

PARKINSON

journalen

4/2018

NUDGING KAN GE
HJÄLP I VÅRDEN

TRAPPSTEG, TRÖSKLAR
OCH OTYDLIGA SKYLtar

KAN GENSAXEN HJÄLPA
MOT OFRIVILLIGA RÖRELSER?

FORSKNING
OCH VETENSKAP

Med trumf
på hand ...

KLARAR
DU VINTER-
KRYSET?

En god och jämlik vård – riktlinjerna en gång till

Ar du yngre och högt utbildad är det större chans att du får tillgång till de resurser som rekommenderas i Nationella riktlinjerna för vård av Parkinsons sjukdom. Om det kan vara någon tröst så gäller snedvridningen inte bara Parkinsons sjukdom. Det finns skäl att tro att det gäller vården som helhet. Att ha samma tillgång till en högkvalitativ vård, oberoende var i landet man bor, och vem man är, får vi lägga till – det är en av de viktigaste intressefrågorna att driva för Parkinsonförbundet. Frågan ligger högt på rankinglistan över angelägna frågor.

Riktlinjernas kartläggningar av vården i de olika länen är en ovärderlig tillgång. Det är talande siffror. Men alla är inte dystra. Missförhållanden brukar ges större utrymme i media än positiva händelser. Därför är det glädjande att notera att inom ett område har det skett en uppräckning.

DEN GRANSKNING AV de nationella riktlinjerna som Parkinsonförbundet genomförde i mars i år visar att möjligheten till årligt besök hos specialistläkare har förbättrats. Socialstyrelsen har satt målet till 90 procent. Medelvärdet 2016, då riktlinjerna antogs, var 58 procent, med stora regionala skillnader. Vid vår granskning två år senare låg medelvärdet på 77 procent. En klar förbättring. Men ojämlikheten handlar inte bara om att inte alla parkinsonsjuka erbjuds årliga besök hos specialist.

Tillgång till specialist, det är basen. Att

behandlas av en neurolog som har stor erfarenhet av Parkinsons sjukdom räcker långt. Men så småningom behövs kanske mer avancerad vård. Möjligheten till avancerad behandling av Parkinson i komplikationsfas varierar också stort, beroende på var man bor – och hur ung och välutbildad man är, som sagt.

JUST NU PÅGÅR ett arbete med att granska den högspecialiserade vården i landet och specifikt den avancerade vården av Parkinsons sjukdom. Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att se hur den avancerade vården ska kunna bli bättre och mer jämlik. Parkinsonförbundet är med i den grupp av sakkunniga, som arbetar med frågan. Vårt uppdrag är att slå vakt om patienternas och de närståendes intressen. Vi får anledning att återkomma med mer information om innehållet vid ett senare tillfälle.

Parkinsonförbundet kommer också att fortsätta granska hur de nationella riktlinjerna följs. Det ska bli intressant att se vilket genomslag riktlinjerna om den avancerade behandlingen har fått. Enligt förbundets undersökning är det knappt hälften av dem som anser sig ha Parkinson i komplikationsfas som har fått erbjudande om så kallad avancerad behandling. Fältet är öppet för stora förbättringar med andra ord.

ELEONOR HÖGSTRÖM

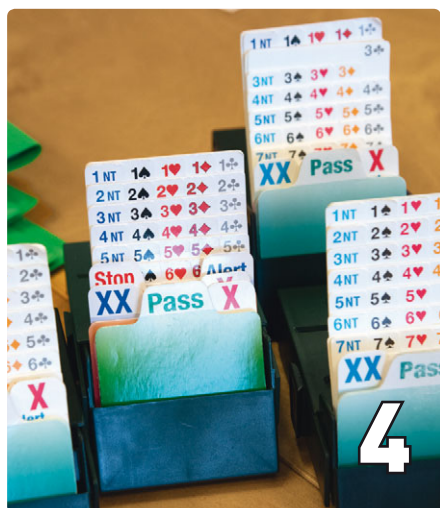


PARKINSONLINJEN

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

08-666 20 77

Måndag och onsdag kl 19–21 / Tisdag och torsdag kl 10–12



VAD HÄNDER I DIN FÖRENING?

Bridge i lilla salongen	4
Rekordträff i Jämtland-Härjedalen	7

AKTUELLT

Nudging kan ge hjälp i vården	8
Region Örebro satsar på stor uppföljning av parkinsonvården	10
Ny uppföljning av riktlinjerna klar tidigast 2020	11
Hoppfullt om nya behandlingsmöjligheter	13
Trappsteg, trösklar och otydliga skyltar	16
Unga med Parkinson i europakampanj	18
Vad händer i din lokalförening i höst?	23

INTERNATIONELLT

Rapport från Movement Disorders i Hong Kong	14
---	----

KÅSERI

Du generar mig ...	20
--------------------	----

VINTERKRYSET

	21
--	----

LEVA MED PARKINSON

Hallo där Lindvie Blomqvist	22
-----------------------------	----

PARKINSONFONDEN

Starta egen insamling på sociala medier	24
Magnetskamera kan förbättra diagnostiken	25
Ny studie om försämrad kontroll av urinblåsan	26
Hur påverkas den mentala kapaciteten?	26
Kan gensaxen minimera ofrivilliga rörelser?	27

MÖT VÅRA FORSKARE

Stina Syvänen	28
---------------	----

VETENSKAP

Nytt behandlingssystem godkänt	29
Småföretag och forskare i breda samarbeten	30
Olle Engkvist-symposiet gav hopp	32
Placeboeffekt vid Parkinsons sjukdom?	35
Finns koppling till magsårsbakterier?	35

BUTIKEN

	36
--	----

FÖRBUNDET

	38
--	----

ADRESSER

	39
--	----



OMSLAGSFOTO: DENNY LORENTZEN

ParkinsonJournalen

är Parkinsonförbundets medlemstidning och distribueras bland annat till Parkinsonförbundets medlemmar.

Upplaga: 7 500 exemplar.

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

Utebliven tidning? Fel adress?

Ring till registeransvarige: 08-666 20 70

Ansvarig utgivare:
Eleonor Högström
 0733-124394
 Redaktörer:
Curt Lundberg
Susanne Rydell
Parkinsonförbundet
Skeppargatan 52 nb
114 58 Stockholm

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

Annonser:
Parkinsonförbundet
Tel: 08-666 20 70
 Tryck:
Exaktaprinting AB
Malmö 2018
ISSN-1104-2435
Tryckt på miljögodkänt
papper.

Lilla salongen har medaljongtapeter, ljuskrona och ett ovalt träbord. Runt bordet samlas bridge-gänget varje torsdag.

– I många sammanhang ska man göra saker för att träna och må bättre. Här spelar vi för att det är roligt, säger Tuula Fomin som leder gruppen.

TEXT SUSANNE RYDELL | FOTO DENNY LORENTZEN



Bridgegruppen i Nacka har trumf på hand

Bridge i lilla salongen



TUULA FOMIN HAR SPELAT bridge i fyra år och har en bakgrund som lärare. De två erfarenheterna tar hon med sig till träffarna där medlemmar i parkinsongruppen i Nacka och Värmdö ses för att spela bridge.

– Jag lärde mig spela bridge själv ganska nyligen och tycker att det är så kul. Jag tyckte att det var något som vi skulle kunna göra i föreningen också, säger Tuula.

En av deltagarna på plats är Calle Sundman.

– Det är mysigt att träffa parkinsonvänner, och en trevlig atmosfär i gruppen. Det kan också vara skönt att spela i ett sammanhang där ingen undrar varför man inte kan dela ut korten, eller varför man tappar kort, säger han.

Han spelade själv mycket under studentåren, men har inte spelat sedan dess.

– Vi siktar inte på att bli världsmästare, även om jag är en tävlingsmänniska egentligen. Ingen går härifrån och deppar för att man har förlorat, säger Calle Sundman.

Bridgegruppen startade i höstas och den torsdagseftermiddag Parkinsonjournalen är på besök består gruppen av fem personer.

Ellen Sjöberg är en av dem som inte spelat bridge innan hösträffarna började.

– Jag tycker att det blir roligare och roligare ju mer vi har spelat. Det är ett bra sätt att lära sig här, genom att spela och få instruktioner under tiden, säger hon.

Gruppen har lånat en lokal, Lilla salongen, i ett lokalt seniorcentrum. Under träffen ingår en stunds fika, men i övrigt är det koncentrerat kortspel.

– Vi pratar inte om barnbarn medan vi spelar, det får →



Fr v Agneta Leijonhielm,
Ellen Sjöberg, Tuula Fomin,
Birger Sjöberg och Calle Sund-
man runt bordet.

Bridge – så här går spelet till

Bridge är ett kortspel för fyra personer. Spelarna som sitter mitt emot varandra bildar par och spelar tillsammans. Bridge spelas med en helt vanlig kortlek där alla 52 korten delas ut och varje spelare således får 13 kort. Det betyder att det finns totalt 13 stück att vinna för paren.

Varje spel (kallas giv) består av två moment. Det första momentet är att man har en budgivning där varje spelare i tur och ordning konkurrerar om att försöka bjuda högst.

Poäng får man genom att vinna stück. Ett stück är när varje spelare spelat ett kort. Den som då spelat det högsta kortet vinner stücket. Särskilda poängtabeller finns.

Källa: Svenska Bridgeförbundet

→ VAD HÄNDER I DIN FÖRENING? →



Bridge spelas över hela världen. Parkinsongruppen i Nacka, en del av Parkinsonföreningen i Stockholm, spelar på torsdagseftermiddagar.

→ vänta till fiket. I bridgeturneringar pratar man egentligen inte alls under spelet, men här pratar vi om själva spelet för att lära oss, säger Tuula Fomin.

När spelet är igång är replikskiftet snabbt.

– Hjärter, spader, vi fortsätter.

– Vem la ut?

– Var du tvungen att trumfa nu?

– Hur mycket poäng fick ni?

– Får man diskutera lite i efterhand, skulle vi ha bjudit hjärter?

Skratt, frågor och klarlägganden från Tuula blandas runt bordet.

Tuula Fomin tycker att det är en poäng att spelet är i centrum, mer än tanken på att det är hjärngymnastik.

– I så många sammanhang ska man göra saker för att träna och må bättre. Här tycker jag att det handlar om att det är socialt, kul och ett sätt att tävla lite för dem som gillar det. Sen är det klart att det är hjärngymnastik också, säger hon.

De gemensamma erfarenheterna av att ha Parkinson eller att vara anhörig finns förstås, men i bakgrunden.

– Vi är inte här för att vi har Parkinson, vi är här för att det är kul. Men det blir också helt naturligt att prata om medicinering eller annat om någon säger: hur mår du, säger Tuula Fomin.

Bridgegänget planerar att fortsätta till våren. Kontinuiteten är en poäng.

– Vi siktar på en gång i veckan, och man bör nog spela minst två gånger i månaden för att hålla det aktuellt, säger Calle Sundman.



Bridgesporten – ett kortspel över hela världen

Bridgespelet har sina rötter i spelet whist som är känt sedan 1500-talets England. Under 1900-talet fick spelet ett stort uppsving i USA och tävlingar började organiseras i större skala. Internationellt organiseras tävlingarna av World Bridge Federation som är en del av IMSA, International Mind Sports Association där även schack ingår. Tiotals miljoner bridgespelare finns över hela världen.

