kan patienten för det mesta fortsätta att använda denna dos under många år. Apomorfinet har en ”antingen-eller” effekt och det lönar sig inte att öka dosen över den lägsta effektiva dos som man fastställt.

**NÄR MAN PÅBÖRJAR** apomorfinbehandling gör man för det mesta ett apomorfintest – där provar man långsamt högre doser av apomorfin och syftet är just att fastställa om och vid vilken lägsta dos som den enskilda patienten får effekt. Behandlingen kan sedan startas – antingen i form av vid behovsinjektioner med apomorfinpennan eller som infusionsterapi med pump. Behandlingen kan antingen startas med patienten inlagd på sjukhus eller poliklinisk på dagvården eller i hemmet.

Apomorfinpennan används alltså som vid behovsterapi ovanpå en fortsatt behandling med parkinsonmedicin i form av tabletter och/eller plåster. Patienten lär sig att ta en apomorfininjektion när effekten av den ordinarie behandlingen sviktar (så kallade ”off” perioder). Så snart patienten känner att effekten av ordinarie behandling avtar skall han/hon ge sig en injektion. Om detta görs korrekt har patienten en mycket god chans att han/hon kan avbryta ”off”-perioden och må bra igen – i placebo-kontrollerade studier har man kunnat visa att chansen att få effekt av en injektion är över 95 procent – och effekten störs inte av exempelvis matintag. Skulle en injektion ändå inte ha effekt inom 15 minuter så instrueras patienten att ta en injektion till.

Effekten av injektionsterapi med apomorfin har studerats i ett stort antal studier, även placebo-kontrollerade sådana. Man har sett att patienten kan reducera sin dåliga tid (”off”-tid) med över 50 procent om man lägger till apomorfin som vid behovsbehandling. En stor fördel är också att patienten, genom den pålitliga effekten av injektionerna, får mycket bättre kontroll över sina parkinsonsymtom; om han/hon skulle bli stel och orörlig exempelvis på staden eller i arbetet, så kan han/hon vara säker på att vara normalt rörlig igen inom 15 minuter efter en injektion. Detta är ofta psykologiskt viktigt för patienter med fluktuerande medicinverkan och kan bidra till att man kan leva ett mer normalt liv, socialt och i arbetet.

De patienter som har mest glädje av apomorfin, är de som just har börjat märka fluktuationer i medicineffekt och där omställning av tablettbehandlingen är otillräcklig för →

”Behandling med apomorfinpenna och apomorfinpump finns med i Socialstyrelsens nya evidensbaserade riktlinjer, där dessa rekommenderas och får prioritet ’bör tillhandahållas’. Detta innebär att Socialstyrelsen menar att denna behandling (liksom behandling med DBS och Duodopa) bör tillhandahållas för alla patienter i landet som kan förväntas ha glädje av behandlingen.”

att uppnå en god effekt. Patienten måste också kunna förstå terapiprincipen, framför allt när och hur han/hon ska ta sina injektioner. Har patienten komplicerade fluktuationer, eventuellt också med perioder av överörlighet, så är pumpterapi eller djupelektrostimulering mestadels ett bättre alternativ.

Liksom alla andra effektiva terapier har även apomorfin biverkningar. De vanligaste biverkningarna av apomorfininjektion är illamående, kräkningar och blodtrycksfall. För att undvika detta ges under de första behandlingsveckorna domperidontabletter (tre gånger dagligen). Domperidonbehandlingen kan mestadels avvecklas efter någon/några veckors behandling.

Apomorfinbehandling över pump används hos patienter med mer komplexa fluktuationer i medicineffekten.

Patienten får en bärbar pump som ansluts till en tunn kateter som mynnar i en liten plastkanyl som sticks in i underhuden, mestadels på buken, ibland på lår, överarmar eller rygg. Kateter och kanyl byts 1-2 gånger om dagen. De flesta patienter har pumpen enbart över dagen, men i vissa fall (hos patienter med dålig sömn) ges behandlingen över 24 timmar, mestadels då med något lägre apomorfindos under natten. När behandlingen startas reducerar man för det mesta övrig parkinsonmedicin. En del patienter klarar sig på enbart apomorfinpump och kan avsluta all annan parkinsonmedicin, men de flesta har kvar en del av den ordinarie parkinsonmedicinen parallellt med pumpbehandlingen. Vanligt är att man har enstaka doser av L-dopa under dagen.

Apomorfinpumpens effekter har kartlagts i ett stort antal mindre studier. För närvarande avslutas också en större kontrollerad studie kallad Toledo, vars resultat väntas under våren 2017. Man har kunnat se att en typisk effekt av apomorfinpumpen är att patienten blir av med ungefär 60 procent av sin dåliga tid (”off” tid). Man ser ofta också en förbättring avseende överörlighet (dyskinesier) hos de patienter som har sådana. Även så kallade icke-motoriska symtom kan förbättras – exempelvis kan psykiska symtom, som depression, ångest och apati – bli bättre om man får apomorfinpump.

Även apomorfinpumpar kan naturligtvis ha biverkningar. Den vanligaste är att man får en lokal reaktion i huden där apomorfin infunderas – så kallade noduli. Huden blir röd, svullen och kliar. Man kan motverka det genom att inte infundera på samma ställe alltför länge (rådet är att använda minst

två hudställen per dag), att använda mer utspädda apomorfinlösningar (högst 5 mg/ml) och att massera eller ultraljudsbehandla infusionsplatsen lite efter avslutad infusion.

**BLIR DET DÅ** totalt sett ett bättre liv med pumpbehandling?

På den frågan kan man idag svara ja. De flesta patienter får en bättre livskvalitet. Det har nu visats i flera kliniska studier. Lämplig för apomorfinpump är en patient som trots optimerad behandling med tabletter och/eller plåster har ordentliga problem med fluktuationer i verkan av medicineringen och/eller överörlighet. Man bör först ha prövat alla ordinarie behandlingar – L-dopa (minst 5 dagliga doser), dopaminagonister, COMT-hämmare och MAO-B hämmare. När så är fallet, så bör man som patient fråga sin behandlande läkare om behandling med pump eller DBS skulle kunna vara av glädje (om inte läkaren själv tagit upp saken).

Som alternativ till apomorfinpump finns behandling med L-dopainfusion i tunntarmen (Duodopa) samt djupelektrostimulering (DBS). Vilken av dessa behandlingar som är bäst för den enskilda patienten fastställs mestadels efter det att man gjort ett antal förberedande undersökningar (magnetrontgen av hjärna, L-dopatest, neuropsykologisk undersökning etc.). Hos en del patienter är vissa av behandlingarna uteslutna på grund av kontraindikationer, hos andra patienter är alla möjligheterna tillgängliga. Beslutet om och när behandling samt vilken behandling som ska sättas in tas i en diskussion mellan patient, anhöriga och behandlande neurologteam. Vid beslutet bör läkare/personal finnas med som har erfarenhet av både apomorfin, Duodopa och DBS.

Behandling med apomorfinpenna och apomorfinpump ingår även i Socialstyrelsens nya evidensbaserade riktlinjer, där dessa rekommenderas och får prioritet ”bör tillhandahållas”. Detta innebär att Socialstyrelsen menar att denna behandling (liksom behandling med DBS och Duodopa) bör tillhandahållas för alla patienter i landet som kan förväntas ha glädje av behandlingen. Sannolikt finns det en underanvändning av dessa terapier i Sverige, och det finns en risk att en del patienter går miste om denna möjlighet till förbättring av parkinsonsymtomen. Det finns alltså anledning att som patient/anhörig fråga behandlande läkare om man kan vara lämplig för sådan behandling, när den ordinarie parkinsonbehandlingen inte längre fungerar tillfredsställande.



ILL: THUNDERWAFFLE / SHUTTERSTOCK

## Visst var det bättre förr?

**J**ag som fortfarande lever lite i lönnedom med Mr P, tänker ibland att somligt var bättre förr. Hade man någon ”tveksam” sjukdom, så fanns det alltid något som var a la mode för tiden ifråga. För min del var det inne med den där berömda väggen man stolpade in i. Parkinson var ju inte riktigt ”rumsren” eftersom det ju ”bara var gamla gubbar” som fick sjukdomen!

Innan läsaren börjar leta efter mitt telefonnummer för att läsa lusen av mig, kan jag informera om att det bara var jag, som aldrig varit sjuk, som tänkte på det sättet. Då. För ju längre tid jag varit kedjad vid den lede Mr P, så märker jag att det varken är speciellt skamligt eller pinsamt. Tvärtom – ibland kan jag till och med känna mig riktigt betydelsefull som befinner mig mitt i vetenskapens centrum där det forskas för fullt och det ständigt dyker upp nya spännande teorier.

Nytt är också att Mr P har knuffat undan Luther från axeln. Han är inte ett spår roligare att ha sittandes där under örat, kommenterandes allt jag gör. Då tycker jag allt att det var bättre förr. Även i barnens värld. Fast en kväll med prinsessan och den lille mannen gjorde mig dock tveksam.

Vi sitter i soffan och tittar på foton från förskolans värld. Prinsessan pekar på en liten kille i Batmantröja och säger allvarligt: han är ond.

Den lille mannen slänger sig över mormor för att betrakta den onde. Han bekräftar med ödesmättad stämma: ja, han är ond. Sedan pekar han på en gosse i Angry Bird-tröja och säger: han är god, vi lekte idag. Men han där, fortsätter den lille mannen och pekar på ytterligare en figur på fotot, han är jätteond.

Ond? God? Vilka ord! Jag frågar arvingarna vad ordet god betyder. Prinsessan tittar roat på mig och säger att om man är god så är man snäll. Den lille mannen säger då att Simon är god. Men Svante! Han är ond. Han vill bomba. Bomba?

**KONFUNDERAD ÖVER DAGENS** barnvokabulär, frågar jag de små barnen: vad betyder att han är ond? Den lille mannen säger med dov stämma: han vill dö-ö-öda. Prinsessan nickar instämmande och kvittrar: döda.

Himmel – vad pratar mina småtingar om? Jag frågar: vad betyder döda, samtidigt som jag hoppas att de inte vet det. Då spanner den lille mannen en skarp blick på mig och säger: Mormor! Vet du ingenting!

Skakad lägger jag mina små i sängen och tar fram en klassiker – Rödluvan! Den snälla flickan som går till sin sjuka mormor med en hel korg med mat – hon är ju genomgod! Barnen ligger förväntansfulla på varsin sida om mig och lyssnar storögt på den trevliga sagan.

- vilken rysligt stor mun du har...
- för att jag lättare ska kunna äta upp dig...
- slukade Rödluvan i en munsbit....
- en stor sax och klippte upp magen...
- fyllde vargens mage med sten och...

Herregud – vad står det? Jag äcklas av orden och improviserar snabbt sagans slut till en obegriplig soppa och säger God Natt till de förvånade barnen.

Det var INTE bättre förr!

**ANNEMARIE ROTHSCHILD**



## Forskning och riktlinjer i Uppsala

**NY FORSKNING OCH SOCIALSTYRELSENS RIKTLINJER** för parkinsonvård står på programmet i Uppsala på Världsparkinsondagen. Under dagen blir det föreläsningar av bland andra Martin Ingelsson, professor i geriatrik och Jerker Hetta, professor och sömnforskare. Dessutom deltar forskare från Patrikstudien, en studie som undersöker internetbaserad psykologisk behandling för personer med Parkinson.

Terje Helland är ordförande i Parkinson Uppsala som svarar för arrangemanget den 11 april. Han tycker att det är viktigt att driva opinion i vårdfrågor.