Källa: World Bridge Foundation

Stora avstånd kräver personlig kontakt med alla

I september samlades 110 personer när Parkinson Jämtland-Härjedalen ordnade en informationsträff. En stor besökssiffra – länsföreningen har totalt 119 medlemmar.

– Vi blev överraskade av att intresset var så stort. Det blev ett väldigt bra möte, säger Ulf Enström, ordförande i länsföreningen.

Temat för mötet var Parkinson i komplikationsfas och olika möjligheter till avancerad behandling. Maria Dahlgren, parkinsonsjuksköterska, och Mirjam Långmark, neurolog, var på plats för att berätta.

– Jag tror att ämnet är välbekant för många medlemmar men det var ändå bra att höra mer om det. Vi gick ut med information om mötet till medlemmarna och annonserade dessutom om det i tidningen. På det sättet kom det också många som inte var medlemmar, säger Ulf Enström.

Lokalen, en restaurang med strålande utsikt vid skidstadion i Östersund, var inlånad för tillfället.

Tidigare år har föreningen genomfört informationsträffar på två dagar med föreläsningar, prova-på-aktiviteter och middag mellan dagarna.

– Men många tyckte att det blev jobbigt med så lång tid. I år provade vi den här nya



Ulf Enström vill att föreningen ska ha personlig kontakt med alla medlemmar en gång per år.

varianten som blev väldigt lyckad, säger han.

En utmaning för föreningen är de långa avstånden mellan orterna. Framöver är därför en tanke att ta personlig kontakt med alla medlemmar en gång per år.

– Vi har diskuterat på ett styrelsemöte att vi ska försöka få en personlig kontakt med alla medlemmar per telefon. Det är viktigt med

en personlig kontakt när det handlar om så stora avstånd, säger Ulf Enström.

Under vintern är flera andra aktiviteter aktuella. Varje torsdag träffas medlemmar i Östersund till en ”gånga”. Då är det först promenad och sen fika. Vinterväder är inget hinder.

– Då tar vi på oss mer kläder och dubbade skor. Vi är inte så många, men vi ger oss inte, säger Ulf Enström.

En träff dagen före Lucia är också en tradition för föreningen.

– Då äter vi gröt och skinkstut, stut är mjukt tunnbröd på jämtska, säger Ulf Enström.

Ytterligare en aktivitet som är planerad i vinter är information på boenden.

SUSANNE RYDELL

Vad händer i länsföreningarna?

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 kan visa lite 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.



DAGREHABILITERING

Vi erbjuder dagrehabilitering för dig som har Parkinsons sjukdom. Vårt multiprofessionella team har hög kompetens och erfarenhet inom Parkinsons sjukdom. Vi har även Parkinsonskola två gånger per år. Du behöver remiss från din husläkare eller neurolog. Läs mer på: www.stockholmsjukhem.se/neurologiskdagrehabilitering

Välkommen till oss!



Stockholms Sjukhem • Besöksadress: Mariebergsgatan 22 • Telefon: 08-617 12 00

En knuff i rätt riktning – nudging kan ge hjälp i vården

Begreppet nudging har fått allt större uppmärksamhet de senaste åren. Det handlar om att påverka människors beteende genom att lägga upp en valsituation så att det blir lätt att göra rätt. Metoden blir alltmer aktuell även i hälso- och sjukvården.

Hur kan vi få patienter att dyka upp till en provtagning eller få fler att tänka på handhygien på sjukhuset? Det räcker ofta inte med kunskap om vad som är rätt. Det behövs en knuff i rätt riktning och det är precis det som nudging handlar om. Begreppet har fått allt större uppmärksamhet även inom hälso- och sjukvård.

Men vad är nudging? ”Ett försök till att påverka individernas val på ett sätt som kommer att försätta dem i ett bättre läge som de själva uppfattar det”, enligt Cass R. Sunstein och Richard H. Thaler som citeras på webbplatsen modernpsykologi.se De tre forskarna myntade begreppet år 2008. I historiken hos modernpsykologi.se kan man läsa om tre vägledande principer:

- 1) Alla nudgar ska vara transparenta och aldrig vilseledande.
- 2) Det ska vara lätt att ändra det förvalda alternativet, allra helst med bara ett klick.
- 3) Det ska finnas goda skäl till att tro att det beteende som uppmuntras kommer att förbättra välfärden för dem som blir nudgade.

Nudging är vanligt också i hållbarhetsmanhang. I en utredning Nudging – det nya



Visst kan alla behöva en knuff i rätt riktning ibland

svarta inom miljöpolicy? presenterade utredarna Therese Lindahl och Britt Stikvoort tre saker som karakteriserar en nudge:

- 1) Den ska innehålla någon form av beslutsarkitektur och handla om att förändra människors beteende, inte deras attityder.
- 2) Den ska respektera människors fria vilja.
- 3) Nudgen ska inte ha något med förbud att göra.

FREDRIK CARLSSON, PROFESSOR vid institutionen för nationalekonomi och statistik vid Göteborgs universitet, säger i en intervju i tidningen Göteborgsposten att metoden mest är ett verktyg för att guida till ett sätt att agera som människor innerst inne tycker är bra.

– Ett dansk sjukhus ville öka besökarnas användning av handsprit. Genom att placera behållarna så att de syntes bättre och förse dem med en röd skylt ville man göra dem synligare. Texten löd ”Här använder vi handsprit för att skydda den du besöker”. Användningen steg från 3 procent till 67 procent, säger Fredrik Carlsson till Göteborgsposten.

När det gäller att leva med Parkinsons sjukdom finns det flera områden där nudging kan göra nytta. Från att ta läkemedlen i rätt tid, äta allsidigt och rätt, till att motionera regelbundet. Allt kan hjälpa till att behålla motivationen för att vara aktiv och hälsosam.

SUSANNA LINDVALL



Antero AB

Följ med till världens bästa hotell för personer med funktionsnedsättningar!

Antero har under många år arrangerat resor för personer med funktionsnedsättningar och samarbetat med Eria, det hotell utsetts till bästa hotellet för funktionsnedsatta. Antalet platser är begränsat så boka din resa redan nu! Hotellet på Kreta har 13 rum och är från början byggt och utrustat för personer med funktionsnedsättningar. Alla rum har anpassad dusch och toalett och i varje rum finns en hög och sänkbar säng, duschpall, larm, air-condition mm. Utomhuspoolen är tempererad.

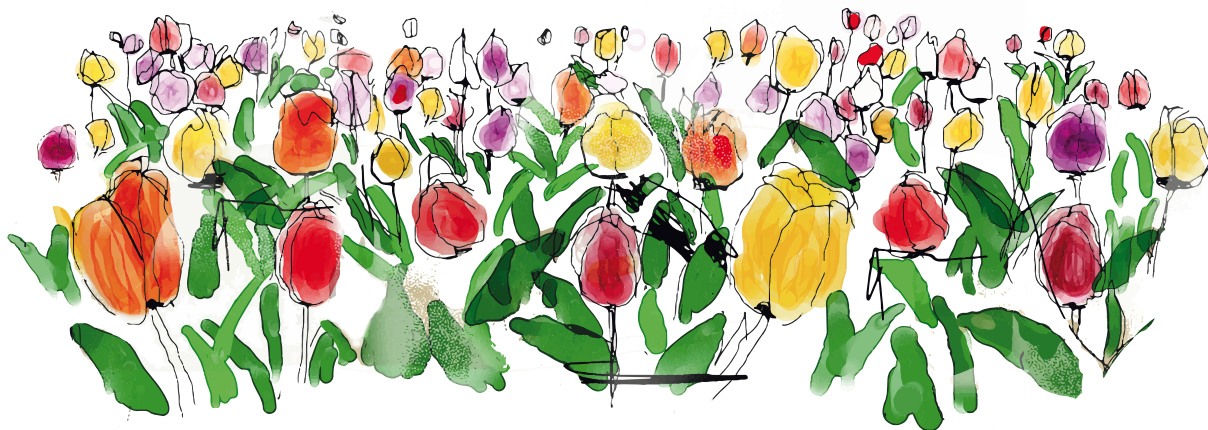
Nästa resa till Kreta: 5-19 maj 2019

Prisexempel: Del i dubbelrum 16 400 kronor/person. I priserna ingår halvpension d.v.s. frukost och middag, transfer, morgongymnastik och avspänning.

Pris för flygresor tur och retur Arlanda-Kreta 5-19 maj: 4 300 kr/person.



Läs mer på www.anteroab.se eller ring 070-788 15 46



Härmed utlyses
Parkinsonförbundets
Kongress 2019
18-19 maj
Quality Hotel Nacka, Stockholm

Kongressen är Parkinsonförbundets högsta beslutande organ. Kallelse och dagordning delges medlemmarna tre månader före kongressen.

På kongressen beslutas om förbundets verksamhet under de närmaste åren och vi väljer ordförande, ledamöter och ersättare.

Kongressen består av länsordförandena samt valda ombud. Varje länsförening äger rätt att utöver ordföranden utse ett ombud för varje påbörjat 100-tal medlemmar. Ombuden utses på länsföreningens årsmöte.

Alla medlemmar har rätt att närvara och har yttranderätt vid kongressförhandlingarna.

Var med och påverka

Du som är medlem i Parkinsonförbundet har här en möjlighet att påverka förbundets verksamhet. Det gör du genom att lämna en motion till kongressen. Motionen ska dock först vara behandlad av din länsförenings årsmöte, efter beredning av den egna föreningsstyrelsen.

Om motionen avslagits på länsnivå har du rätt att själv inlämna din motion till förbundsstyrelsen, med tillägg att den behandlats och avslagits av parkinsonföreningens årsmöte, med angivande av datum och skäl. **Motioner ska vara förbundsstyrelsen tillhanda senast den 10 mars 2019.**



Skeppargatan 52, 114 58 Stockholm
Tel 08-666 20 70
e-post: parkinsonforbundet@telia.com
www.parkinsonforbundet.se

Region Örebro satsar på stor uppföljning av parkinsonvården

Region Örebro satsar på att utveckla parkinsonvården – och på att kartlägga om vården fungerar enligt de nationella riktlinjerna.

I år gjordes en stor kartläggning av hur vården fungerar för patienterna i regionen.

Anna Ståhl arbetar med vårdutveckling i Region Örebro och är en av dem som har varit med och tagit fram enkäten.

– Vi hade inte tillräckligt med kunskap om hur vården fungerade för de här patienterna. Vi gjorde kartläggningen för att få bättre kännedom om patienterna, vilka de är och hur de mår, säger hon.

Kartläggningen gjordes i samband med att parkinsonvården förändrades i regionen.

– Den stora förändringen var att ett multidisciplinärt team skapades, utifrån de nationella riktlinjerna för vård vid Parkinson. Detta har lett till ett mer strukturerat arbetssätt och ett förbättrat samarbete mellan de olika yrkeskategorierna i teamet, säger Anna Ståhl.

Regionen vill nu följa upp hur detta påverkar vården.

– Vi ville se hur läget var och vad patienterna tyckte innan teamet fanns. Det gör att vi kan följa upp om det har blivit bättre i och med att vi har skapat teamet.

Tanken med enkäten var också att få övergripande kunskap om vilka besvär patienterna har, till exempel hur många som har problem att svälja eller som har problem med depression.

Svarsfrekvensen var 76 procent.

– Det är en väldigt hög svarsfrekvens och ger oss en bra bakgrundsbild, säger Anna Ståhl.

Nästa uppföljning är planerad några år fram i tiden.

– Det blir minst två år fram i tiden för att teamets arbete ska hinna sätta sig och vi ska se vilka effekterna är, säger Anna Ståhl.



Anna Ståhl är nöjd med antalet svar på enkäten – över 76 procent.

SUSANNE RYDELL

Några resultat från enkäten

Om möjlighet att träffa läkare och annan vårdpersonal: Läkare var den yrkeskategori som flest personer hade träffat, 84 procent av de svarande. Detta innebär att regionen inte nådde upp till rekommendationerna i de nationella riktlinjerna om att man ska ha möjlighet till årligt besök hos läkare inom specialistvården. Socialstyrelsen har fastställt målnivån till minst 90 procent.

Om behov av individuell rehabiliteringsplan: 126 personer (38 procent) uppgav att de var i behov av en individuell rehabiliteringsplan. Av dessa var det 18 personer som uppgav att de fått en rehabiliteringsplan. Frågan var svår att ta ställning till då det var 107 personer som svarade att de inte vet om de har ett behov eller inte.

Om icke-motoriska symtom: En fråga handlade om upplevda icke-motoriska symtom den senaste månaden. Där uppgav 35 procent att de har ramlat, 58 procent att de känt sig nedstämda, 51 procent uppgav att de har svårt att komma ihåg saker och 35 procent att de under den senaste månaden har haft svårt att svälja.

”Tycker Parkinsonvården i länet är mycket bristfällig och oengagerad”

”Hoppas att Parkinsonsteamet kommer att kunna fungera som det är tänkt.”

”Tack för att ni bryr er. Känns bra!”

Enkäten gick till alla

Enkäten skickades till alla med Parkinsons sjukdom som var registrerade i Parkinsonregistret inom Örebro län samt till personer med patientansvarig läkare på Karlskoga lasarett och Lindesbergs lasarett.

Enkäten innehöll bland annat frågor om tillgång till och behov av olika professioner på grund av Parkinsondiagnosen. Det fanns också frågor om behov av individuell rehabiliteringsplan, hur välinformerad man var gällande rehabilitering vid Parkinsons sjukdom samt på vilket/vilka sätt man önskar information. Enkäten skickades ut i januari 2018.

Ny kartläggning väntas bli färdig tidigast 2020

Socialstyrelsen tog under 2016 fram riktlinjer för vård vid Parkinsons sjukdom. En inledande kartläggning visade att den befintliga vården inte stämde med de nya riktlinjerna. En ny kartläggning blir troligen färdig år 2020.

Riktlinjerna för parkinsonvård innebär bland annat att patienter ska ha möjlighet att träffa en specialistläkare i genomsnitt två gånger om året. Patienter ska också ha tillgång till multidisciplinära team. Socialstyrelsen rekommenderar att teamen förutom läkare och sjuksköterska också ska ha minst två andra professioner representerade; fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, psykolog, logoped, dietist, uroterapeut eller annan specialistläkare.

En första utvärdering av vården genomfördes parallellt med att riktlinjerna har togs fram. Det innebar alltså att landstingen inte hade haft möjlighet att anpassa verksamheten efter rekommendationerna i riktlinjerna.

Den utvärderingen visade att det fanns

stora utvecklingsbehov inom delar av vården. Det gällde till exempel möjligheten till kontinuerlig uppföljning och kontakt med läkare. Det gällde också tillgången till multidisciplinära team.

En uppföljande utvärdering blir troligen klar år 2020, enligt Vera Gustafsson, ansvarig för indikatorer, målnivåer och utvärdering på Socialstyrelsen.

– Det är inte helt bestämt ännu, men vi brukar säga att vi ska upprepa kartläggningar ungefär vart fjärde år, säger hon.

Hur tänker man kring tidsintervallet, varför fyra år?

– Det tar lite tid innan förändringar får genomslag. Data kommer också in i efterhand, vilket betyder att den utvärdering som kommer 2020 visar vad som händer 2018 och 2019. Det finns även praktiska skäl som gör att vi har sagt att fyra år är ett lämpligt intervall för våra utvärderingar, säger Vera Gustafsson.

Parkinson Uppsala i programråd om riktlinjerna

I Region Uppsala har politikerna skapat särskilda programråd för de områden där det finns nya nationella riktlinjer. Ett av programråden är inriktat på de nationella riktlinjerna för Parkinsons sjukdom och MS.

Terje Helland, ordförande Parkinson Uppsala, är med som patientrepresentant i rådet.

– Det är otroligt viktigt att vi är med och bevakar utvecklingen från ett patientperspektiv, säger han.

Vilka förhoppningar har du på rådet?

– Nu arbetar vi med att sätta rätt indikatorer, mätetal, för att se till att mäta rätt saker i vården. Vad är rätt mätetal? Det är en svår fråga där det inte finns några självklara svar, säger Terje Helland.

Ett tänkbart mått för att mäta hur parkinsonvården fungerar är tid från det att en patient får sin första remiss till neurolog till start med läkemedelsbehandling.

– Men det finns olika uppfattningar om vad som är kvaliteten i vården. Det är viktigt att vi är med och diskuterar annars kommer vi ingen vart, säger han.

PROGRAMRÅD I REGION UPPSALA skapas som ett led i den nationella satsningen kring kunskapsstyrning. Programråd bildas när nya, alternativt uppdaterade, nationella riktlinjer finns. Syftet med programråden är att kartlägga och skapa lokala förutsättningar för att de nationella riktlinjerna implementeras och att bidra till att resultaten för den aktuella patientgruppen ständigt förbättras. Källa: Region Uppsala



Forskare vill hitta bättre sätt att ge anhöriga stöd

I oktober inföll nationella anhörigveckan. Kristina Ziegert, professor i omvårdnad vid Högskolan i Halmstad, och Gun-Britt Lydén, hedersdoktor vid Högskolan i Halmstad samt ordförande i Anhörigföreningen i Halmstad, verkar båda för att förbättra anhörigas behov av stöd i vardagen.

Kristina Ziegerts forskning handlar om anhörigstöd i förändring, och det är också namnet på det pågående forskningsprojekt som sker i samverkan med Halmstads kommun och Föreningen för anhörigvård i Halmstad.

– Syftet är att identifiera och utveckla möjligheter för att tillgodose anhörigas och närståendes behov av stöd i vardagen, säger Kristina Ziegert.

Som ordförande i Anhörigföreningen i Halmstad, en av Anhörigas riksförbunds medlemsföreningar, för Gun-Britt Lydén de anhörigas talan. Föreningen påverkar politiskt och organisatoriskt för att lyfta in anhörigas perspektiv i Halland.

– Jag tror på gränsöverskridande samarbeten för att kunna förändra och förbättra. Vi behöver se från olika håll och aldrig glömma den tysta kunskapen hos människor som berörs, säger Gun-Britt Lydén. Gun-Britt Lydén utsågs förra året till hedersdoktor i hälsa och livsstil vid Högskolan i Halmstad. Hennes engagemang och arbete med problemställningar runt anhöriga och närståendes livssituation bidrar till Högskolans forskning på området.

Källa: Högskolan i Halmstad

Slutrapport från simprojekt

Bo Jäghult, tidigare ordförande i Parkinsonförbundet har simmat till förmån för parkinsonforskningen (se ParkinsonJournalen nr 3). Resultaten av insamlingen i samband med simningen i Mälaren blev 100 000 kronor.



Representanterna Leif Dahlby, Stefaan de Maecker och Kerstin Lindgren träffar styrelsen i Parkinson Gotland för diskussion om vård av parkinsonsjuka.

Riktlinjer och rehab i fokus på möte med gotlandspolitiker

Fortsätt hålla kontakt med regionens politiker. Den uppmaningen kom från Stefan de Maecker, ordförande i Hälso- och sjukvårdsnämnden när Parkinson Gotlands styrelse träffade ansvariga för Hälso- och sjukvård i regionen. Riktlinjer och rehabilitering stod på agendan.

Tre gäster från Region Gotland deltog den 16 oktober i ett möte med styrelsen i Parkinson Gotland. De som vänligen accepterat inbjudan var Stefaan de Maecker och Leif Dahlby, ordförande respektive 1:e vice ordförande i Hälso- och sjukvårdsnämnden samt Kerstin Lindgren, resursområdeschef, Habilitering och rehabilitering.

Syftet för mötet var en gemensam diskussion/genomgång av Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och behandling av Parkinsons sjukdom samt möjligheter till rehabilitering. Kerstin Lindgren började med en informativ presentation av regionens nuvarande samt planerade program för olika former av rehabilitering.

Sedan följde en diskussion om Socialstyrelsens riktlinjer. Enligt Parkinsonförbundets genomförda enkät 2018 ligger Gotland väl till i riket när det gäller både vård och tillgång till möte

med specialistläkare. Däremot tycks möjligheterna sämre när det gäller fysisk träning och rehabilitering.

Det blev också en diskussion om Parkinsonskolan, ett viktigt utbildningsprogram som fokuserar på hur parkinsonsjuka och anhöriga ska lära sig leva med sjukdomen och förbättra sin livskvalitet. Parkinsonskolan har erbjudits på Neurologen på Visby Lasarett, tyvärr dock inte de senaste två åren beroende på resurs- och personalbrist. Detta är ett betydelsefullt program för parkinsonsjuka och ett positivt resultat av mötet blev ett löfte att undersöka möjligheter för fortsatt genomförande av Parkinsonskolan.

Värdefull information var också att gästerna, med Stefan de Maecker i spetsen, uppmanade till fortsatt kontakt med regionens politiker. Han poängterade värdet av kontinuerliga möten med olika organisationer för att hålla sig ”à jour” samt för utbyte av information, åsikter och förslag. Det blev en ömsesidigt givande träff för alla parter och Parkinson Gotland tackade för de närvarandes intresse och engagemang.

TEXT INGA-MÄRIT KOEHLER
FOTO CARL-OVE SUNDSTRÖM

Vården måste samordnas mer för sjuka med stora vårdbehov

IVO, Inspektionen för Vård och Omsorg, gör nu en förstudie om personer som behöver multidisciplinärt omhändertagande. Flera patientförbund, bland annat Parkinsonförbundet, betonar att mer samordnad vård behövs.

Det handlar om patienter som behöver insatser från flera olika professioner och olika huvudmän. Patientförbunden som IVO talat med anser att bristande samordning kan leda till vårdskador, onödigt lidande och för tidig död. I förstudien samtalar IVO bland annat med patienter, brukare, intresseorganisationer, forskare och andra myndigheter.

I oktober träffade IVO representanter från Demensförbundet, Neuroförbundet, Parkinsonförbundet och Reumatikerförbundet. Samtalen kretsade kring hur deras medlemmar upplever att samordningen fungerar av de insatser som de får från hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

ENLIGT FÖRBUNDEN SAKNAS det inte samordning, men den är allt för begränsad – samordningen sker oftast inom befintliga verksamhetsgränser.