– Vi vet att det finns inte mer pengar till vården, från forskningshåll behövs metoder och mediciner som blir mer kostnadseffektiva. Ett sätt är e-tjänster. Jag vill att man tänker framåt och ser hur vården ska kunna organiseras i framtiden, säger han.

Läs mer om programmet på länsföreningens webbsida eller Facebook-sida.

## Föreläsningar och diskussion i Göteborg

**PARKINSON VÄSTRA SVERIGE** arrangerar en halvdag med föreläsningar och diskussion under Världsparkinsondagen. Neurologer och forskare föreläser och de nationella riktlinjerna diskuteras. Arrangemanget startar kl 13 på Dahlheimers hus. Läs mer om programmet och hur du anmäler dig på lokalföreningens webbsida som du hittar via [www.parkinsonförbundet.se](http://www.parkinsonförbundet.se). Antalet platser är begränsat.

## Konduktiv Pedagogik i Linköping

Vi erbjuder intensivträningsperioder enligt Petö-metoden för dig med CP, Stroke, MS, Parkinsons sjukdom eller förvärvade hjärnsador.

**Din självständighet – Vår ambition!**



[www.hogrefunktion.se](http://www.hogrefunktion.se)  
070-544 26 94

## Storsatsning i Lund

**Det har blivit tradition att Parkinson Skåne uppmärksammar Parkinsons sjukdom vid Världsparkinsondagen den 11 april. Sedan några år sker detta i samarbete med forskningsnätverken BAGADILICO och MultiPark vid Lunds universitet.**

Initiativet har bidragit till att bryta ner barriärer mellan personer som lever med Parkinson och forskare. En öppnare dialog mellan patientorganisationer och akademien har lett till kunskapsutbyte i båda riktningarna.

I år uppmärksammas Världsparkinsondagen genom ett halvdagsseminarium som lyfter aktuella projekt kopplade till såväl experimentell som vårdnära forskning. Vi vill öka kunskapen om Parkinsons sjukdom både bland våra medlemmar och en intresserad allmänhet. Vi tror att ju mer kunskap vi kan ta till oss som parkinsonpatienter desto större möjlighet att vi kan höja vår livskvalitet. Ett annat mål är att erbjuda allmänheten ökad kunskap om sjukdomen för att förstå hur det är att leva med Parkinson eller att vara närstående till någon som lever med Parkinson.

Intresset för deltagande under Världsparkinsondagen har varit stigande år för år. 2009 hade vi besök av Nobelpristagaren och pionjären inom parkinsonforskning, Arvid Carlsson. Samma år i maj kom Drottning Silvia och lyssnade på föreläsningarna. I år får vi stifta bekantskap av några av Lunds ledande parkinsonforskare som berättar om vitt skilda områden, från gångsvårigheter till kognitiv svikt.

Parkinson Skåne vill rikta ett särskilt tack till Lunds universitet, Region Skåne och Sparbankstiftelsen Finn för bidrag att kunna genomföra Världsparkinsondagen.

MONICA VIKINGSSON / JENS PERSSON

## PROGRAM

på Världsparkinsondagen den 11 april 2017  
Scandic Star Hotel, Lund kl. 13.00-17.00

13.00	Moderatorn Lisa Kirsebom och Monica Vikingsson, ordförande Parkinson Skåne
13.15-13.40	Kan man få dopamin-nervtrådar att växa igen vid Parkinsons sjukdom? Angela Cenci Nilsson
13.40-14.05	Gångsvårigheter och fysisk träning – vilka åtgärder rekommenderas? Maria H Nilsson
14.05-14.30	Svårt att svälja? – vanligt problem som är viktigt att bry sig om. Victoria Larsson
14.30-15.00	Kaffepaus
15.00-15.25	Smärta vid Parkinson. Håkan Widner
15.25-15.50	När blodtrycket faller: symtom, orsak och behandling. Gesine Paul-Visse
15.50-16.15	Kognitiv svikt vid Lewy body sjukdom. Elisabet Londos
16.15-17.00	Diskussion och frågor till föreläsarna. Paneldiskussion

Anmälan om deltagande till:  
[christina.persson@sv.se](mailto:christina.persson@sv.se) eller 046-10 26 60

Moniqa Gustavsson är 65 år och har haft Parkinson i sju år. I höstas började hon träna stenhårt. Cykling, gympa, cirkelträning och styrketräning ingår varje vecka.

– För ett halvår sedan sov jag inte ordentligt, kände av Parkinson varje dag och blev saktfärdig. Nu känner jag mig frisk så länge jag tar mina mediciner, säger hon.

TEXT SUSANNE RYDELL | FOTO PIA ARIAS

# Ett halvårs hårdträning ändrade Moniqas vardag



**MONIQA GUSTAFSSON HAR ALLTID** varit aktiv. Längre hade hon egna hästar som hon skötte och red, och när hon sålde hästarna började hon istället rida flera gånger i veckan på en ridskola. Men för tre år sedan bröt hon ena armen när hon trillade av en häst.

– Då tyckte ortopederna att jag skulle sluta rida, för att inte riskera att bryta andra armen också, säger Moniqa Gustavsson.

Det innebar alltså att en del av hennes aktiviteter försvann, även om Moniqa Gustavsson blev långt ifrån inaktiv. Hon fortsatte bland annat med trädgårdsarbete och egen träning genom att hoppa hopprep som konditionsträning.

Men i september förra året bestämde sig Moniqa Gustavsson för att skruva upp träningsdosen rejält. Inspirationen kom från ett vetenskapsprogram på TV. Programmet tog upp vikten av att träna för att syresätta hjärnan – och det blev startskottet för en ny träningsatsning.

– Om det är så viktigt för personer som är friska, hur viktigt ska det då inte vara för mig som har en sjukdom tänkte jag, säger hon.

Moniqa Gustavsson köpte följaktligen ett träningskort hos Friskis&Svettis och började träna en mängd olika typer av pass. Hon tog också hjälp av en personlig tränare för att komma igång med styrketräning.

– För ett halvår sedan kände jag av Parkinson varje dag, nu känner jag mig frisk så länge jag tar medicinen vid rätt tidpunkt, säger hon.

Att sköta sin medicinering rätt är en förutsättning, betonar hon.



”Jag tror att det är viktigt att lära känna sin kropp och notera hur olika saker påverkar hur man mår eller sover, till exempel. Det gör att medicineringen går att anpassa.”

– Man måste vara bra medicinerad för att orka träna, allt hänger ihop. När man tränar hamnar i en god spiral, träningen gör att jag blir starkare och får bättre balans, säger hon.

Nu, efter ungefär ett halvårs träning, kör hon tre spinningpass (träningscykel) och flera gympapass och styrketräningsspass varje vecka. De dagar hon inte har spinningpass brukar Moniqa Gustavsson hoppa 500 hopp med hopprep.

**MONIQA GUSTAVSSON HAR HAFT** Parkinson sedan 2009 och tycker att hon nu mår bättre än någonsin sedan hon fick diagnosen.

– Jag trodde att jag skulle bli gradvis sämre vid det här laget, men så har det inte blivit. Jag känner mig bättre och bättre istället för sämre och sämre. I min journal skrev läkaren vid det senaste besöket ”Undertecknad har aldrig sett patienten i så gott skick som hon är för närvarande”, säger Moniqa Gustavsson.

Hon tränar i stort sett varje dag, men försöker också få in en vilodag någon dag i veckan. Att låta träningen ta tid är ett medvetet val.

– Det ska inte vara den sista prioriteringen att må bra själv, utan den första prioriteringen. Allt det andra kan man låta vara istället. Förr gjorde jag inte så, utan allt annat kom i vägen, säger Moniqa Gustavsson.

Träningen är heller ingen uppoffring.

– Jag tycker att det är kul, och kan längta till att jag ska få gå och träna, säger hon.

Hon uppmuntrar alla som har Parkinson att trappa upp sin träning om det är möjligt – och samtidigt anpassa sig till sina egna förutsättningar.

– Man behöver inte träna så mycket som jag gör, det bygger på att jag är träningsvan. Det bästa är egentligen att gå till en fysioterapeut och få hjälp med hur man ska träna, så man inte bara drar igång, säger hon.

Dessutom handlar det om att hitta något som man tycker är roligt.

– Stavgång kan vara ett sätt att komma igång, då kan man gå i grupp så att det är en social aktivitet också. Andra gillar att simma eller gå i skogen, säger hon.

Moniqa Gustavsson har också startat en lokal parkinsonsgrupp med olika aktiviteter, självklart ingår rörelse ibland.

– Vi har haft en jongleringsgrupp och kör stolgympa på mötena, säger hon.

**EN ANNAN DEL** av livet med Parkinson är vikten av noggrannhet, enligt Moniqa Gustavsson. Hon är noga med att ta medicin vid rätt tid och att äta vid rätt tid. Dessutom för hon anteckningar över hur hon mår vid olika tillfällen, om hur träning och medicin interagerar till exempel.

– Jag tror att det är viktigt att lära känna sin kropp och notera hur olika saker påverkar hur man mår eller sover, till exempel. Det gör att medicineringen går att anpassa. Därför är det också jätte viktigt att det finns tillgång till läkare så att vi kan diskutera och stämma av, säger hon.



**Namn:** Moniqa Gustavsson

**Ålder:** 65 år

**Bor:** Vetlanda

**Aktuell:** Satsar på egenvård: träning och noggrann egen uppföljning av hur medicineringen fungerar

**Bakgrund:** Arbetade tidigare som företagsköterska, bland annat med fokus på friskvård

**Intressen:** Träning, måla akvareller, trädgård, umgås med vänner

**Motto:** "Livet är kanske inte den bästa festen, men medan vi ändå är här kan vi lika väl dansa" (källa okänd)

# Viktigt hålla igång hela kroppen

**Fysisk träning är viktig för personer som har Parkinson. Träningen ger bättre rörlighet och påverkar humöret positivt. Den kan förbättra rörlighet och smidighet i muskler och leder både på kort och på lång sikt. Det är en viktig del i den egenvård som var och en kan ha nytta av.**

En god idé är att direkt efter diagnos träffa en fysioterapeut (det nya namnet på sjukgymnast) som gör upp ett individuellt träningsprogram. Med hjälp av specifik träning tillsammans med fysioterapeut en gång per vecka, kan man förbättra gångförmågan väsentligt.

Men träning är inte bara särskilda program hos fysioterapeuten! Det finns många roliga aktiviteter att lägga in i sin vardag, aktiviteter som är bra för både kropp och själ. Några exempel:

## Stavgång

Ett fantastiskt sätt att få hela kroppen i rörelse. Den som har Parkinson kan bli stel och armarna hålls tätt intill kroppen. Det motverkar man bra med stavgång, där pendlandet med stavarna mjukar upp armar och resten av överkroppen.

## Promenader

Välj gärna skogsstigar eller annan ojämn terräng, det tränar kroppen på ett bra sätt.

## Vattengympa

I vatten är det lättare att röra sig, även för den som är stel i kroppen. Med vattengympa, helst i varm bassäng, får man ett bra motstånd och samtidigt avlastning, det känns mindre jobbigt än på land.

RÅD FRÅN

## Parkinson guiden

### Dans

Här kan man gärna välja ett danspass i gympa, till exempel zumba. Vill man inte gå på gympa, kan man ta en svängom hemma till bra musik. Det går lika bra med bugg som schottis!

**VIKTIGAST ÄR ATT** välja träning, som man själv tycker fungerar och som är rolig. Bäst är att motionera när medicineringen har full effekt. Då känns det lättare och roligare.