Patientförbunden berättade att de ofta får fylla stora delar av informationsbehovet som deras medlemmar har då informationen från vård- och omsorgsgivarna är bristfällig eller saknas. Eftersom patienterna får en bristfällig information vet de inte heller om vad de har för möjligheter och rättigheter. De vet inte alltid vad de ska fråga efter eller till vem de ska vända sig.

I SAMTALEN MED patientföreträdarna framkommer att patienterna saknar en kontinuitet i vården, att ha en fast vårdkontakt som känner till ens sjukdomshistoria och ens livssituation.

När samordningen av vården och omsorgen brister eller uteblir uppstår så kallade organisatoriska mellanrum. Det innebär att personen och dess närstående får ta ett större ansvar för att koordinera insatserna.

Förbunden som IVO haft dialog med poängterar att personer som behöver multidisciplinärt omhändertagande är en särskilt utsatt grupp. De har ofta livslånga diagnoser som innebär kontinuerlig kontakt med vården och omsorgen. En samordning av vård- och omsorgsinsatser är därför av stor vikt för att denna grupp ska kunna leva ett så fullvärdigt liv som möjligt.

Nästa steg i IVO:s arbete med förstudien är att ta fram ett förslag på hur en kommande tillsyn på området kan utformas.

Källa: IVO

Sten-Magnus Aquilonius, professor emeritus i Uppsala, var med och utvecklade Duodopa i pumpform och har varit med och utvecklat mikrotabletter med levodopa som tas med hjälp av en dosdispenser. Han förutspår också andra genombrott i behandlingen av Parkinsons sjukdom. Samtidigt följer han noga den internationella diskussionen om levodopa-behandling.

TEXT SUSANNE RYDELL

Hoppfullt om nya behandlingsmöjligheter

FOTO SARA WINNES



UNDER FÖRRA ÅRET pågick en debatt i flera internationella neurologiska publikationer om behandling med levodopa, ofta kallat L-dopa. I korthet kan debatten sägas handla om huruvida levodopa-behandling ska sättas in i tidiga stadier av Parkinsons sjukdom, eller om en behandling med andra läkemedel ska väljas.

Sten-Magnus Aquilonius sammanfattar förra årets debatt som att pendeln har svängt tillbaka alltmer mot vikten av L-dopa – även tidigt i sjukdomsförloppet.

– Det är dags att ta bort rädslan för tidig L-dopabehandling tycker jag. Men den tidiga terapin måste skötas väldigt noga och vara individanpassad, säger han.

Flera forskningsrapporter om behandling med levodopa diskuterades i internationella neurologiska tidskrifter förra året. Flera av dem pekade på att det funnits en alltför stor rädsla för biverkningar som motoriska komplikationer, i samband med L-dopabehandling, enligt Sten-Magnus Aquilonius.

Du var med och utvecklade Duodopa-pumpen som innehåller levodopa. Du har också varit med om att ta fram mikrotabletter med levodopa som möjliggör finjusterad behandling. Finns det en risk för jäv i din bedömning?

– Jo, det är en helt naturlig fråga i sammanhanget och det är viktigt att vara öppen och ärlig med detta. Man kan tycka att jag är jävlig och talar i egen sak, men vi har mycket vetenskap som stöder vår sak, säger han.

Duodopa utvecklades av en forskargrupp i Uppsala. Sten-Magnus Aquilonius har också

tillsammans med en kollega från Uppsala universitet, Christer Nyström, utvecklat ett nytt sätt att dosera tabletter i mikroformat för att uppnå en jämnare tillförsel.

– Målet med mikrotabletterna är att man tidsmässigt ska kunna skjuta fram behovet av invasiv behandling, som pumpbehandling eller DBS (Deep Brain Stimulation), säger han. Men om det ska fungera bra så måste vi samtidigt erbjuda en bra teamverksamhet där patienter får utbildning och stöd när behandlingen inleds, säger Sten-Magnus Aquilonius.

Sten-Magnus Aquilonius är pensionär och arbetar idag kliniskt i mycket liten omfattning, men han undervisar fortfarande studenter och kan se tillbaka på en lång tids erfarenhet av behandling av Parkinsons sjukdom. Utvecklingen inom området har varit betydande, onstaterar han. Generellt finns det väldigt effektiva möjligheter att behandla symtomen, betonar han.

– Men jag tycker att det är viktigt att det förs en diskussion om olika behandlingar så att man inte undanhåller patienter i början av sjukdomen det som kan vara den mest effektiva behandlingen, säger han.

DISKUSSIONEN OM BEHANDLING med levodopa har ofta handlat om en överdriven oro för risken för komplikationer som dyskinesier och fluktuationer, enligt Sten-Magnus Aquilonius som anser att nya studier ger en mer nyanserad bild.

– Det är inte L-dopa i sig som är ansvarigt för de biverkningar som diskuteras, utan det kan också handla om hur långt sjukdomen är framskriden och om läkemedelsbe-

handlingen varit jämn och tillräckligt individanpassad, säger han.

Han ser fram emot en fortsatt diskussion om hur den bästa behandlingen av Parkinsons sjukdom under hela dess förlopp ska se ut.

– Det är viktigt att hålla debatten igång, vi får se vad som händer på stora internationella möten framöver. Patienterna ska inte behöva lida av att det finns många olika intressen bakom olika typer av läkemedel, säger han.

Han betonar också att frågan kan ha olika svar beroende på vilken patientgrupp det handlar om.

– För yngre patienter finns en viss reservation i debatten. Det kan vara så att det då kanske är bättre att börja med en behandling med agonister, säger han.

STEN-MAGNUS AQUILONIUS ÄR generell och mycket hoppfull när det gäller behandling av Parkinsons sjukdom.

– Den symtomatiska behandlingen är enormt effektiv. Vi kan behandla väldigt bra, och nu tittar vi samtidigt in i framtiden där det finns hopp om andra nya behandlingsmöjligheter.

Det finns lovande forskningsspår, anser Sten-Magnus Aquilonius

– Jag brukar säga till läkarkandidater att neurologin kan bli det stora utvecklingsområdet i framtiden. Om teorin med felveckade proteiner och proteinfragment som är toxiska visar sig stämma så att det går att utveckla immunterapi står vi inför en stor utveckling. Då skulle det kunna gå att hitta kurativ terapi vid exempelvis ALS, Alzheimer och Parkinsons sjukdom, säger han.

Enkelt och smart och mer anv

Enklare och mer användarvänliga pumpar och smartare DBS-utrustning är några av nyheterna från Movement Disorders årliga kongress. Nya intressanta studier är också på väg. Örjan Skogar, överläkare och verksam bland annat vid Skånes Universitetssjukhus och Höglandssjukhuset i Eksjö var på plats vid årets kongress i Hong Kong.

Vad innehöll kongressen?

– Det var som vanligt en kongress fylld med basal vetenskap som försöker ringa in orsak och sambandskedjan till dessa tillstånd som vi kallar Parkinsons sjukdom. Det blir alltmer uppenbart att kopplingen mellan teoretisk laboratorieforskning intimt måste samarbeta med den kliniska för att identifiera samband och så småningom kunna angripa sjukdomen.

Temat för årets kongress var bland annat imaging och det innebär tekniker som på olika sätt försöker skugga eller avbilda sjukdomens uttryck och förlopp.

Kan du ge exempel?

– Skapandet av så kallade organoider är intressant. Det är helt enkelt i laboratoriemiljö framställda vävnader som har inneboende egenskaper likt allas våra stamceller, att kunna utvecklas åt det håll man önskar. På det sättet har man kunnat skapa små levande modeller av CNS-lik strukturer som har något eller några av de genetiskt kända orsaker som kan leda/leder till Parkinson. Därvid kan man i en semiartificiell miljö även studera effekterna av olika bromsande och botande åtgärder. Vilka effekter det får på cellnivå. Mycket fascinerande.

Likaså har den tekniska utvecklingen med modern magnetkamerateknik lett till en upplösningsförmåga i avbildningen av hjärnans strukturer som vi bara kunde drömma om för några år sedan. Allt självklart till glädje för forskningen runt sjukdomen.

Är det någon föreläsning du vill framhålla?

– Det var extra roligt när min vän och kollega från Karolinska Institutet, Seyed-Mohammad Fereshtehnejad fick Junior Lectures Awards – ett pris för sin forskning med kvalitetsregister i Kanada, där han följt grupper av individer med så kallad Rem Sleep Behaviour Disorder, en sömnstörning som man numera känner till utgör en ökad risk för att



Örjan Skogar, hemma igen efter kongress i Hong Kong.

senare utveckla Parkinsons sjukdom. Han kunde därvid visa över tid vilka symptom som kan dyka upp. Även detta är viktigt för att förstå sjukdomens förlopp.

Visade kongressen på några genombrott som är i sikte?

– Vi får ge oss till tåls, som vanligt. Det pågår studier som är mycket intressanta och lovande, men fortfarande i så kallade fas 1 och fas 2 dvs de har en väg kvar och måste visa både säkerhet och effekt innan de kan appliceras i klinisk vardag. Den genetiska forskningen har ju fullständigt revolutionerat kunnandet men också gett forskarna ny djungel att tränga igenom. Vi tror oss förstå att det handlar om olika intracellulära mekanismer som blir störda. Alfasy nukleins roll är fortsatt het i forskningen. Så kallade mitokondrier, lysosomer och vesikeltransport mellan cellens inre och dess yta är viktiga. Dopaminet – och för övrigt även andra viktiga signalsubstanser är beroende av välfungerande nervceller. Så kallad epigenetik och olika ”Crisp” tekniker är rena ingenjörskonsten i denna forskning.

Vad är aktuellt just nu?

– Ja, olika nya och bättre beredningsformer av de klassiska läkemedlen är det som väntar patienterna ute på mottagningarna. Enklare mer användarvänliga pumpar, tillägg av entakapon till Duodopa i nyregistrerade beredningsformer. Smartare DBS-utrustning, till och med uppladdningsbara batterier och förfinade möjligheter att ”rikta” DBS magnetfältet i spetsen av elektroden. Den så kallade Toledo-studien, som i en ordentlig kontrollerad studie kunde visa det många redan visste, minskad så kallad off-tid med apomorfinpump.

ändarvänligt

– Allt detta är exempel på vad som ligger på tröskeln i vardagen.

Vilken roll spelar svensk forskning?

– Jag har följt dessa kongresser i flera år nu och slås av att Sverige är en liten plats på jorden... men icke förty, så har vi kanske något av världens just nu bästa möjligheter att kunna bidra till den globala kunskapen om sjukdomen genom att vi som parkinsonsteam frågar våra patienter om de kan vara en del av parkinsonregistret i Svenska Neuroregistret. Vi har redan visat världen med hjälp av stROKEregistret Riksstroke och MS-registret att vi har mycket fina möjligheter att bidra till ökade kunskaper om de olika varianter av Parkinson som finns och att kunna beskriva förlopp och utveckling. Jag är övertygad om att vi kommer att ha nytta av detta den dag ”personalized medicine”, det vill säga på individnivå skräddarsydd behandling, ska börja testas i klinisk vardag.



Sveriges första Parkinsonboende

Näsbyrads Parkinsonboende är nu en del av Ersta diakoni.

Vi finns för dig med Parkinsons sjukdom eller Atypisk Parkinsonism. Vi välkomnar boende från hela landet och även personer under 65 år.

Lägenheterna, lokalerna och inredningen har planerats i samråd med Parkinsonförbundet. Våra medarbetare är utbildade inom Parkinson och vi är certifierade för vårt kvalitetsarbete.

Kontakta oss gärna om du har frågor!

Verksamhetschef: Christina Lavö, 08-714 60 11.

Läs mer på: erstadiakoni.se/parkinson



Ersta Näsbyrads Parkinsonboende
en del av Ersta diakoni

Ersta diakoni är Sveriges största idéburna aktör inom vård och omsorg. Vi bedriver sjukvård, socialt arbete, utbildning och forskning, professionellt och utan vinstsyfte.

Trappsteg, trösklar och otydliga skyltar gjorde vallokaler otillgängliga

Många röstningslokaler brast vad gäller tillgänglighet vid valet 2018. Det visar inventeringen av 191 lokaler runt om i landet som Myndigheten för delaktighet, MFD, låtit göra.

I samband med höstens val lät MFD 25 tillgänglighetskonsulter inventera tillgängligheten i 88 förröstningslokaler och 103 vallokaler. Resultaten tyder på att det fortfarande finns mycket att förbättra innan alla medborgare, oavsett funktionsförmåga, har lika möjlighet att rösta.

– Bristerna handlar om fysisk otillgänglighet såsom höga trösklar och stängda dörrar utan dörröppnare, men även om kognitiva brister som att skyltar är svåra att upptäcka och förstå. Dessa hinder försvårar för en grupp medborgare som vi vet röstar i lägre utsträckning än andra, säger Malin Ekman Aldén, generaldirektör på Myndigheten för delaktighet.

OLIKA TYPER AV röstningslokaler visade sig i undersökningen vara olika mycket tillgängliga. De sju sjukhus som ingår i inventeringen fick högst betyg av tillgänglighetskonsulterna, medan flest brister konstaterades i de elva undersökta förskolorna. I sju av förskolorna saknades exempelvis en låg röstningsskärm, åtta hade höga trösklar och tre hade dörröppningar som var smalare än 80 centimeter.

– Man kan inte dra för stora växlar på hur det såg ut i elva förskolor, men faktum är att de här bristerna hindrar rullstolsanvändare från att rösta, och det måste tas på allvar, säger Malin Ekman Aldén.

HON REAGERAR OCKSÅ PÅ att nästan var fjärde undersökt lokal saknar utrymningsväg som är tydligt skyltad och som medger säker utrymning för alla. Denna brist var dessutom vanligast i publika lokaler såsom bibliotek (44 procent) och kommunhus (40 procent).

Malin Ekman Aldén hoppas att valnämnderna nu tar till sig inventeringens resultat, och använder både dem och MFD:s checklista för tillgängliga vallokaler när valet till



FOTO ANDER G. WARNE

”Dessa hinder försvårar för en grupp medborgare som vi vet röstar i lägre utsträckning än andra.”

Några av de vanligaste bristerna i tillgänglighet

- 72 procent av lokalerna saknade på- och avstigningsplats för färdtjänst och taxi nära entrén.
- 67 procent hade trappor där kontrastmarkering saknades på översta och nedersta trappsteget.
- 52 procent saknade p-plats för personer med nedsatt rörelseförmåga nära entrén.
- 38 procent saknade skyltar, symboler och texter som var lätta att upptäcka och förstå.
- 35 procent saknade tillgänglig toalett stor nog för personer som använder eldriven rullstol.
- 25 procent saknade låg röstningsskärm anpassad för personer som använder rullstol.
- 25 procent saknade tydligt skyltade utrymningsvägar.
- 24 procent hade stängda dörrar som inte kunde öppnas med automatisk dörröppnare.
- 24 procent av lokalerna hade höga trösklar (mer än två centimeter).

Källa: Myndigheten för Delaktighet

EU-parlamentet i maj 2019 ska förberedas.

– En positiv sak är att många av bristerna är ganska enkla att åtgärda. Tydlig skyltning, kontrastmarkering av trappor och place-

ringen av valesdlar så alla når dem kräver inga större resurser, bara medvetenhet om väljarnas olika behov och förutsättningar, säger hon.

Almi Invest investerar i hjärncellsanalys

Almi Invest investerar tre miljoner kronor i forskningsbolaget Cartana, som utvecklar en ny teknologi för analys av hjärnceller med potential att öka förståelsen av hjärnan och dess sjukdomar.

Almi Invest investerar i startups. I emissionen på totalt 9,6 miljoner kronor deltar också investeringsnätverket Society och privata investerare. Pengarna ska användas till vidareutveckling av produkten samt marknadsansering.

Cartanas patentsökta forskningsverktyg ger nya möjligheter att analysera hjärnans celler. Verktöget gör det möjligt att identifiera och analysera alla celler från ett och samma vävnadsprov, något som inte är möjligt med dagens metoder.

Med Cartanas teknologi blir det möjligt att analysera RNA:t i enskilda hjärnceller och i relation till omgivande celler. På så sätt kan man börja förstå hjärnan på ett mer detaljerat sätt än tidigare. Detta kan öka möjligheterna att finna behandlingar mot de sjukdomar kopplade till hjärnan, till exempel Parkinson, Alzheimer och epilepsi.

– Cartanas produkt löser ett stort behov både inom vetenskaplig forskning och läkemedelsutveckling, vilket ger bolaget god potential till framgång. Det är vår plikt att möjliggöra affärsnytta av denna forskning, säger Pär Nordström, investment manager på Almi Invest.

Källa: Almi

Bortopererad blindtarm påverkar risken för Parkinson

Människor som har opererat bort blindtarmen löper mindre risk än andra att få Parkinsons sjukdom, skriver Dagens Nyheter och hänvisar till svensk forskning.

En svensk forskargrupp har gått igenom registerdata och hittat ett samband mellan sjukdomen och blindtarmen.

– Vi såg att förekomsten var lägre bland dem som opererat bort blindtarmen än inom en kontrollgrupp som inte gjort någon blindtarmsoperation, säger Daniel Lindqvist, läkare och forskare i psykiatri vid Lunds universitet, till Dagens Nyheter.

Hos patienter med Parkinson bildas ett felveckat protein, alfasynuklein, i hjärnan. Samma protein finns även i blindtarmen. Den nya studien har publicerats i tidskriften Science Translational Medicine. Det går inte att utesluta att någon okänd faktor ligger bakom förändringarna i både tarmen och hjärnan, enligt forskarna. Men Daniel Lindqvist och hans medarbetare tolkar resultaten som ett stöd för tanken på en koppling mellan tarmens och hjärnans biologi.

SVIKTFAS

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



Sensidose AB, Vetenskapsvägen 10, SE-191 38 Sollentuna, Sweden
Tel. +46(0)10-70007 73 80, info@sensidose.se
www.sensidose.se

PARKINSONBEHANDLING I SPANIEN

**Vi skräddarsyr
ditt
behandlingsprogram
tillsammans
med dig!**



**Svenska
fysioterapeuter,
logopedier och
neuropsykologer**

Du kan få ersättning för dina behandlingskostnader i Spanien. Vi hjälper dig att söka

www.enrichedlife.se
info@enrichedlife.se

08-663 33 49

enriched life



Unga med Parkinson i europakampanj

Unga som har diagnosen Parkinson genomför nu en gemensam kampanj på europanivå. Bloggare, politiker och beslutsfattare från hela Europa, samlades i oktober i två dagar till aktiviteter som organiserats av den Europeiska Parkinsonfederationen, EPDA, i Europaparlamentet.

Kampanjen går under namnet ”Det här är Parkinsons: ett fokus på unga drabbade”. I Bryssel uppmanades politikerna att lyssna till de speciella utmaningar som yngre personer med sjukdomen har.

Den före detta slovenska premiärministern, parlamentsledamoten Alojz Peterle, Irlands parlamentsledamot, Marian Harkin, den brittiske parlamentsledamoten Rory Palmer och den spanska parlamentsledamoten Veronica Lope Fontagné var bland dem som deltog i evenemangen.

Aktiviteteten innehöll även en fotoutställning av den norske videojournalisten Anders M. Leines. Här är några röster från de 32 deltagarna med Parkinson:

Vilka andra utmaningar har personer som är unga när de får diagnosen Parkinsons sjukdom, jämfört med dem som diagnostiseras senare i livet?

ANDERS M. LEINES, videojournalist och kampanjdeltagare: ”Det finns stora skillnader. Yngre människor tenderar att ha mer press på sig – till exempel att ta hand om barn och att behöva arbeta i många år. Vad människor kanske inte inser är att med anpassningar till arbetsplatsmiljön – till exempel få tid att träna och fri tillgång till en psykiater – kan

människor ha en bra livskvalitet i många år.”

MARIETTE ROBIJN, parkinsonbloggare: ”När du diagnostiseras i en yngre ålder måste du generera inkomster både för nu och för framtiden, eftersom vi i framtiden har liten eller ingen inkomspotential. Ännu värre är att på grund av sjukdomspåverkan kräver varje timme jag jobbar idag dubbelt så mycket energi jämfört med före Parkinsons.”

BEN STECHER, parkinsonbloggare: ”Jag vill hellre fokusera på fördelarna med att få den ung. Vi har i allmänhet mer energi och mer förmåga att göra något åt det. Trots att Parkinsons suger är jag tacksam för att det ger mig tillräckligt med tid att lära mig om det och göra en inverkan på vår kollektiva resa mot förbättrade terapier och så småningom en bot.”

Vilka missuppfattningar tror du att allmänheten och de parlamentariska beslutsfattarna har, vad gäller unga med Parkinsons?

BEN STECHER: ”Jag tror inte att problemet är missuppfattningar, det är snarare ingen uppfattning alls. Den stora majoriteten har inget begrepp om vad Parkinsons är, annat än skakningar och kanske stelhet.

Gaynor Edwards, medgrundare av Spotlight YOPD: ”Om inte” Svensson ”har någon nära anhörig diagnostiserad med Parkinsons finns det väldigt lite kunskap om tillståndet – än mindre medvetenhet om dem som diagnostiseras som är under 50 år.”

Vad är betydelsen av en aktivitet som den som EPDA höll i Europaparlamentet?

ANDERS: ”Jag tycker att det är väldigt viktigt. Vi behöver mer ekonomi, och det kommer ofta från statligt eller EU-stöd. Jag vet att resurserna är knappa, men alla förtjänar tillgång till ett starkt Parkinsons samhälle.”

GARY BOYLE, kampanjdeltagare: ”Det framgår av de diskussioner vi haft under de två dagarna att det finns fantastiska saker som pågår på många olika ställen i hela regionen. Nästan alla runt bordet visade sin passion, energi och frustration på ett sätt som ger mig ett stort hopp för vår framtid.”

Hur kan Parkinsonsamhället arbeta tillsammans för att få en förändring vad gäller unga med Parkinsons?

ELISABETH ILDAL, Parkinson kampanjdeltagare: ”Vi behöver att alla nationella förbund, forskare, neurologer, läkare, sjuksköterskor och alla som berörs ska arbeta tillsammans och med och genom EPDA. Ju fler vi är engagerade där desto starkare är vi.”

ALEXANDER REED, grundare av European Parkinson Therapy Center: ”Det handlar om pengarna! Om vi kan bevisa för regeringar att tidigt ingripande och tvärvetenskapligt stöd för att hjälpa människor att inrätta sig i sin nya Parkinson verklighet, kommer att leda till stora besparingar – eftersom människor arbetar längre, tar mindre piller och använder mindre hälsofaciliteter – då kommer de att lyssna.”