Mer information och tips på nyttiga rörelser finns på [www.parkinsonguiden.se](http://www.parkinsonguiden.se).

## Fortsatt utveckling av digital hälsoteknik

**Global Kinetics Corporation, som arbetar med digital hälsoteknik för människor med Parkinsons sjukdom har tillförsäkrat sig CE-märkning för sin nya, andra generationens system Parkinson's KinetiGraph™ (PKG™), vilket signalerar att produkten efterlever europeiska regelverk och lagstiftning för hälsa och säkerhet.**

Systemet registrerar kroppens rörelser och andra symptom under loppet av sju dygn och utifrån registrerade data skapar en rapport som möjliggör en mer individanpassad behandling och bättre beslut vilket medför bättre livskvalitet för patienterna.

Den första generationens PKG™-system används redan i ett flertal europeiska länder, däribland Sverige, Finland, Tyskland, Frankrike, Nederländerna och Storbritannien.

Den andra generationens system möjliggör att patienterna själva (utöver deras läkare) själva övervakar sitt tillstånd 24 timmar om dygnet, 365 dagar om året (eller ”var som helst, när som helst”) för att bättre kunna hantera och kontrollera sjukdomssymptomen.

Steve Ford, vd för det engelska Parkinsonförbundet, Parkinson's UK, samarbetar med Global Kinetics sedan 2014 för att ge människor i Storbritannien med Parkinsons sjukdom tillgång till första generationens PKG™-system.

”Den andra generationens PKG™-system är en spännande utveckling som potentiellt ger människor med Parkinsons sjukdom möjlighet att ta kontroll över sin sjukdom”, sade Ford.

Den nya teknologin finns även i Sverige, på olika kliniker.

Källa: PR Newswire

**Rehabilitering och rekreation**  
*med kompetens och engagemang*

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






**Sommarsol**  
rehab & rekreation

Vejbystrand, Ängelholm  
0431-44 31 00 | [info@sommarsol.se](mailto:info@sommarsol.se)  
[www.sommarsol.se](http://www.sommarsol.se)

**ParkinsonFonden**

Start | Ge en gåva | Om parkinsonsfonden | Om parkinsons sjukdom | Ditt eget projekt | Nyheter | Forskning | In English

**Vi har startat Crowdfunding av projekt**

Parkinsonsfonden lyfter just nu fram några specifika forskningsprojekt lite extra. Läs mer om projekten och hur du kan vara med att stötta dem via så kallad Crowd-fundning. Vi kallar det "Ditt eget projekt". Om du klickar på knappen kan du läsa mer om vad det innebär.

**DITT EGET PROJEKT**

*"Parkinsonsfonden har som sitt huvudsakliga ändamål att stödja klinisk Parkinsonforskning i Sverige"*

**LÄS MER OM OSS**

## Välj ditt eget projekt med crowdfunding

**PARKINSONFONDEN LYFTER JUST** nu fram fem forskningsprojekt lite extra på sin webbsida. Projekten har hög kvalitet, men behöver ytterligare finansiering för att kunna genomföras som planerat. Vi tror och hoppas att det bland allmänheten finns ett intresse av att stödja angelägen forskning och inbjuder därför alla som känner för detta att bli "fadder" för ett eller flera av projekten.

Läs mer om projekten och hur du kan vara med och stötta dem via så kallad crowdfunding på Parkinsonfondens webbsida. Som stödjure får du uppdateringar om hur ditt projekt fortskrider och möjlighet att ställa frågor direkt till projektledaren.

Du hittar webbsidan på [www.parkinsonfonden.se](http://www.parkinsonfonden.se)

## Precis den rehab du behöver!



## Neurologisk Rehabilitering för dig som haft din sjukdom en tid

Dagvårdsrehab eller inläggande rehab  
Multiprofessionella team. Lugn miljö.

Glädje, omtanke och kunskap.

Kontakta oss för mer information 08- 630 89 03  
eller besök vår hemsida [www.furuhojden.com](http://www.furuhojden.com).

Välkomna!

Gribbylundsvägen 75, Täby  
[info@furuhojden.com](mailto:info@furuhojden.com)  
[www.furuhojden.com](http://www.furuhojden.com)



## 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, parkinsonskola, ridning, stavgång, nullstolsskola 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](http://www.oliviarehabilitering.se). Där kan du även se en kortfilm om vår verksamhet.

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

# Egenvård – gör din egen uppföljning

Det finns olika hjälpmedel för att själv följa upp hur man mår. Här är några exempel som du kan hämta på Parkinsonförbundets webbsida, [www.parkinsonforbundet.se](http://www.parkinsonforbundet.se):

## Parkinsonprofil

Vill du skapa din personliga profil och se hur du mår idag? Tanken är att du kan ta med dokumentet till doktorn vid nästa besök så att du kan få hjälp att må bättre. Välj menyraden "Om Parkinsons sjukdom", underrubrik "Att leva med Parkinsons sjukdom" så hittar du länkar till mer information

## Well-being map

En karta, "well-being map", kan vara en hjälp att belysa alla olika aspekter och symtom. Du laddar ner via förbundets webbplats och menyalet "Om Parkinsons sjukdom" underrubrik "Att leva med Parkinsons sjukdom".

## Parkinsondagbok

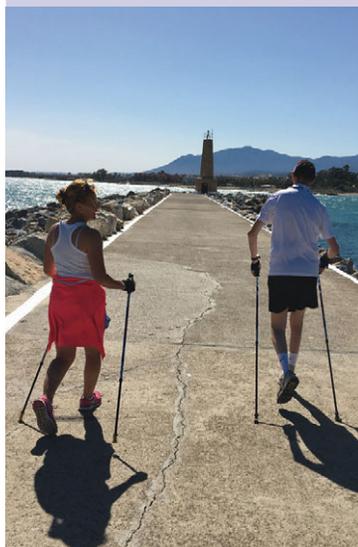
I Parkinsondagboken kan du mata in symtom och svaren. Du hittar den via samma sida som de ovanstående tipsen, alltså förbundets webbplats och menyalet "Om Parkinsons sjukdom" underrubrik "Att leva med Parkinsons sjukdom".



ILL: ANNA ÖSTRÖM

## Parkinsonbehandling i Spanien

7 maj och 1 oktober



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

08-663 33 49  
[info@enrichedlife.se](mailto:info@enrichedlife.se)

enriched life

## Här är vinnarna i vinterkrysset

Här är lösningen och korsordsvinnarna från Parkinsonjournalens vinterkryss i nr 4/16:

- 1:a pris: Kenneth Emmoth, Kiruna
- 2:a pris: Bengt Skoog, Eskilstuna
- 3:e pris: Anne Marie Malmgren, Södertälje



# → VÅRKRYSSSET →

Bland de rätta lösningarna drar vi tre vinnare.

1:a pris Thermos-set

2:a pris Bomullskasse

3:e pris Kokboken "Det ska vara gott att leva"

The crossword puzzle grid contains the following words:

- Across:**
  - HEM-MAN
  - SOLDAT-ÄMNE
  - PA-TER
  - DRIL-LADE
  - DET VIKTI-GASTE
  - SUL-TA-NAT
  - PIN-NE
  - TOG HÄST-EN
  - BOR I TEL AVIV
  - TRE-NNE
  - ÄNGS-LAN
  - INFEK-TION
  - NÅGOT I NÖT-VÄG
  - NANO-GRAM
  - OLJE-NORM
  - FÖR KÖAN-DE
  - YTTER-LIGA-RE
- Down:**
  - STAD-FÄS-TA
  - SKOL-GRABB VASS
  - ALDRIG-ALTERNATIV
  - UTAN FÖR-VARNING
  - DET VIKTI-GASTE
  - SUL-TA-NAT
  - TORKAS FRUKT I
  - PUTS FÖRE MAJE-STÄT
  - SKADE-IN-SEKT SKRED
  - TÅL FULL SNURR
  - ME-D MER MEDEL
  - PLATS-FRÅGA
  - SMILA
  - NANO-GRAM
  - OLJE-NORM
  - FÖR KÖAN-DE
  - KÖRS I TRA-FIKEN
- Diagonal:**
  - ÄR HISS IBLAND
  - SAM-LA
  - LEDDE ISRAEL MÖR
  - MEJE-RI-MÄTT
  - BE-GÄRA
  - BE-KRÄF-TAS MED
- Other:**
  - TOLKAD KLÖ-VER-FÄLT
  - ALLT PÅ SIN PLATS
  - STILLA ANGER PLAN
  - RAF-FINE-RAR
  - KROS-SAR
  - LEDER IN
  - KORT PÅ LÅNG VÄG
  - MEJE-RI-MÄTT
  - BE-GÄRA
  - BE-KRÄF-TAS MED
  - GISSA
  - HORI-SONT
  - ASTRO-NOMSIK ENHET

Det lösta korsordet skannas och mejlas till parkinsonförbundet@telia.com, eller postas till Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52, 114 58 Stockholm, senast den 2 maj 2017. Märk mejlet/kuvertet med "KORSORD".

Namn .....

Adress .....

Postadress .....

# Rastlöshet, överrörlighet

Överrörlighet kan visa sig på många sätt. Georg Stenberg märker särskilt av det när känslorna svänger snabbt – som under en spännande fotbollsmatch. Här reder han ut vad som händer när överrörligheten slår till och vad du kan göra om du tycker att symptomen är besvärande.

TEXT **GEORG STENBERG**

**E**n del av mänskligheten vill bli berömd och komma i centrum för allas intresse. En annan del skyr all uppmärksamhet och vill bara dra sig undan i stillhet. Båda grupperna har svårt att få vad de önskar. Även om de skygga verkar ha den lättare uppgiften, kan faktorer utanför deras kontroll vända strålkastarna mot dem.

Jag har dyskinesier, som i mitt eget tycke är rätt beskedliga, men som helt klart noteras av andra. De som tydligast lägger märke till dem är barn och hundar. Vuxna vet att dölja sina blickar, men barn kommer troskyldigt fram och frågar varför jag går så konstigt. Små hundar är ofta lättskrämda, känner sig hotade av ett avvikande rörelsemönster och skäller i defensiv ilska. Stora hundar är tryggare, och tittar på mig nyfiket och med världsvant överseende.

D dyskinesier är nästan alltid mindre märkbara för individen själv än för omgivningen. Längre trodde jag själv att jag inte hade några, när de för länge sedan hade noterats av andra. Och för all del, början på överrörligheten kan vara mycket diskret. Det började hos mig med en förstärkning av befintliga gester. Jag har aldrig varit en gestikulerande person, utan har väl på sin höjd lyft en hand från dess slappt hängande utgångsläge till en höjd ungefär lagom för en handskakning och svept den lite i sidled som en hovmästare som diskret visar gästerna till deras bord. Och detta gjorde jag endast när jag hade kommit till en till en särskilt dramatisk kulmen på en berättelse.

Det började ändra sig tidigt i förloppet, snart efter diagnos. Händerna började röra sig mer, utan att jag avsåg eller ens märkte det. Hovmästargesten började svepa över hela horisonten, handlyftningen följde av en omedelbar retur nedåt, och så uppåt igen, så att det liknade vedhuggning.

Människor i min omgivning märkte förändringen, men som så ofta är fallet märkte de den genom dess känslomässiga effekter, utan att de kunde specificera vad intrycket bestod av. ”Idag var du så livlig på föreläsningen! Du verkade så engagerad!” Någon sade till mig: ”Du talar som en agitator.”