Källa: Parkinson's life, i översättning av Susanna Lindvall, vice ordförande EPDA

Vi behöver ditt aktiva stöd – hjälp oss att stärka forskningen!

Jag fick diagnosen Parkinsons sjukdom 2016. Jag har alltså inte varit sjuk särskilt länge. Mitt liv har ännu inte påverkats särskilt mycket. Min kropp funkar fortfarande okej och mitt liv i stockholmsförorten Bredäng med tre barn lunkar på ungefär som förut med dagishämtning, läsläsning och spaghetti med köttfärssås.

Men precis som alla andra parkinsonsjuka så måste jag lära mig att leva på hoppet. Hoppet om att just min sjukdom inte kommer att utvecklas så snabbt. Hoppet om att just mina symptom inte kommer att bli så allvarliga. Men framförallt hoppet om att forskarna hittar bättre mediciner under min livstid.

Så länge forskning pågår så slutar jag inte hoppas att kunna hämta på dagis, läsa läxor och laga spaghetti med köttfärssås i många år till. Skillnaden för mig mellan att vara fullt fungerande eller gravt handikappad kan vara en medicin eller en behandlingsmetod som inte är uppfunnen ännu.

Parkinsonfonden stöder forskning om Parkinson. Därför hoppas jag att du vill stödja Parkinsonfonden.

UJE BRANDELIUS
musiker, kompositör och scenartist



FOTO: SÖREN FRÖBERG

Om du också vill vara med och stödja Parkinsonfonden fyller du i medgivandeblanketten och skickar den till:

Parkinsonfonden, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

Medgivande Autogiro

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

Bidrag per månad: _____ Kronor

Jag vill betala genom mitt:
Konto/kontoinnehavare:

_____|_____|_____|_____| - _____
Clearingnummer Bankkonto/Personkonto/PG Bankens namn

Namn: _____ Personnummer: _____

Gatu- och postadress: _____

Datum: _____ Namnteckning: _____ Tfn dagtid: _____

Du genererar mig...

Mr P! Varför gör du mig så klumpig, tankspridd och tanklös? Ja, nästan ansvarslös. Sicken tur att ingen vet om det här.

Första gången jag skulle hämta den lille mannen, då 1,5 år, på förskolan, var en pirrig händelse. Dottern hade förklarat vägen dit tålmodigt och tydligt, vilket fick mig att känna av mr P mer än någonsin. När jag kom till det aktuella området såg jag att det fanns ett flertal förskolor med personal och barn som såg likadana ut i sina vinterkläder. Jag valde ut en inhägnad gård som såg bekant ut och struntade i att leta efter grinden utan klättrade in över staketet. Direkt såg jag en marinblå overall i den minsta modellen pulsa omkring i den djupa snön. Jag följde efter honom och märkte knappt hur personalen förvånat stirrade på mig som utan att hälsa, klättrat in över staketet och följer efter ett barn. Framifrån sett såg han inte riktigt ut som min lille man men jag försökte övertyga mig själv om att visst är det han samtidigt som jag tänkte förvirrat att det är nog jag som är på fel ställe! (Tack för den mr P). Jag ordnade raskt anletsdragen och försökte se ut som att det här var min vanliga kvällsrunnda, nickade lätt åt personalen, klättrade återigen över staketet och försvann snabbt som ögat innan konstapeln kom. I nästa kvarter bakom ett buskage låg en ny lekpark där jag hörde en glad röst: Hej murr! murr!



Mer om den lille mannen, nu den store mannen:

Vi var i parken och lekte. Under några låga härliga klätterträd, låg det mängder av skräp i form av läskburkar, chipspåsar mm. Jag pekade på soporna och förklarade för den lille mannen att så där får man inte göra. Om det inte finns någon soptunna i närheten, får man ta med sig skräpet och kasta hemma. ”Så här fullt vill väl ingen ha det omkring sig, eller hur?” hojtade jag engagerat. Den intresserade unge mannen lyssnade uppmärksamt

medan det samtidigt dök upp ett par skolpojkar i 10-årsåldern. De klättrade raskt upp i trädet och fick till sin förvåning se hur unge herrn slänger sig fram till dem, ställer sig under trädet och håller ett lysande brandtal om att man fååår inte skräpa ner i naturen. ”Finns det ingen papperskorg, får man ta hem soporna!” De antagligen oskyldiga gossarna stirrar förvånat på honom och klättrar snabbt ner för att fly. Den lille mannen vänder sig då triumferande mot mig och tjuter nöjt: Murrmurr! Jag sa åt dom!

ANNEMARIE ROTHSCHILD



önskar Parkinsonjournalen

De vann i höstkrysset

- 1:a pris Birgitta Ellgren Larson, Lidköping
- 2:a pris Maria Gustafsson, Katrineholm
- 3:e pris Ulla Hörnberg-Palmgren, Östersund



VINTERKRYSSSET

Bland de rätta lösningarna drar vi tre vinnare.

1:a pris Thermos-set

2:a pris Rygsäck

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

Konstruktion: Text & Bild Lars Frändesig Foto: Anneli Malm och Anna Wedin

Det lösta korsordet skannas och mejlas till parkinsonförbundet@telia.com, eller postas till Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52, 114 58 Stockholm, senast den 8 febr 2019. Märk mejlet/kuvertet med "KORSORD".

Namn

Adress

Postadress

Namn: Lindvié Blomqvist
Bor: Bankeryd utanför Jönköping
Ålder: 69
Intressen: Syr väskor, handarbete
Aktuell: Berättar om att leva med Parkinson



FOTO ROBERT ERIKSSON

Hallå där Lindvié Blomqvist!

Lindvié Blomqvist berättar om Parkinson i olika sammanhang. Hon har varit med i lokaltidningen, på plats hos Lionsklubben, hos den lokala parkinsonföreningen – och berättar gärna i fler sammanhang för att visa att det går att leva ett bra liv med Parkinson med olika typer av medicinering.

Varför berättar du gärna om ditt liv med Parkinson?

– Jag vill ge hopp och berätta att man kan leva ett bra liv med sjukdomen.

Vad brukar du säga?

– Jag vill visa att det finns mycket man kan göra och att det finns hjälp att få. Jag fick diagnosen år 2012 och jag började med tabletter som jag åt morgon, middag och kväll. Jag arbetade halvtid på kontor med ekonomi tills jag

var 67,5 år utan problem. Jag mådde jättebra ända till januari 2016, men i samband med att vi flyttade så tog jag i lite väl mycket. Jag drog på mig ett benbrott på lårbenet och det gjorde att min sjukdom blev sämre. Nu har jag en ny sorts medicinpump istället och det funkar jättebra. Den uppbackning och hjälp jag fått av vården är fantastisk.

Du har nyligen haft en utställning med dina väskor. Berätta mer om det intresset.

– Jag har alltid tyckt om att göra saker med händerna och jag vill göra någonting som går att använda. Det började med att jag gjorde en bag till min dotter och tänkte att den kan jag göra i mindre storlek också. Nu har jag gjort ett 15-tal väskor och hade en utställning på biblioteket i augusti.

”Mitt sätt att acceptera och leva ett bra innehållsrikt liv med Parkinson”

Här är utdrag ur Lindvié Blomqvists egna anteckningar om att leva med Parkinson.

”För att beskriva denna sjukdom som fullständigt tar ett järngrepp om hela kroppen: Jag har sovit dåligt i natt på grund av sommartid. Vaknar alltid tidigt, ca 03, går ut i köket ganska obehindrat. Jag har då tagit en extrados innan jag steg upp, plockar ur diskmaskinen och gör lite andra sysslor vilket går mycket bra. Sedan efter ca 1 timma när dosen slutat verka kan jag inte förflytta mej ett steg utan att hålla stenhårt i något fast, som en möbel eller något liknande. Man känner inte igen sin egen kropp. Nu har jag turen att ha blivit utrustad med en medicinpump av senaste modell så det kommer att rätta sig till om en stund då är det jag som tar över min kropp igen inte Parkinson.”

”Jag är en kreativ person som tycker om tillverka saker till exempel sy kläder väskor, silversmide, måla porslin, sticka, brodera och pyssla i vår trädgård. I cirka 5 år var jag ledare för en grupp i silversmide i Habo där vi bodde, jag har ingen utbildning i silversmide men jag har lärt mej genom att gå kurser hos andra ledare. En del av detta har jag fått lägga ner tyvärr. Men med den nya pumpen ser jag fram mot ett liv där jag bestämmer över vad jag vill göra och inte sjukdomen och slipper alla dessa tabletter tillsammans med mattider varje dag. När jag får det som jag kallar en attack och har svårt att röra mig och får jag ont i kroppen och det kan hålla på i flera timmar. Jag känner en stor trötthet när det har lagt sej, då kan jag lägga mej och sova ett par timmar. Jag märker med den nya pumpen att jag lär känna sjukdomen bättre på så vis kan jag stoppa många bakslag.”

Färdtjänst på många sätt

Är vi unika i Sverige att vi har färdtjänst eller finns det även i andra länder? Frågan dyker upp lite då och då när färdtjänsten diskuteras. Svaret är att färdtjänst finns, men organiseras på olika sätt.

Konsultföretaget Trivector genomförde på uppdrag av Trafikanalys under våren 2014 ett antal intervjuer med representanter för brukarorganisationer vars medlemmar använder färdtjänst och sjukresor. Intervjuerna syftade till att kartlägga hur brukarna upplever att de svenska reglerna fungerar och på vilket sätt de annars borde förändras.

Inom ramen för uppdraget gick Trivector även igenom internationella regelverk kring färdtjänst och andra särskilda persontransporter som skolresor och sjukresor.

Lagstiftningen i Norge och Finland är på de flesta punkter relativt lik den svenska lagstiftningen. Det finns i de båda länderna liksom i Sverige ett separat regelverk för sjuktransporter och skolskjuts.

ENGLAND: I England finns inte lagstiftning för färdtjänst, skolresor eller sjukresor på nationell nivå utan det är upp till varje kommun att bestämma. Tjänsterna utförs av icke vinstdrivande organisationer, vanligen välgörenhetsorganisationer.

NEDERLÄNDERNA: Landet har ett system som är relativt likt det svenska. Man har dock en speciell färdtjänst avsedd främst för arbetsresor. Systemet för sjukresor är komplext eftersom det både finns privata sjukförsäkringar och lokala vårdföretag som är huvudmän för de resorna.

BELGIEN: De belgiska regionerna har ett starkt självstyre, är organiserade på olika sätt och har olika sätt att organisera transporttjänster.

SUSANNA LINDVALL

Rapporten i sin helhet kan läsas på: www.trafa.se/globalassets/rapporter/underlagsrapporter/2011-2015/2014/trivector---intervjuer-med-brukare-och-internationell-studie.pdf

Michael J Fox samlar pengar till forskning

Skådespelaren Michael J Fox driver en stiftelse för att samla in pengar till Parkinsonforskning. Varje år ordnar stiftelsen en insamlingsgala. Årets event på temat "A Funny Thing Happened on the Way to Cure Parkinson's" kunde fira att insamlingen nått 4,6 miljoner dollar. Komiker, musiker och Michael J Fox själv stod på scenen.

LÄS MER: www.michaeljfox.org

Vill du hellre lyssna än läsa finns podcasts där forskare berättar om ny forskning om allt från sömnhandtering till nya sätt att använda läkemedel.

LYSSNA HÄR: www.michaeljfox.org/foundation/news.html?tagid=294

uscular System



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

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

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

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

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

METROPOLITAN
REHAB AB
metropolitanrehab.se



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

Starta egen insamling på sociala medier

Den 16 oktober fattade Parkinsonfondens styrelse beslut om årets projektanslag. Resultatet blev att 31 projekt fick dela på 9,2 miljoner kronor. Det är mindre än förra året, då vi kunde fördela 11 miljoner, men ändå en viktig stimulans till parkinsonforskningen i Sverige.

Vill ni veta vilka projekt som fick anslag och med hur mycket, kan ni gå in på fondens hemsida, där projektledarna och projekt-titlarna kan hittas under Forskning/Beviljade projekt.

FÖR ÖVRIGT KAN MEDDELAS att de som använder Facebook nu kan starta en egen insamling

till förmån för Parkinsonfonden. Kanske med anledning av sin 70-årsdag eller i samband med att man firar guldbryllöp eller helt enkelt för att stödja forskningen.

På fondens Facebooksida går det att läsa hur man kan bära sig åt. För att få ett bra resultat bör man ha många kontakter och en bra motivering för sin insamling. Man bestämmer själv hur mycket man hoppas få in och hur länge insamlingen

ska pågå. Det går också att se hur det insamlade beloppet växer under insamlingen.

Lycka till!

LENNART PETERSSON

"För att få ett bra resultat bör man ha många kontakter och en bra motivering för sin insamling."

Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

- Lena och Sven-Olof Åström, Skellefteå
- Parkinson Gotland
- Bo Jäghult, Stockholm
- Parkinson Skåne
- Parkinson Gästrikland

Parkinsonlinjen

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

08-666 20 77

Måndag och Onsdag kl 19-21

Tisdag och Torsdag kl 10-12

Nya automatiska metoder för att mäta volymer i hjärnstammen kan hjälpa till vid diagnostik när det är oklart om det rör sig om Parkinsons sjukdom eller någon av de ovanligare sjukdomarna med så kallad atypisk parkinsonism. Den nya studien har presenterats vid en neurologikonferens.

TEXT HENRIK SJÖSTRÖM

doktorand, ST-läkare, Inst. för klinisk Neurovetenskap, Karolinska Institutet, Tema Neuro, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge

Magnetkamera kan förbättra diagnostiken vid parkinsonism

VID EUROPEISKA NEUROLOGFÖRBUNDETS konferens EAN, i Lissabon den 16-19 juni fick jag möjlighet att delta och presentera nya preliminära resultat från en studie där vi använder magnetkamerateknik för att förbättra diagnostiken vid olika former av parkinsonism. Från konferensen har jag tagit med mig många nya intryck och ny kunskap. Jag har även stiftat nya bekantskaper med forskningskollegor inom fältet och fått tillfälle att utbyta idéer.

Nya automatiska metoder för att mäta volymer i hjärnstammen kan hjälpa till vid diagnostik när det är oklart om det rör sig om Parkinsons sjukdom eller någon av de ovanligare sjukdomarna med så kallad atypisk parkinsonism; progressiv supranukleär pares (PSP) och multipel systematrofi (MSA).

Hjärnstammen är en del av det centrala nervsystemet som har många viktiga funktioner. Den består av tre huvuddelar; mitthjärnan (också kallad mesencephalon), bryggan (pons) och förlängda märgen (medulla oblongata). Dels fungerar den som en kopplingscentral mellan storhjärnan, lillhjärnan och övriga kroppen, dels kan man se den som en informationsmotorväg. Hjärnstammen har också många andra funktioner. Den bidrar bl.a. till reglering av våra kroppsrörelser, ögonrörelser, sväljningsfunktionen och den styr hjärtaktiviteten och andningen. Det är välkänt att det vid rörelsesjukdomar uppkommer olika former av påverkan i hjärnstammen. Bland annat finns vid Parkinsons sjukdom en förlust av dopaminerga nervceller i substantia nigra, som ligger i mitthjärnan i övre delen av hjärnstammen. Vid PSP finns en mer uttalad nedbrytning av nervceller som kan medföra förändrad form i mitthjärnan med förtunning och volymförlust. Även vid MSA känner vi till att förändringar kan uppstå i hjärnstammen. Här förekommer det att vissa nervbanor i mitten av hjärnstammen, i bryggan, kan förtvina.

Vi har på Neurologiska kliniken i Huddinge gått igenom magnetkameraundersökningar från 146 patienter med Parkinsons sjukdom, 30 patienter med PSP och 28 med

MSA. Samtliga har genomgått en magnetkameraundersökning med hög upplösning som lämpar sig bra för att analysera strukturer och former. Vi har använt oss av ett nytt verktyg för automatiska tredimensionella volymeräkningar av de olika strukturerna i hjärnstammen. Vi har sedan undersökt om vi med hjälp av dessa volymmått kan förutsäga vilken grupp (Parkinsons sjukdom, PSP eller MSA) varje individ tillhör.

Det vi kan se, är att vår metod visar relativt god förmåga att särskilja PSP från Parkinsons sjukdom och från MSA. Genom volymmått från mitthjärnan kunde vi i jämförelsen mellan grupperna med PSP och Parkinsons sjukdom separera ut 87 procent (26 av 30) av patienterna med PSP och ge korrekt diagnos till 79 procent (115 av 146) av patienterna med Parkinsons sjukdom. För jämförelsen mellan PSP och MSA var det mindre tydliga skillnader mellan grupperna och bästa enskilda resultat fick vi genom att använda en kvot mellan mitthjärnans och bryggans respektive volymer. Detta gav oss 70 procent (21 av 30) korrekta diagnoser på PSP och 71 procent (20 av 28) korrekta för MSA-gruppen. Genom att i jämförelsen mellan PSP och MSA kombinera alla hjärnstamsregioner i en speciell analys, kunde vi förbättra förmågan att finna PSP till 83 procent (25 av 30). I jämförelsen mellan Parkinsons sjukdom och MSA har vi hittills inte funnit några betydande skillnader i hjärnstamsvolymerna.

SAMMANFATTNINGSVIS VERKAR metoden hittills lovande för att skilja PSP från Parkinsons sjukdom och från MSA. Metoderna är fortfarande på forskningsstadiet och finns inte i kliniskt bruk i nuläget. I framtiden hoppas vi dock att automatiska analyser av det här slaget kan användas som del av det diagnostiska stödet som finns, för att tillsammans med den kliniska bedömningen, andra bildundersökningar samt olika biomarkörer kunna ge säkrare och tidigare diagnoser och möjliggöra att rätt vård och stöd kan sättas in så tidigt som möjligt.

FONDENS ANSLAG GÖR NYTTA

Ny studie om försämrad kontroll av urinblåsan

En forskargrupp har studerat hur Parkinsons sjukdom gör att funktionen vid blåsfyllnad blir påverkad. Mekanismerna bakom detta är inte helt klarlagda.

TEXT **THOMAS CARLSSON**

forskare, docent, Inst. för neurovetenskap och fysiologi, Göteborgs universitet

Utöver de tydliga förändringarna av rörelseförmågan så uppkommer ofta problem att kasta vatten i samband med Parkinsons sjukdom. Dessa urinvägsproblem har visats vara starkt förknippade med dålig livskvalitet och studier har visat att upp till 75 procent av alla patienter har besvär av detta slag. Vidare ger sedvanlig behandling av Parkinsons sjukdom i allmänhet ingen avsevärd förbättring och det har visats att den till och med kan förvärra problemen.

Urinblåsans funktion styrs av ett fåtal centra i hjärnan och det har visats att Parkinsons sjukdom gör att funktionen vid blåsfyllnad blir påverkad. Mekanismerna bakom detta är inte helt klarlagda och det föreligger ett behov av ytterligare forskning. I vår grupp har vi använt oss av en väletablerad råttmodell vid dessa studier. Vi har visat att inte bara hjärnan, utan även urinblåsans muskulatur har fått förändrad funktion, genom att den reagerar starkare på stimulering. I vår forskning håller vi på med att undersöka vilka dopaminerga strukturer i hjärnan som påverkar detta.

Genom ett bidrag från Parkinsonfonden fick jag möjlighet att medverka vid FENS-mötet i Berlin den 7-11 juli 2018. Mötet, med mer än 6000 deltagare, är det största europeiska mötet inom neurovetenskap. Under mötet presenterade jag och min doktorand våra nya data i form av två poster. Vi fick därigenom möjligheten att diskutera dessa med ledande prekliniska och kliniska forskare inom framför allt Parkinsons sjukdom. Vidare fick jag tillfälle att under mötet träffa tidigare kollegor från såväl Sverige som Tyskland, vilket kan leda till samarbete i framtiden. Jag fick också tillfälle att diskutera med företag för att få hjälp med antikroppar och mätutrustning som krävs för att utveckla bättre metoder inom mitt forskningsområde.

SENAST BEVILJADE ANSLAG

Hur påverkas den mentala kapaciteten?

Påverkas den mentala kapaciteten och överlevnaden olika vid Parkinsons sjukdom med demens respektive demens med Lewy bodies? Den frågan har en forskargrupp undersökt.

MOTTAGARE **JOHAN LÖKK**

professor, MD, Geriatriska kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset

DE BÅDA SJUKDOMAR som studien gäller har många gemensamma drag, men också olikheter. Bland annat finns en skillnad i svaret på olika läkemedel, till exempel neuroleptika, som används vid behandling av Lewy body demens. Projektets syfte var att jämföra hur den mentala kapaciteten, läkemedelsförskrivningen och mortaliteten i grupperna utvecklades vid en jämförelse över tid.

Under studien, som pågick under åren 2007 – 2015, rekryterades totalt 1110 patienter med Lewy body demens och 764 dementa patienter med Parkinsons sjukdom från det svenska demensregistret. Patienternas mentala kapacitet fastställdes vid rekryteringen samt vid uppföljningar under projektets gång. I båda grupperna gjordes minst en uppföljning hos ungefär en tredjedel av dem som rekryterades. Uppgifter om patienternas läkemedelsanvändning hämtades från det svenska farmakologiska forskrivningsregistret.

Resultaten visar att det under en tid på två år inte går att påvisa några skillnader mellan de båda sjukdomarna vad gäller försämringen av den mentala kapaciteten eller överlevnaden. I båda grupperna ökade dock användningen av läkemedel.