En relativt lindrig form av överrörlighet brukar infinna sig som nästa stadium. Den har det engelska namnet akathisia, som kommer från



grekiska och betyder ”oförmåga att sitta stilla”. Det är en sorts rastlöshet som liknar känslan av ”myror i kroppen”. Den tvingar fram ständiga, repetitiva rörelser, oftast med händer eller fötter. Detta kan vara mycket irriterande för personer i omgivningen, som försöker koncentrera sig på annat.

Själv har jag en ohejdbar vana att ständigt röra på fötterna när jag står upp. Jag måste flytta kroppstyngden från det ena benet till det andra, annars får jag kramp. Det liknar i någon mån en boxares fotarbete, men är förstås långsammare. Jag har aldrig tänkt på hur det uppfattas av andra, eller att det över huvud taget kan tolkas som ett tecken på ett inre tillstånd förrän jag upplevde följande händelse.

**VID ETT TILLFÄLLE** var jag på Malmö Central och när jag gick förbi deras bekvämlighetsinrättning, kom jag att tänka på Magnus Härenstams kloka levnadsregel för oss gamla gubbar: ”Gå aldrig förbi en toalett utan att passa på att använda den” (Lex Härenstam). Det fanns en reception med en lucka där man betalar innan man går in. Jag gick fram till receptionen, ställde mig framför luckan och började leta efter pengar. Mannen i luckan tittade bekymrat på mig uppifrån och ner, lutade sig fram lite och sade förtroligt: ”Gå in du bara! Du kan betala efteråt.”

Vad beror överrörlighet på? Den konventionella visdomen pekar på ett enkelt samband: För lite L-dopa ger för lite rörelse. För mycket L-dopa ger för mycket rörelse.

Det är sant som en första ansats, men förklarar inte allt. Om man minskar medicineringen med L-dopa, minskar i regel också överrörligheten. Men det finns två invändningar mot detta sätt att hantera problemet: (1) vi behöver vår L-dopa, och (2) den är inte skuld till hela problemet. Det finns en annan bov i dramat, en mycket oväntad, nämligen hjärnans plasticitet, som ju annars är en av dess bästa egenskaper.

När hjärnan märker att något är på tok, försöker den själv rätta till det. I vårt fall märker den att dopaminbanorna inte fungerar som de ska, och genast går det ut ett bud om att andra får hugga in och hjälpa till.

En del av de neuron som vanligen nyttjar serotonin hörsammar kallelsen. De gör en behjärtansvärd insats, men utgör förstås utbildad arbetskraft, och medför därmed en säkerhetsrisk.

De basala ganglierna, den del av hjärnan som är vår värst drabbade olycksplats, fungerar i normaltillståndet som ett oerhört intrikat nätverk av centra, som ömsesidigt kontrollerar varandra och håller varandra i schack. Förbindelserna är nästan genomgående inhibitoriska och använder GABA, hjärnans vanligaste inhibitoriska signalsubstans, med dopaminerga celler som en överordnad kontroll. Varför all denna inhibition? Det är ju som om man skulle bygga en bil av enbart bromsar? Svaret är att motorprogrammen finns på annat håll, färdiga att användas. De är som galopphästar som står inlåsta i sina startboxar, frustande och med musklerna spända under huden. När startsignalen äntligen kommer, lyfts grinden upp, och hästarna störtar ut i en stormvind av damm, svett och smattrande hovar.

De basala ganglierna utgör rörelsernas startbox, och det räcker med

# och starka känslor

att en enda knutpunkt vänder sitt Nej till ett Ja för att startgrinden ska gå upp, och en kedja av händelser ska utlösas. Det är denna ständiga beredskap som gör att våra rörelser kan startas och stoppas med så kort varsel.

**I ALLT DETTA FINLIR** står de hjälpsamma serotonerga neuronerna hjälplösa. De kan inte passas in i det finmaskiga nätverket, utan måste nöja sig med en mer grovhuggen aktion. Det är därför våra rörelser inte kan tajmas så bra, inte avvägas och utföras med precision. Det är därför hovmästargesten inte hejdar sig vid 90 grader utan fortsätter till 180, och riskerar att placera gästerna i garderoben.

Detta yviga, illa avvägda rörelsemönster ser vi särskilt i de så kallade koreatiska rörelserna (ordet har med dans att göra: jämför ”koreografi”). Vardagliga gester som inte stoppas i tid, riskerar att spränga ramarna för det noggrant avgränsade område som normalsamtalande människor brukar hålla sig inom. De talande märker själva när deras armar eller ben har farit iväg för långt och försöker dölja malören genom att avrunda rörelsen så att det mera liknar en avsiktlig rörelse, t.ex. ett danssteg. Två samtalande som båda har koreatiska rörelser kan på avstånd ses vara invecklade i något som liknar tranedans eller tjäderspel.

Vi kan fullborda översikten av dyskinesier med att nämna de mest pinsamma och excentriska rörelserna, de spasmodiska. Dessa är skruvande eller vridande rörelser som omfattar hela bålen, inte bara armar och ben. De uppträder typiskt vid en plötsligt inträdande psykisk stress och förenas inte sällan med upplevelser av intensivt obehag.

Själv upplever jag sådana rörelser i situationer där positiva och negativa känslor kan avlösa varandra mycket snabbt och oförutsägbart. Typexemplet är för mig att se en fotbollsmatch där jag är starkt engagerad i åtminstone ett av lagen. En vän till mig som lider av samma åkomma berättade att han hade suttit sönder två korgstolar under fotbolls-EM och sedan dess är hänvisad till att se på fotboll sittande på en väggfast soffa.

Varför just vridande rörelser? Jag tror de har sitt ursprung i nedärvda skyddsreflexer, som ska hjälpa oss att komma ur ett rovdjurs grepp. Om ni har provat att fånga och hålla fast en katt som hellre vill vara någon annanstans, vet ni vad jag menar. Slitna metaforer berör dessa rörelser: ”Ministern slingrade sig vid utfrågningen i riksdagen”, ”Den åtalade skruvade besväret på sig när åklagaren lade fram bevisen”. Vid plötsligt uppkommande fara utlöses dessa reflexer, ibland helt i onödan, kanske av den välmenande men tafatta kadern av hjälpceller.

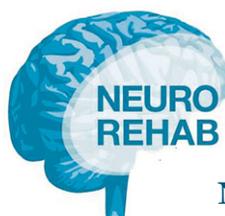
**VAD KAN MAN GÖRA** för att bli kvitt sina dyskinesier om man tycker att de är störande? Som nämnts är den första, självklara åtgärden att reducera L-dopadosen till lägsta nivå som faller inom det terapeutiska fönstret (d.v.s. är tillräcklig för att bekämpa grundsymptomen). Om det inte räcker, finns det andra mediciner att tillgå.

Amantadin inverkar på spridningen av aktivitet till andra cellgrupper än de dopaminberoende. Den påverkar glutamat som är en excitatorisk signalsubstans (d.v.s. gaspedal, inte broms), som är mycket rikligt förekommande i cortex. Aktivitet i glutamat-nätverken kan sprida sig med

stor lätthet, ungefär som en gräsbrand. Många menar att dyskinesier kan utlösas vid sådana gräsbränder, som dessutom är skadliga för cellerna på lång sikt, eftersom de utsätts för oxidativ stress (förslitningsskador). Amantadin stoppar spridningen genom att tillfälligt proppa igen en receptor (mottagare) av glutamat, som kallas NMDA. Men NMDA-receptorn har en viktig roll i inlärning och minne, så vi vill inte påverka den för mycket.

**EN ANNAN MÖJLIG VÄG** är att ta fasta på serotoninets roll. SSRI-preparat ökar tillgängligheten av serotonin och används ofta mot depressioner. Man har försökt att dämpa överörligheten med dessa preparat, och har lyckats i djurförsök, men man har ännu inga definitiva resultat beträffande människan.

Några dyskinesier får vi antagligen vänja oss leva med. Alternativet framgår när man ser i en neurologisk lärobok från 1899 att det då inte fanns något enda känt exempel på att man kunde leva med sjukdomen i tio år eller mer. En sådan betydelse hade alltså L-dopans ankomst på 1960-talet. Hellre lever jag med ett underligt rörelseschema än utan något rörelseschema alls.



## Neuro Rehab i Malmö

Fysioterapi för dig med MS, Parkinson, polyneuropati, stroke, yrsel, balansproblem eller andra neurologiska sjukdomar och skador. För oss är ett personligt bemötande och omhändertagande viktigt.

Hos oss arbetar fysioterapeuter/sjukgymnaster med specialistkompetens inom neurologi, geriatrik och lång klinisk erfarenhet.

Du är välkommen med eller utan remiss.  
Ring 040-57 81 81 och få tid för en bedömning.  
Högkostnadsskydd gäller.

Läs mer på [www.neurorehab.se](http://www.neurorehab.se)  
Vi finns på Norra Skolgatan 29 B i Malmö  
Tel. 040-57 81 81





**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

# Parkinsonforskningen kan ta nya vägar

**F**ör bara några timmar sedan lade Parkinsonfonden ut sin nya webbsida på nätet. Den ser, tycker jag, piggare och mera inbjudande ut än den gamla, men den största skillnaden är ändå att vi nu äntligen kommer igång med vårt försök med crowdfunding som är

ett sätt att samla in pengar via nätet. Vad försöket innebär beskrev jag ganska utförligt i det förra numret av Parkinsonjournalen, men jag tar mig friheten att återkomma till det litet grann.

Till försöket har vi valt ut fem projekt. Genom att klicka på knappen ”Mitt eget projekt” på hemsidans startsida kommer du fram till kortfattade beskrivningar av projekten och om något av dem verkar intressant, så kan du enkelt klicka dig vidare för att läsa mera och ta reda på hur du kan stötta det. Du kan göra det genom att donera pengar eller genom att sprida information om projektet till dina vänner och bekanta. De som donerar pengar kommer som tack och belöning att få lägesrapporter om projektets utveckling och kommer också få möjlighet att ställa frågor till projektledaren via

**”Kanske kommer den i framtiden bedrivs i samarbete mellan neurologer, immunologer och mikrobiologer? Kan det rentav bli möjligt att vaccinera sig för att minska risken för Parkinsons sjukdom? Fantasin skenar iväg...”**

och kanske avgörande roll vid utvecklingen av Parkinsons sjukdom. Mekanismen tycks vara att bakterierna aktiverar bildning av substanser som orsakar en process som så småningom drabbar hjärnan. Jag är inte fackman, men jag kan inte undvika att se resultaten som ett stöd för uppfattningen att Parkinsons sjukdom börjar i bukhålan. Om fler rapporter ger stöd åt den uppfattningen är det rimligt att parkinsonforskningen påverkas. Kanske kommer den i framtiden bedrivs i samarbete mellan neurologer, immunologer och mikrobiologer? Kan det rentav bli möjligt att vaccinera sig för att minska risken för Parkinsons sjukdom? Fantasin skenar iväg nu, kan det tyckas, men vad vore livet utan drömmar?

mail. Det bästa sättet att ta reda på vad det handlar om är att gå in på vår webbsida.

En intressant nyhet, som jag inte kan låta bli att nämna, är att det har kommit fram studier som tyder på att tarmens bakterier kan spela en stor

LENNART PETERSSON

## Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

- Karl-Olof Rosengren, Halmstad
- Parkinson Västmanland
- Per och Kerstin Gullmander, Växjö
- Parkinson Falkenberg
- Systrarna Sonja och Eivor Wiklund, Rättvik
- PacsOn ÖresundsPapper AB
- Parkinson Skåne

Parkinsonjournalen även som digitalt blädderex!  
www.parkinsonforbundet.se

SENAST BEVILJADE ANSLAG

# Dagsömnighetens konsekvenser i vardagen

**Dagsömnighet, en tendens att somna till i olika vardagliga situationer, drabbar många med Parkinsons sjukdom. En forskargrupp ska ta reda på mer om vad detta innebär.**

PETER HAGELL,  
professor, Högskolan i Kristianstad

Parkinsons sjukdom (PS) är en fortskridande neurologisk sjukdom med både motoriska (rörelsefattigdom, muskelstelhet, skakningar och balanspåverkan) och icke-motoriska (till exempel depression, ångest, trötthet, störd sömn och vakenhet) symtom. Sjukdomen fortsätter att utvecklas trots symptomlindrande behandling och det sker en successiv övergång till drossvikt och fluktuationer med svängningar mellan dålig medicin effekt och rörelseförmåga ("off"-fas) och god

medicin effekt och rörelseförmåga ("on"-fas). Fluktuationerna har främst förknippats med motoriska symtom, men omfattar även icke-motoriska symtom.

Uttalad dagsömnighet, det vill säga en besvärande tendens att somna till i olika vardagliga situationer, förekommer hos upp till 50 procent av dem som drabbats av PS. Det är dock oklart om, och i så fall hur, dagsömnighet relaterar till andra motoriska och icke-motoriska fluktuationer.

Dagsömnigheten anses ha samband med såväl sociala, familjerelaterade som yrkesmässiga problem. En mer fördjupad kunskap om hur dagsömnighet påverkar de drabbades dagliga liv tycks dock saknas.

Gruppen kommer därför att studera förekomst och grad av dagsömnighet i det dagliga

livet. Detta planeras ske med hjälp av standardiserade dagböcker, där ca 70 personer med PS förutom dagsömnighet också registrerar motoriska och icke-motoriska fluktuationer. Motoriska fluktuationer kvantifieras även objektivt med så kallad PKG-registrering (rörelseregistrering med hjälp av accelerometer) och förhållandet mellan dagsömnighet och andra fluktuationer kommer att studeras. En mindre grupp individer (cirka tio) med besvärande dagsömnighet kommer även att ingå i en kvalitativ intervjustudie avseende deras upplevelser av dagsömnighet och dess inverkan på det dagliga livet. Projektet förväntas ge en fördjupad förståelse av hur det är att leva med dagsömnighet vid PS.

**Beviljat anslag: 135 000 kronor**

## Hur demens kan utvecklas i nervceller

**En ny studie ska belysa hur demens utvecklas och skapa nya patient-specifika verktyg för att testa behandlingar.**

DROUIN-OUELLET  
Fil. doktor, Lunds universitet

Parkinsondemens (PDD) drabbar över 80 procent av de patienter som har haft Parkinsons sjukdom (PD) i 20 år. Ett antal riskfaktorer för PDD har nyligen identifierats, men hur de orsakar demens är dock fortfarande oklart. Processen verkar inbegripa en kombination av specifika proteininteraktioner inuti nervcellerna i samband med avvikelser i mitokondrierna, som är cellens "kraftverk", det vill säga de platser där energirik molekyl, som cellen behöver för att utföra sina funktioner, bildas.

Med hjälp av en ny

metod som innebär att nervceller från PD-patientens egna hudceller tillverkas, kommer gruppen studera hur dessa nervceller beter sig när de härrör från patienter med låg eller hög risk för utveckling av PDD. Detta kommer att göras genom att registrera vad som händer med dessa celler över tid när de utsätts för stress och olika gifter. Gruppen planerar att utvärdera deras överlevnad och skick samt hur väl de överlever efter att ha transplanterats till råttjärnor. Studien kommer att belysa hur demens utvecklas i PD och förväntas bidra till att skapa nya patientspecifika verktyg för att testa behandlingar som kan förhindra parkinsondemens.

**Beviljat anslag:  
135 000 kronor**

## Vilken roll har alfa-synukleinet?

**En forskargrupp i Umeå arbetar med amyloidbildning, en förekomst av felveckade och aggregerade proteiner, som förknippas med bland annat Parkinsons sjukdom. Forskargruppen söker fynd som kan få en avgörande betydelse vid framtida design av terapeutiska antikroppar.**

ANDERS OLOFSSON  
Medicinsk biokemi och biofysik,  
Umeå Universitet

Amyloidbildning (förekomst av felveckade och aggregerade proteiner) förknippas idag med inte mindre än 29 sjukdomar, däribland Parkinsons sjukdom. Forskargruppen arbetar parallellt med de amyloidbildande substanserna amyloid-,  $\alpha$ -synuklein och transthyretin, som uppvisar såväl likheter som skillnader vad de amyloidbildande egenskaperna beträffar. Gruppen har i detalj kunnat följa hur amyloid fibriller byggs upp på en yta och kommer inom kort publicera en studie som till viss del kommer att förändra uppfattningen om hur amyloid bildas.

Gruppen anser att en hämning av den del i mekanismen för amyloid-

bildning som betecknas nukleering är ett attraktivt mål och en användbar utgångspunkt för utveckling av läkemedel mot sjukdomar där amyloidbildning förekommer. Den har också tagit fram metoder som gör det möjligt att rikta antikroppar mot speciella strukturer i de fibrillagregat som spelar en viktig roll vid bildningen av amyloid. Antikropparna har använts för att studera hur amyloid- $\beta$  och  $\alpha$ -synuklein bildas och resultaten tyder på att mekanismerna för hur antikropparna hämmar processen är av avgörande betydelse för effektiviteten. Sammantaget har man visat att antikroppar kan påverka såväl amyloidbildningens första stadier som de processer som leder till en fortsatt tillväxt av aggregaten. Gruppen påvisar också hur metoden kan gå fel och att en felaktig design av antikroppen endast leder till en övergående hämning, där nya typer av fibriller istället framträder. Fynden väntas få en avgörande betydelse vid framtida design av terapeutiska antikroppar.

**Beviljat anslag: 396 000 kronor**

# Rubbningar i järnbalansen avslöjar rörelsesjukdomar

**En ny metod med magnetkamera har använts för att ta reda på vilka mönster av järninlagring som finns vid olika neurologiska rörelsesjukdomar: Parkinsons sjukdom samt två ovanligare rörelsesjukdomar. Möjlighet till tidig diagnostik kan bli ännu viktigare om nya behandlingar kommer fram.**

TEXT **HENRIK SJÖSTRÖM**

doktorand, ST-läkare,  
Inst. För klinisk neurovetenskap,  
Karolinska Institutet  
Neurologiska kliniken,  
Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

**MAGNETKAMEROR HAR SEDAN** 80-talet använts för att avbilda strukturer i människokroppen men det är först alldeles nyligen man börjat förstå hur magnetkameror kan användas för att mäta järnnivåer lokalt i hjärnvävnaden. Det hela baseras på att all vävnad som förs in i ett magnetfält, till exempel i en magnetkamera, kan reagera på detta genom svaga lokala förändringar i magnetfältet. Man kan helt enkelt säga att varje liten vävnadsbit kan bli en liten mycket svag magnet.

Det som avgör hur vävnaden reagerar på ett yttre magnetfält har att göra med vad vävnaden innehåller – om den innehåller magnetiserbara substanser, framförallt järn, gör det att magnetfältet just i detta område blir ännu lite starkare. Om vävnaden istället innehåller ämnen som kalk, gör detta istället att magnetfältet i just detta lilla område blir litet svagare. Man har tidigare kunnat visa att den lokala vävnadens magnetiserbarhet nästan helt beror på koncentrationen av järn.

Det som dock försvårar det hela är att det är mycket komplicerat att räkna bort alla yttre magnetfält som finns kring och inuti vävnaden för att till slut bara få kvar den lokala vävnadens påverkan på magnetfältet. Man måste så att säga ”tvätta bort” det starka magnetfält som skapas av magnetkamerans stora inbyggda magnet och även de

ändringar i detta fält som skapas av all utrustning runt omkring. När magnetfältet passerar olika vävnadstyper i kroppen uppstår också fältändringar som måste tas bort i beräkningarna. Detta ”borttvättande” sker med hjälp av matematiska algoritmer i datorberäkningar. Efter denna rengöring måste man sedan även lösa en komplicerad ekvation i varje litet område. Det har under några år utvecklats flera metoder att hantera dessa ekvationer för att till slut få en uppskattning om den lokala vävnadens magnetiserbarhet. Dessa metoder har nu finslipats för att få så bra uppskattningar som möjligt av den lokala järnkonzentrationen.

**VI HAR NU ANVÄNT** den här metoden för att ta reda på vilka mönster av järninlagring som finns vid olika neurologiska rörelsesjukdomar; Parkinsons sjukdom samt två ovanligare rörelsesjukdomar – progressiv supranukleär pares (PSP) och multipel systematrofi (MSA). Dessa två senare tillstånd är ovanligare nedbrytningssjukdomar i hjärnan som oftast uppstår vid 50-70 års ålder och som ganska snabbt ger uttalade besvär med bland annat stelhet men även symtom såsom kramper, sväljningssvårigheter, svårigheter med blodtrycksregleringen och störningar i ögonmotoriken. Tidigt i sjukdomsförloppet kan de dock vara svåra att skilja från Parkinsons sjukdom. Vi ser att det i ett område i den övre delen av hjärnstammen som heter nucleus ruber (röda kärnan) finns en onormal

järninlagring vid PSP och MSA, men inte vid Parkinsons sjukdom eller hos friska kontroller. Vid Parkinsons sjukdom ser man en ökad järninlagring i substantia nigra (i övre delen av hjärnstammen) jämfört med friska kontroller, men inte i förhållande till PSP eller MSA.

Med hjälp av den nya magnetkamera-metoden kan vi bättre skilja PSP och MSA från varandra och den relativt sett vanligare Parkinsons sjukdom, som båda tillstånden kan dela flera symtom med. Det här gör att vi i framtiden förhoppningsvis snabbare kan få klarhet i vilken sjukdom det rör sig om, vilken behandling som kan vara till störst nytta för patienten, vilka stödinsatser som behöver sättas in och hur prognosen ser ut. Framöver kommer en korrekt och tidig diagnos av dessa tillstånd förhoppningsvis bli ännu viktigare då det pågår forskning på olika behandlingsmetoder för att kunna bromsa förloppet vid dessa sjukdomar.

**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!**

## Åsa Mackenzie

# Hjärnans fantastiska förmåga

Åsa Mackenzie har disputerat i forskningsområdet kring dopamin. Hon hoppas att hennes forskning ska leda fram bland annat till en mer selektiv och individanpassad medicinering som ger färre biverkningar. Hon håller med om Michael J Fox Foundations slogan att forskare genom offensiv och effektiv forskning bör kunna hitta botemedel mot Parkinsons sjukdom.

### När och hur väcktes ditt intresse för forskning?

Jag trodde jag var humanist tills jag upptäckte hjärnan och all dess fantastiska förmåga på en kurs i medicinsk kemi (farmakologi) när jag var utbytesstudent vid Sussex University på 90-talet. Jag började med att uppleva alla anatomiska termer som vacker poesi (amygdala, hippocampus, corpus callosum....) och när jag sedan lärde mig mer om hjärncellernas olika funktioner och om hur de påverkas vid olika sjukdomar och om hur medicinska substanser kan tillrättalägga vissa, men inte alla, symptom så var jag fast och har ägnat mig åt hjärnan sen dess.

### Hur skulle du vilja beskriva din forskning?

Jag disputerade inom forskningsområdet kring dopamin och gjorde sen postdoc-studier kring glutamatsignalering. Det var stort när Arvid Carlsson tilldelades Nobelpriset år 2000 för sina upptäckter kring dopamin och jag tror och hoppas på att vi är med och bygger vidare på dessa svenska forskningstra-



*”Det är inte för inte som hjärnan kallats ”den sista utforskade kontinenten”; vi kan fortfarande än idag identifiera helt nya cellpopulationer och kommunikationsvägar i hjärnans komplicerade nätverk.”*

### Åsa Mackenzie

Medicine doktor, Professor,  
Uppsala universitet

**Född:** 28 augusti 1971

**Bor:** Uppsala

**Familj:** Gift med Nicholas Mackenzie och tre barn; Stella, Peggy och Amy.

**Karriär:** doktorerade vid Karolinska Institutet med professor Thomas Perlmann som handledare; disputerade 2002. Därefter postdoc vid AstraZeneca i Mölndal och Södertälje 2002-2004 och sedan postdoc (Hjärnfonden-stipendiat) vid Neurovetenskapliga institutionen vid Uppsala Universitet 2005-2006 och 2007-2008 med föräldralediga perioder däremellan. Startade egen forskargrupp 2008 med medel från Vetenskapsrådet (forskarassistenttjänst med projektbidrag). Sökte och erhöll projektmedel från Parkinsonfonden för första gången 2009 och har regelbundet haft stöd därifrån sedan dess. Rekryterad till professur i Molekylär fysiologi vid Institutionen för Organismbiologi, Uppsala Universitet, 2015. Blev utsedd till ledamot i Parkinsonfondens vetenskapliga nämnd 2016.

**Gör idag:** Är programansvarig professor vid Institutionen för Organismbiologi där jag leder min forskargrupp och avdelningen för Jämförande fysiologi. Jobbar också för att profilera forskning och utbildning inom ämnet neurobiologi vid teknisk-naturvetenskapliga fakulteten vid Uppsala Universitet och är även mycket intresserad av chefs- och ledarskapsfrågor.

**Musiksmak:** Svensk pop som man blir glad eller berörd av, tex Laleh, Miriam Bryant och Anna Ternheim.

**Läser:** Fransk ny litteratur och en del klassiker.

**Favoritmat just nu:** Gröna smoothies, lax i olika former och min mans hemmagjorda pizza.

**Kopplar av med:** Påtar i jorden och ritar eller bakar med mina barn.

# väckte forskningsintresset

ditioner på ett fint sätt. Dopamin är nödvändigt för våra viljestyrda rörelser och avsaknad av dopamin ger den långsamhet i motoriken som är ett av kärnsymptomen vid Parkinsons sjukdom. Dopamin är också viktigt för affektiva och kognitiva processer såsom belöningsreaktioner och minnesfunktioner. På många plan är detta känt sedan länge nu och och dopaminriktad medicinering är också viktig vid Parkinsons sjukdom men även vid olika psykiatriska tillstånd. I min forskargrupp jobbar vi med att både anatomiskt och funktionellt kartlägga faktorer, genuttryck, som förklarar olika grupper av dopamin-producerande celler. Vi kallar dessa grupper för ”subpopulationer” inom dopaminsystemet. Jag tror att en högre upplösning inom dopaminsystemet, det vill säga en funktionell uppdelning av olika typer av dopaminceller, är viktig för att vi så småningom ska nå fram till mer selektiv och individanpassad medicinering som också ger färre biverkningar än vi har idag.

När jag startade min forskargrupp fogade jag ihop mina intresseområden kring glutamat- och dopaminsignaler. Vi var bland de första forskargrupperna som kunde visa att samsignaler av glutamat och dopamin har en viktigt fysiologisk roll för hjärnans funktion och det var bl a dessa fynd som öppnade våra ögon för att dopaminsystemet antagligen består av olika ”subpopulationer” av dopaminceller som har olika roller. Vi har sedan dess ägnat flera år att identifiera och kartlägga sådana ”subpopulationer” eftersom vi är övertygade om att en noggrann kartläggning behövs för att vi ska kunna ta reda på vad som skiljer olika dopaminceller åt, t ex varför vissa degenererar och därmed orsakar Parkinsons sjukdom, medan andra dopaminceller klarar sig mycket bättre; kunskap som kan bidra till att hitta hjärnskyddande faktorer.

Parallellt med dopaminsystemet jobbar vi med den subtalammiska kärnan som är en viktig målregion för de stimuleringsselek-

***”De medel jag tidigare erhållit från Parkinsonfonden har varit helt avgörande för vår framgång eftersom de möjliggjort kontinuitet, effektivitet och långsiktighet i forskningen vilket i sin tur direkt medverkat till de nya fynd vi har idag.”***

troder som används vid djup hjärnstimulering (DBS) som används vid behandling av avancerad Parkinsons; även här identifierar och kartlägger vi nyfunna ”subpopulationer” och testar deras funktion experimentellt. Precis som dopaminsystemet är mer komplext än man länge trodde så lurar också den subtalammiska kärnan på okända strukturer; den är rakt igenom glutamatsignalerande men olika delar av den kärnan påverkar olika fysiologiska funktioner. Genom vår funktionella kartläggning hoppas vi på att bidra till att DBS i framtiden kan genomföras med säkrare precision och färre biverkningar.

Jag har en liten forskargrupp där både doktorander och de mer seniora forskarna är begåvade, smarta och kreativa. Vi tillämpar både klassiska metoder (till exempel histologi) och modern ”state-of the art”-teknologi (till exempel optogenetik) för att anatomiskt och funktionellt kartlägga de av hjärnans nätverk som är involverade i Parkinsons sjukdom, som dopaminsystemet och nätverket kring den subtalammiska kärnan. Det är inte för inte som hjärnan kallats ”den sista utforskade kontinenten”; vi kan fortfarande än idag identifiera helt nya cellpopulationer och kommunikationsvägar i hjärnans komplicerade nätverk. Även om den helt nya kunskap vi får fram inte når patienten redan nästa dag så är jag övertygad att den här typen av preklinisk grundforskning kommer gagna patienter på sikt precis som den gjort för tidigare generationer. Det viktigaste fyndet vi har just idag i min forskargrupp är en faktor som vi tror, baserat på en rad prekliniska experimentella

fynd, medverkar till bättre dopamincellöverlevnad och jag ser fram emot att testa denna hypotes eftersom jag anar att den kan vara av direkt klinisk nytta för Parkinsons sjukdom.

## **På vilket sätt har Parkinsonfonden bidragit till din forskning?**

Jag uppskattar att Parkinsonfondens anslag är på ett år i taget och att man noggrant granskar och följer upp varje ansökan; det är ett seriöst förfarande som tydligt visar att Parkinsonfonden har ett mål med forskningsmedlen och att man vill stödja god parkinsonforskning i Sverige; både preklinisk grundforskning och mer patientnära klinisk forskning, och både nydanande mer vågad forskning och mer etablerad forskning.

Jag håller med Michael J Fox Foundations slogan att vi forskare genom offensiv och effektiv forskning bör kunna hitta bote-medel mot Parkinsons sjukdom. Därför är det oerhört viktigt att forskningsmedel som delas ut av Parkinsonfonden och andra forskningsfonder når forskarna så oavkortat som möjligt. De medel jag tidigare erhållit från Parkinsonfonden har varit helt avgörande för vår framgång eftersom de möjliggjort kontinuitet, effektivitet och långsiktighet i forskningen vilket i sin tur direkt medverkat till de nya fynd vi har idag. Min största motivation att min och mina kollegors forskning kan göra skillnad, att de upptäckter vi gör på mitt lab kan bidra till att Parkinsons sjukdom kan botas eller rentav förhindras eftersom det skulle förbättra livet för många människor, både patienter och anhöriga.

# Ny internationell skala för att mäta Parkinsons sjukdom

Det är svårt att på ett övergripande sätt mäta Parkinsons sjukdoms svårighetsgrad. European Parkinson's Disease Association uppmärksammade tillsammans med sin expertpanel behovet av en ny sammansatt skala för Parkinsons sjukdom och har stöttat utvecklingen av skalan.

TEXT **ANDERS JOHANSSON**

Sektionsöverläkare/Patientflödesansvarig  
Rörelsesjukdomar, Karolinska  
Universitetssjukhuset, Stockholm

**ARBETET PÅBÖRJADES** under 2014. Arbetsgruppen som leder valideringsstudierna av skalan består av Fabrizio Stocchi, Pablo Martinez-Martin och Fabiana Radicati.

Det finns redan en mängd olika skalor för att mäta Parkinsons sjukdom. Ändå är det svårt att på ett övergripande sätt mäta sjukdomens svårighetsgrad, både i studier och i klinisk praxis. Alla skalor som finns sedan tidigare har begränsningar av olika slag.

Somliga, såsom MDS-UPDRS, är omfattande och svåra att utföra i klinisk praxis samt kräver specialistkunskap. Andra mäter bara vissa aspekter av sjukdomen såsom dyskinesier (Unified Dyskinesia rating scale mfl), sömn (PDSS-2 mfl), aktiviteter i dagligt liv (Schwab and England ADL scale mfl), icke-motoriska symptom (Non-motor Symptoms scale mfl). Ytterligare andra skalor är för enkla och korta för att fånga sjukdomens olika svårighetsgrader, exempelvis Hoehn och Yahr-skalan som stått sig länge, men som bara är baserad på om sjukdomen ger symptom i både och höger vänster kroppshalva och i vilken utsträckning

man har påverkan på balansförmågan. Det kan vara mycket stor skillnad på tillståndet hos två individer med samma Hoehn och Yahr-stadium. Ibland använder man motoriskt status, exempelvis del tre av UPDRS, som ett mått på sjukdomsgrad. Detta förfarande har bristen att man då inte tar hänsyn till fluktuationer.

**MÅNGA AV DE BEHANDLINGAR** vi använder kan förbättra vissa aspekter av sjukdomen men försämra andra. Det klassiska exemplet här är dopaminerga läkemedel som ofta lindrar bradykinesi, tremor och rigiditet men kan förvärra dyskinesier, hallucinationer, impulskontrollproblem och ortostatism. Att på ett enkelt sätt mäta denna sammansatta bild är en stor men viktig utmaning.

Om Parkinson Disease Composite Scale (PDCS) visar sig "hålla måttet" kan det bli vårt nya verktyg för att på ett enkelt och snabbt men ändå informativt sätt kunna mäta sjukdomens svårighetsgrad. Betydelsen av ett sådant instrument i vården blir mycket stort; exempelvis för att fördela samhällsresurser, göra kliniska studier, jämföra olika patientgrupper och mäta förändringar över tid med mera.

## **PARKINSON DISEASE COMPOSITE SCALE**

(PDCS) är en ny sammansatt skala avsedd att enkelt kunna ge ett sammansatt, informativt mått om sjukdomens svårighetsgrad som tar hänsyn till 1) motoriska kardinalsymptom, 2) icke-motoriska symptom och 3) behandlingskomplikationer. Skalan är viktad, så att den ger högre poäng för sjukdomssymptom med större negativ inverkan på livskvalitet och större behov av hjälp från vård och omsorg. Exempel på sådana faktorer är kognitiv nedsättning och gång- och balansrubning.

Den ursprungliga versionen av skalan bestod av 16 frågor. I en pilotstudie omfattande 70 patienter som undersöktes med PDCS, UPDRS och Hoehn och Yahr-sta-

dium fann man tillräckligt lovande resultat för att gå vidare med skalan i samma format förutom ett tillägg av en extra fråga om funktionsinskränkning (disability). Den nuvarande PDCS består alltså av 17 frågor fördelade i fyra domäner: Motoriska symptom (sex frågor), icke-motoriska symptom (sex frågor), behandlingskomplikationer (fyra frågor) och funktionsinskränkning (en fråga). För varje fråga finns fem nivåer av svarsalternativ.

En första valideringsstudie av denna version med 17 frågor utfördes med 194 patienter från Sverige, Italien, Rumänien, Australien och Storbritannien. Denna första valideringsstudie talar för att skalan är genomförbar, acceptabel, reproducerbar och valid. När jag har använt skalan har jag funnit att definitionen av skalstegen i några fall (precis som med så många andra skalor) skulle kunna göras mer exakt, men skalan är relativt lätt och snabb att genomföra och tar upp relevanta aspekter som man ändå behöver undersöka och tala med Parkinson-patienten om för att kunna ge adekvata råd om behandling.

**FYNDEN FRÅN DEN** första valideringsstudien (inskickad för publicering) återstår nu att bekräfta i ett större material, med spridning över alla grader av sjukdom, samt att verifiera skalans känslighet för förändringar. En utökad valideringsstudie ska genomföras vid 22 centra i 14 länder och inkludera 700 patienter. Data-analysen kommer att innefatta deskriptiv statistik, datakvalitet och acceptabilitet, intern konsistens, reproducerbarhet, validitet och precision.

Om kommande studier visar att skalan håller måttet kan PDCS få en mycket bred användning, både i kliniska studier, för resursfördelning, att jämföra olika patientgrupper med mera. Skalan kan få en mycket viktig roll.

# Sensor hittar svårupptäckta men vanliga sjukdomar

Forskare vid bland annat KTH arbetar med en teknik som med stor träffsäkerhet kan upptäcka så kallade biomarkörer för diagnoser som cancer och olika inflammatoriska sjukdomar. Tekniken, som bland annat består av en sensor, kommer att erbjuda bättre finkänslighet än redan existerande diagnosverktyg.

Hypokloritsyra är en av de reaktiva molekyler som vårt immunförsvar frisätter för att attackera bakterier och parasiter som intagit våra kroppar. Men det är inte bara vid infektioner som hypokloritsyra frigörs. Den genereras också som ett resultat av olika vävnadsskador

som orsakar och ibland till och med förvärrar olika diagnoser. Bland dem återfinns inflammatoriska sjukdomar i lungor och lever, hjärtinfarkter, cancer, åderförkalkning och neurodegenerativa sjukdomar som Parkinsons och Huntingtons sjukdom.

Ett problem är att denna viktiga biomarkör är svår att upptäcka och karaktärisera. Olika tekniker som gör att molekylen avger ljus när den absorberar elektromagnetisk strålning, har visat sig otillräckliga. Att finna biomarkören har varit en stor utmaning. Yong-Lei Wang, forskare på KTH har tillsammans med Run Zhang, forskare vid University of Queensland, har utvecklat och testat en ny

så kallad kemoreceptor. Forskarna har hittills prövat tekniken på zebrafiskar och möss med gott resultat. Tekniken är ett kraftfullt verktyg för att undersöka kroppens produktion av hypokloritsyra och dess betydelse för de olika diagnoserna. Detta kan förhoppningsvis påverka biomedicinsk forskning och diagnostisering av sjukdomar kopplade till hypokloritsyra.

Källa: KTH. A unique iridium(III) complex-based chemosensor for multi-signal detection and multi-channel imaging of hypochlorous acid in liver injury. Zang et al. Biosensors and Bioelectronics, Volume 87, 15 January 2017, Pages 1005-1011

## 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

# Både gas och broms behövs

**För att köra bil behöver man en bra balans mellan gas och broms. Likadant är det i den del av hjärnan, striatum, som har kontroll över våra rörelser.**

Forskning vid Lunds universitet har gett nya rön om samverkan mellan ”gasen” och ”bromsen” i striatum, som på sikt kan underlätta utvecklingen av läkemedel mot Parkinsons sjukdom.

I det första stadiet av Parkinsons sjukdom har patienterna stela och långsamma rörelser. Detta kan åtgärdas med medicinen L-dopa, men efter några års behandling får patienterna i stället problem med okontrollerade ryckiga rörelser som kallas dyskinesier. Det finns också andra sjukdomar, som Huntingtons sjukdom och olika medfödda störningar, som är förknippade med rörelserubbningar av detta slag.

– Vi vet att striatum spelar en viktig roll för rörelsekontrollen. Men det har varit en het debatt om vilka nervbanor i striatum som är de viktigaste, säger parkinsonforskaren Angela Cenci Nilsson i Lund.

Striatum har i huvudsak två celltyper som ger upphov till var sin nervbana, ”den direkta banan” och ”den indirekta banan”. Det forskardebatten gällt är om båda banorna är lika viktiga, och om de måste samarbeta eller kan fungera var för sig.

**LUNDAFORSKARNA HAR ANVÄNT** en ny metod kallad kemo-genetik. Med hjälp av ett ofarligt



Angela Cenci Nilsson FOTO: KENNET RUONA

virus har man fört in en ny gen i arvsmassan på den ena eller andra typen av striatum-celler i försöksmöss. Genen kodar för tillverkningen av ett receptorprotein som aktiverar den aktuella nervbanan. Receptorn stimuleras dock först när djuren behandlas med en viss substans vars effekt varar ett par timmar.

Med denna metod kunde forskarna styra aktiviteten hos den direkta respektive den indirekta banans celler och samtidigt studera mössens beteende. Studierna genomfördes både på normala möss och djur med en parkinsonliknande skada, och både med och utan L-dopa.

Resultaten visade att samtliga rörelser kontrollerades av båda banorna, som fungerar som ”gas” (den direkta banan) respektive ”broms” (den indirekta banan). Hos parkin-

sommöss som fått L-dopa gav den direkta banans aktivering snabbare rörelser men också dyskinesier, alltså både fördelarna och nackdelarna av en parkinsonbehandling. Aktivering av den indirekta banan gav däremot långsammare rörelser men också lindring av de L-dop-aframkallade dyskinesierna.

– Vi tolkar dessa resultat som att banorna behöver samspela i alla rörelser, även efter parkinsonliknande tillstånd och L-dopabehandling. Man kan ju inte ha bara ”gas” och ingen ”broms”, utan måste aktivera båda i en noggrann balans, menar Angela Cenci Nilsson.

Hon tror problemet med L-dopa beror på att substansen inaktiverar bromsen, det vill säga pressar ner den indirekta banan helt, och samtidigt trycker för hårt på gasen, dvs överstimulerar den direkta banan så att dyskinesier uppstår.

**LUNDAFORSKARNAS RESULTAT** skulle kunna förklara varför det varit så svårt att utveckla nya läkemedel mot Parkinson. De senaste årens läkemedelsutveckling har styrts mot endera nervbanan, medan de nya fynden tyder på att det behövs antingen ett medel som påverkar båda, eller två medel som kan komplettera varandra.

– Våra resultat bör kunna få stor betydelse både för grundforskningen och för läkemedelsforskningen, säger Angela Cenci Nilsson.

Källa: Lunds universitet

## TILL MINNE AV REINERT SOLLFORS

Reinert Sollfors är död. En eldsjäl som kämpade för att parkinsonsjuka skulle få ett drägligare liv har lämnat oss.

Jag träffade Reinert första gången på ett medlemsmöte år 2000. Han hade tillsammans med bla Per Nilsson, Knivsta, Berit Scott, Uppsala och Gösta Davidsson, Tillinge tidigare bildat länsföreningen Parkinson Uppland med Reinert som ordförande. Reinert var full av entusiasm och ideér om hur man skulle utveckla föreningens arbete och aktivera de nybildade parkinsongrupperna i Bålsta, Enköping,

Uppsala som så småningom blev egna föreningar inom Parkinson Uppland och där även Norrtäljeföreningen kom att ingå.

Samarbete med Neurologen var en prioriterad fråga som resulterade i att två utbildade parkinsonsjuksköterskor anställdes. Reinert var även med när Neurologen hade informations träff med ”nysjuka”.

Ur Verksamhetsberättelsen 2001 kan man läsa följande:

Parkinsonskolan. Våra samtalscirklar om Parkinsons sjukdom har lockat 58 personer (fem cirklar) Fortsätter även under 2002.

Anhörig cirkel-Anhörigrupper: Startat

ytterligare två grupper. Fortsätter under 2002.

Verksamhetsberättelsen pekar på det behov som fanns av cirklar inom olika områden. Reinert samordnade verksamheten och ägnade många timmar åt att vara cirkelledare.

Vi är många som har all anledning att skänka en tanke till Reinert och hans arbete med Parkinson Uppland. Ett sådant engagemang är beundransvärt.

Ett stort tack för din insats Reinert.

**NILS-OVE JONSSON**

# DBS påverkar inte sväljfunktioner

Ungefär fyra av fem patienter med Parkinsons sjukdom drabbas av sväljningssvårigheter under sitt sjukdomsförlopp. Djup hjärnstimulering (DBS) är en behandlingsmetod som kan lindra rörelsesvårigheterna vid Parkinson, men har ingen påverkan på sväljningsfunktionen. Detta enligt en avhandling vid Umeå universitet.

– Vi har undersökt hur sväljningen påverkades av djup hjärnstimulering i subthalamuskärnan och kaudala zona incerta, vilka är två möjliga målpunkter för behandling av rörelsestörningar vid Parkinsons sjukdom, säger Stina Sundstedt, som är logoped och doktorand vid Institutionen för klinisk vetenskap, Enheten för öron-, näs- och halssjukdomar.

– Resultaten i vår studie på 28 personer med Parkinsons sjukdom visade att sväljningen varken försämrades eller förbättrades som följd av djup hjärnstimulering i de två områdena av hjärnan. Risken för sväljningsproblem ökade inte som en följd av operationen.

**PARKINSONS SJUKDOM ÄR** en neurologisk sjukdom som främst kännetecknas av svårigheter med rörelser och motorik. Till sjukdomsbilden hör även ibland tal- och sväljningssvårigheter. Den vanligaste behandlingsmetoden för Parkinsons sjukdom är medicinering med läkemedlet levodopa, som lindrar symptomen. I vissa fall där kompletterande behandlingsalternativ behövs kan djup hjärnstimulering bli aktuellt. Vid djup hjärnstimulering opereras små ledningar in i de djupa delarna av hjärnan, där en svag ström frigörs som påverkar



Stina Sundstedts forskning visar att DBS inte påverkar sväljfunktioner negativt.

FOTO: CHRISTOFFER SUNDSTEDT

hjärnan och lindrar rörelsestörningarna. Målpunkten för stimuleringen varierar utifrån vilka symptom patienten har.

Tidigare behandlingsstudier har visat att sväljningen hos patienter med Parkinsons sjukdom kan påverkas både negativt och positivt med djup hjärnstimulering i subthalamuskärnan. Stina Sundstedts studie är den första som tittat på sväljningsfunktion och djup hjärnstimulering i det specifika målområdet kaudala zona incerta.

– Trots att vi inte kunde se att behandlingen hade en specifik positiv effekt på sväljningen så är dessa resultat viktiga för att patienter och vårdgivare ska kunna fatta välinformerade beslut. Det är också viktigt att vi inte kunde se någon negativ effekt på sväljningsfunktionen, eftersom detta kunde få stora konsekvenser för patienternas hälsa och livskvalitet, säger Stina Sundstedt.

**I STUDIEN UNDERSÖKTE** Stina Sundstedt också hur personer med Parkinsons sjukdom själva upplevde sin sväljningsfunktion med och utan djup hjärnstimulering. Resultaten visade att personer med djup hjärnstimulering i subthalamuskärnan upplevde en subjektiv förbättring av sväljningen. Personer som fått djup hjärnstimulering i kaudala zona incerta upplevde ingen skillnad med eller utan stimulering. Resultaten visade att många av patienterna som behandlats med djup hjärnstimulering i kaudala zona incerta ökade i vikt efter operationen.

– En viktökning kan vara bra om personen i fråga är underviktig innan operationen, men i vår patientgrupp verkade det snarare bli så att övervikten ökade lite, säger Stina Sundstedt.

Som behandlingsmetod har djup hjärnstimulering visat sig ge goda effekter på patienternas

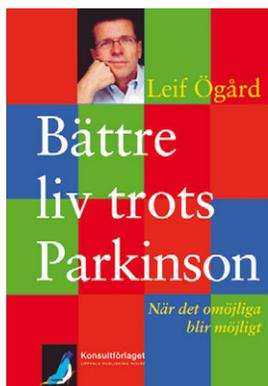
rörelsesvårigheter och allmänna livskvalitet. Behandlingen anses därför vara mycket gynnsam för en del patienter med Parkinsons sjukdom. Men trots dokumenterade positiva effekter på rörelsestörningarna för vissa ger den befintliga forskningen inte en tydlig bild av hur djup hjärnstimulering påverkar andra symptom vid sjukdomen.

– Idag använder vårdgivare olika metoder i samband med operationen och olika inställningar för hjärnstimulatorn. De studier som gjorts är relativt små, vilket kan vara en förklaring till varför resultaten skiljer sig åt. Även i vår studie var patientgruppen ganska liten och det är därför viktigt att betona att det behövs fler studier kring effekterna av djup hjärnstimulering, säger Stina Sundstedt.

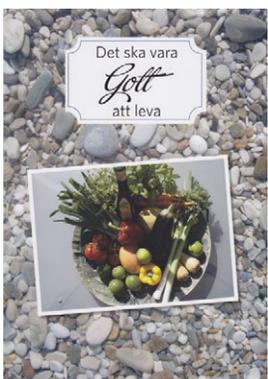
Källa: Umeå universitet



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



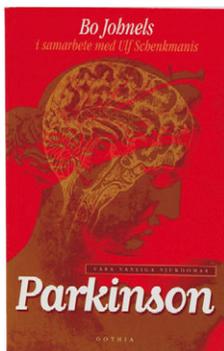
**Bättre liv trots Parkinson**, Leif Ögård, Bok, inbunden, ca 180 sid. Pris 150 kr



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



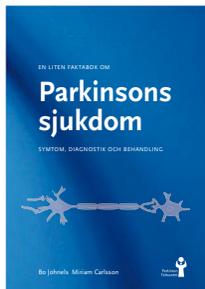
**Hjärna Parkinson**, skriven av Staffan Råberg. Vänder sig till alla som vill lära sig mer om Parkinsons sjukdom. Pris 150 kr  
Studiehandledning kostnadsfritt genom närmaste SV-avdelning!



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



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



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



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



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



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

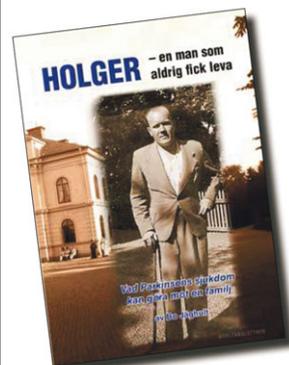
**Terapimöjligheter för Parkinsons sjukdom i avancerad fas**

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



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

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



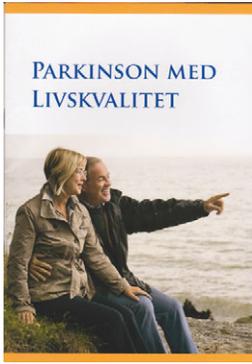
**4 x Annika Laack:**



**Lilla blå**, 150 kr  
**Min sämre hälft**, 150 kr



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



### 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



**Faktafolder om Parkinsons sjukdom.** Beställes mot fraktkostnad.

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

**Hurrah, jag lever – min tid med Parkinson**  
av Richard Jändel. En naken historia om hur snabbt livet kan förändras. Men framför allt är det en berättelse om hopp.  
Pris 120 kr

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



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

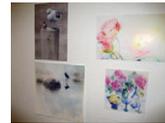


**Tygkasse, mörkblå bomull** med parkinson-logga. Pris 95 kr

**Medicindosan**  
Pill Box Reminder  
Pris 105 kr



**Vykort**  
Carpe Diem,  
15 kr/st



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

### Andra publikationer m m:

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

Jag beställer följande produkter:

(Moms ingår i alla priser. Frakt tillkommer).

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

NAMN

ADRESS

POSTNUMMER

POSTADRESS

TELEFON

# Hashtagga för Parkinson!

**Över hela världen planeras aktiviteter till Världsparkinsondagen, den 11 april. I Sverige är tanken att satsa på sociala medier med inlägg med hashtaggen #UniteForParkinsons.**

James Parkinson (1755–1824) var den läkare från London som för 200 år sedan var först med att publicera sina iakttagelser kring »paralysis agitans« – det som senare kom att kallas för Parkinsons sjukdom. Boken hette »An essay on the shaking palsy». Från början fanns det inte mycket att erbjuda parkinsonpatienter. Först i slutet av 1950-talet, efter Arvid Carlssons upptäckt av dopaminets roll för motoriken och dopaminets positiva effekter på parkinsonsymtom, kunde den »moderna» parkinsonbehandlingen ta fart. Men fortfarande, 200 år efter James Parkinsons essä, vet man inte orsaken till sjukdomen. Trots utvecklingen av olika terapier väntar man fortfarande på det stora genombrottet, ett genombrott som skulle leda fram till möjlighet att bromsa, reversera och förebygga sjukdomen.

Världen över planeras olika aktiviteter för att skapa en global manifestation av stöd till Världsparkinsondagen den 11 april. Parkinsondrabbade familjer, läkare, forskare, vårdpersonal, parkinsonorganisationer och andra intressenter över hela världen kommer att förenas och förmedla samma budskap – att 200 år av Parkinsons sjukdom är en alltför lång period utan botemedel.

I Sverige hoppas vi att så många personer som möjligt kommer att göra något på sociala media på Världsparkinsondagen den 11 april och

använda sig av hashtaggen #UniteForParkinsons. OBS, översätt det inte utan använd som det är.

Det finns många sätt använda hashtaggen: på Facebook, Twitter, på egen hemsida eller andras, på svenska eller andra språk, kan du skriva något budskap där #UniteForParkinsons ingår. Budskapet kan vara en personlig förhoppning, uppmuntran, en fråga, en uppmaning eller till minne av någon. Till exempel »Hoppas mina barn och barnbarn slipper få Parkinson, Anders #UniteForParkinsons », »Till minnet av min Mamma! Susanna #UniteForParkinsons », »Vi arbetar på att lösa Parkinsongåtan, Företaget xx, #UniteForParkinsons». Att inkludera en »selfie» med budskapet är också en möjlighet.

Det finns ingen begränsning för hur kreativ man kan vara. Vi hoppas på en varm och kraftfull kampanj där var och en förmedlar varför vi behöver förena oss för att besegra Parkinsons sjukdom.

På hemsidan [www.worldparkinsonsday.com](http://www.worldparkinsonsday.com) finns mer information kring kampanjen och bilder som kan användas på posters, broschyrer eller vad man vill använda för att uppmärksamma dagen.

Kampanjen är initierad av den Europeiska Parkinsonfederationen, EPDA, och Parkinson's UK. Vi ber er inte om pengar men räknar benhårt med ert synliga stöd. Tillsammans kommer vi att besegra Parkinson. #UniteForParkinsons!

**SUSANNA LINDVALL**  
vice ordförande EPDA

## EFTER- LYSNING

I Parkinsonjournalen försöker vi även spegla vad som händer i förbundets länsföreningar. Men vi behöver din hjälp. Skicka rapporter och bilder till oss så vi på länssidorna kan visa litet av den stora aktivitet som alltid pågår. Hör gärna av dig med ett mail eller brev och kom gärna med förslag på reportage och artiklar.

## Lämna din e-postadress!

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

*Mejla till:*

[parkinsonforbundet@telia.com](mailto:parkinsonforbundet@telia.com)

## Atypisk Parkinsonism

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

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

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

Följande sjukdomar är de man vanligtvis kallar atypisk parkinsonism:

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

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

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

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

**MEDLEMSKAP** inklusive Parkinsonjournalen: 300 kr/år.

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

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

#### Adress:

Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

**Växel:** 08-666 20 70

[parkinsonforbundet@telia.com](mailto:parkinsonforbundet@telia.com)

[www.parkinsonforbundet.se](http://www.parkinsonforbundet.se)

# Parkinson Förbundet



#### Parkinson Blekinge

Sture Karlsson  
Svanhalla  
373 00 Jämsjö  
0455 - 511 09

#### Parkinson Dalarna

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

#### Parkinson Gotland

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

#### Parkinson Gävleborg

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

#### Parkinson Halland

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

#### Parkinson Jämtland/Härjedalen

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

#### Parkinson Jönköping

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

#### Parkinson Kalmar län

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

#### Parkinson Kronoberg

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

#### Parkinson

#### Norra Älvsborg/Bohuslän

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

#### Parkinson Norrbotten

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

#### Parkinson Skaraborg

Ulla Larsson  
Skarstad Vitagården 2  
534 95 Vara  
0512 21230

#### Parkinson Skåne

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

#### Parkinson Stockholm

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

#### Parkinson Södra Älvsborg

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  
Vitkålsgratan 95 C  
754 49 Uppsala  
0703-39 25 71

#### Parkinson Värmland

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

#### Parkinson Västerbotten

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

#### Parkinson Västmanland

Eva Strandell  
Flygplansgatan 4 C  
723 48 Västerås  
070-7500218

#### Parkinson Västra Sverige

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

#### Parkinson Västernorrland

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

#### Parkinson Örebro

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

#### Parkinson Östergötland

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

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

#### Region Norr:

Åsa Holmgren  
Slipvägen 35  
973 41 Luleå  
0703-47 75 85  
[asaholmgren66@gmail.com](mailto:asaholmgren66@gmail.com)

#### Region Syd:

Lena Schalin  
Sundholmsgatan 4  
216 41 Limhamn  
0703-43 33 79  
[midwife.lenaschalin@gmail.com](mailto:midwife.lenaschalin@gmail.com)

#### Region Öst:

Britta Djurberg  
Östra Islandsgratan 31  
802 80 Gävle  
0731-57 22 41  
[britta.djurberg@gavle.se](mailto:britta.djurberg@gavle.se)

#### Region Väst:

Vakant

#### Ung med Parkinson

#### 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](mailto:lennartpettersson1@yahoo.se)

Plusgiro 90 07 94-9

Bankgiro 900-7949

[www.parkinsonfonden.se](http://www.parkinsonfonden.se)

#### Parkinsonjournalen 2017

Nr	Materialdag	Utgivning
Nr 2	15 maj	19 juni
Nr 3	1 september	2 oktober
Nr 4	10 november	11 december

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 mikrofon  
för bästa ljud upplevelse



## 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**