Beviljat belopp: 75 000 kronor



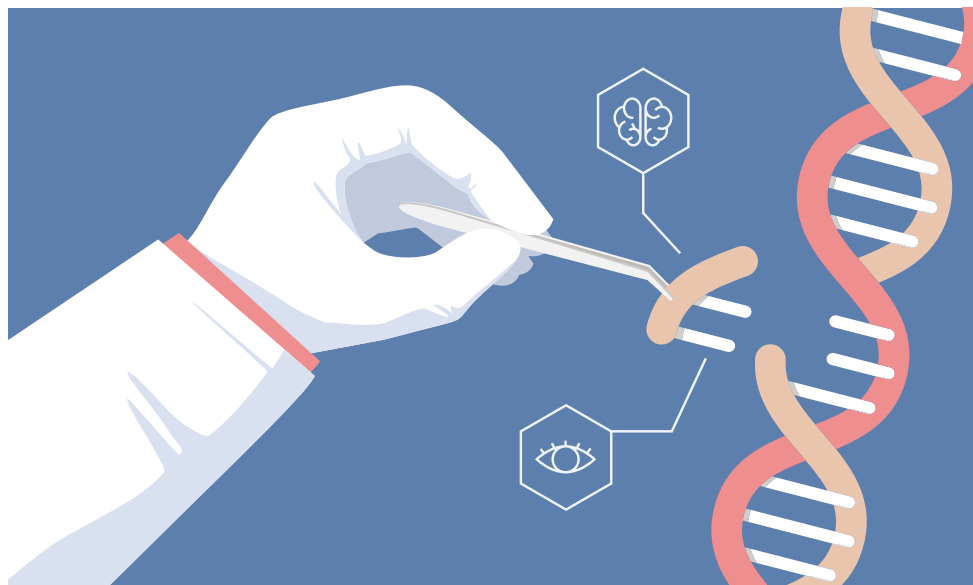
Parkinsonjournalen finns även som digitalt blädderex!

parkinsonforbundet.se

Kan ofrivilliga rörelser minimeras med hjälp av gensaxen CRISPR/Cas9?

Tidigare studier har visat att det inte är oproblematiskt att förändra gener på plats i hjärnan med hjälp av CRISPR/Cas9. En forskargrupp ska arbeta vidare med att förfinas tekniken för att förhoppningsvis kunna återuppta arbetet med att stänga av receptorn i specifika celler.

MOTTAGARE **TOMAS BJÖRKLUND**
lektor, Lunds universitet



I Parkinsonsjournalen 2/2017 refererades ett nytt forskningsprojekt där nya metoder för att motverka dyskinesier skulle undersökas. Forskargruppen hade redan tidigare visat att hjärnans serotoninssystem var viktigt för att behandling av motoriska störningar med L-DOPA skulle vara effektiv. Problemet var att serotoninssystemet också var delaktigt i att framkalla dyskinesier. Att stänga av serotoninssystemet för att reducera problemet med ofrivilliga rörelser vid behandling med L-DOPA var således mindre idealiskt, eftersom det också skulle minska den positiva effekten av behandlingen. Med hjälp av avancerad genteknik hade gruppen också kunnat visa att en speciell serotoninreceptor (5-HT6) var av stor betydelse vid utveckling av dyskinesier och avsikten med det nya projektet var att använda "gensaxen" CRISPR/Cas9 för att stänga av receptorn i specifika typer av nervceller utan att störa dess funktion i andra delar av hjärnan. Målet var att få fram en effektiv behandling mot dyskinesier.

Resultaten har nu rapporterats till Parkinsonsfonden. Rapporten omfattar i själva

verket tre forskningsprojekt, varav åtminstone två är av intresse för dyskinesiproblematiken.

I DET FÖRSTA PROJEKTET har gruppen tagit fram en modell för reparation av dopamin-systemet med hjälp av humana embryonala stamceller som utvecklats till dopaminceller. Projektet genomfördes på möss och det visade sig att nervcellstransplantaten kan ha en tydlig terapeutisk effekt där djuren förbättras i ett antal inlärningsförsök. Detta är första gången man kunnat påvisa att transplanterade stamceller kan ha en effekt på inlärning och inte bara på motoriken. Resultaten är viktiga för det pågående arbetet med att föra ut behandlingen till klinisk användning, eftersom rehabilitering där patienten lär sig använda sina transplanterade celler kommer att vara betydelsefull. I detta projekt visade det sig också, glädjande nog, att transplanterade nervceller har ett lägre uttryck av den ovan nämnda serotoninreceptorn, vilket minskar risken för utveckling av dyskinesier hos patienterna.

I det andra projektet skapades nya vektorer för att kartlägga kopplingarna mellan nervcellstransplantatet och värdhjärnan. Gruppen har kartlagt hur hjärnan reparerar sig själv och gör det möjligt för nervcellstransplantatet att fungera. Det har visat sig att även den vuxna hjärnan har en imponerande plasticitet och kan avgöra vilka kopplingar som är rätt och vilka som är fel.

I det tredje projektet visade det sig att det inte var oproblematiskt att förändra gener på plats i hjärnan med hjälp av CRISPR/Cas9. Gruppen har dock lyckats komma fram till ett robust och fungerande system som gör det möjligt att studera viktiga gener som är inblandade i utvecklingen av Parkinsons sjukdom. Tekniken är dock ännu inte bra nog för att selektivt kunna stänga av 5-HT6-receptorn i specifika nervceller. Gruppen kommer nu arbeta vidare med att förfinas tekniken för att förhoppningsvis kunna återuppta arbetet med att stänga av receptorn i specifika celler enligt den ursprungliga planen inom en nära framtid.

Beviljat belopp: 300 000 kronor

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

Stina Syvänen arbetar med att utveckla PET-diagnostik för hjärnans sjukdomar. PET-kameraundersökning är en metod som används för att undersöka olika organ i kroppen. Forskningen sker i grupp där alla har olika erfarenheter och kunskaper, vilket är av stor betydelse för att forskningen blir innovativ och bra, konstaterar Stina Syvänen.

Olika erfarenheter gör forskningen innovativ

När och hur väcktes ditt intresse för forskning?

– Tidigt och jag har alltid tyckt att hjärnan har varit intressant. Mitt specialarbete på gymnasiet handlade faktiskt om PET-tekniken.

Hur skulle du vilja beskriva din forskning?

– Väldigt mångsidig. Vi jobbar nästan alltid i grupp och vi har alla ganska olika bakgrunder. Just det, att alla har olika erfarenheter och kunskaper är av stor betydelse för att forskningen blir innovativ och bra.

På vilket sätt har Parkinsonfonden bidragit till din forskning?

– Själva anslaget, pengarna, har hjälpt oss att anställa en forskare som kan arbeta i projektet. Dessutom visar ett anslag från Parkinsonfonden att forskningen är viktig, vilket i sin tur leder till att det blir lättare att få stöd för forskningen från mera generella bidragsgivare.

Vad kommer din forskning att betyda för parkinsonspatienter?

– Förhoppningsvis att man kan ställa en säker diagnos. Men också för att utveckla nya läkemedel. Idag finns det väldigt få metoder som kan mäta läkemedelseffekter i hjärnan. Därför är det också svårt att ta fram nya läkemedel eftersom man inte kan ”se” om de fungerar. Med PET-tekniken kan man förhoppningsvis göra det snart.

När kommer dina forskningsframsteg att komma till nytta för parkinsonsjuka?

– Förbättrad diagnostik är något vi hoppas på inom ett par år. Utveckling av nya läkemedel, speciellt där sjukdomsprogressionen är relativt långsam, tar längre tid och då får vi kanske ha ett 10-årsperspektiv.



FOTO MIKAEL WALLERSTEDT

Stina Syvänen, docent vid Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala universitet

Född: 1978

Bor: I ett hus i Uppsala

Familj: Sambo och två söner, 11 och 8 år

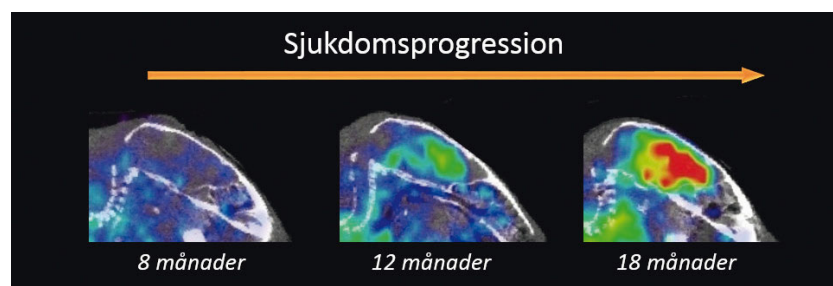
Karriär: Kemiteknik i Uppsala följt av doktorandstudier. Post doc i Holland under 4 år. Återvände till Uppsala 2012 och har sedan dess forskat kring PET-tekniken vid neurodegenerativa sjukdomar vid Uppsala universitet

Gör idag: Jobbar med att utveckla PET-diagnostik för hjärnans sjukdomar och då främst för Parkinsons och Alzheimers sjukdomar

Musiksmak: 90-tals indie

Läser: 1793 av Niklas Natt och Dag

Kopplar av med: Simmar ganska mycket. Har också blivit intresserad av olika trädgårdssysslor sedan flytten till hus.



PET-studie som visualiserar sjukdomsutvecklingen med ökande ålder och därefter ökande patologi, i hjärnan hos Alzheimer-transgena möss.

Nytt behandlingssystem godkänt för patienter med avancerad Parkinson

Ett nytt system för behandling av avancerad Parkinsons sjukdom har fått marknadsgodkännande av Läkemedelsverket. Lobsor Pharmaceuticals AB, ett privatägt svenskt bolag baserat i Uppsala, har tillkänngett att Lecigon®, har fått marknadsgodkännande. Lecigon® är en farmaceutisk gelformulering innehållande en kombination av levodopa/karbidopa och entakapon för kontinuerlig infusion i tunntarmen via en nyutvecklad pump av låg vikt.

Kombinationen av lägre doser och lättare pump är framtagen för att underlätta för patienten i vardagen och öka livskvalitén. Marknadsintroduktion i USA diskuteras för närvarande och kontakter med FDA pågår.

– Den nuvarande behandlingen, som introducerades på marknaden 2004 fungerar väl för patienterna. Många kämpar dock med hanteringen av nuvarande pump på grund av dess storlek, vikt och omständliga funktionalitet. Vårt team har djuplodande kunskap och tidigare erfarenhet av att utveckla behandlingar för Parkinsons sjukdom genom kontinuerlig infusion av läkemedel i tunntarmen via en pump. Vi har ägnat mycket tid och möda för att få bukt med dessa tre hinder genom att utveckla Lecigon®, säger Ulf Rosén, grundare av Lobsor kommentarer:

Han ser även andra fördelar.

– Utöver pumpens fördelar orsakar den nya patenterade farmaceutiska beredningen även ökad biotillgängligheten av levodopa, vilket leder till lägre totaldos och volym av levodopa. Systemet blir således både mindre och lättare och med bibehållen klinisk effekt.

DAG NYHOLM, DOCENT och specialist på Parkinsons sjukdom vid Akademiska sjukhuset i Uppsala, är en av läkarna som deltog i den kliniska prövningen med Lecigon® behandlingssystem.

– De viktigaste förbättringarna är den lätta pumpen med möjlighet att byta dos på ett enkelt och bekvämt sätt, något som



”... systemet gynnar troligen patienterna på flera sätt och bidrar därigenom till förbättrad livskvalitet.”



Den lätta pumpen är en av de viktigaste förbättringarna enligt Dag Nyholm, docent vid Akademiska sjukhuset i Uppsala, som deltog i den kliniska prövningen.

i kombination med en längre hållbarhet också möjliggör 24 timmars behandling för de patienter som behöver infusion under dygnets alla timmar. Dessutom erbjuder den nya behandlingen en lägre levodopa-dos jämfört med nuvarande behandlingssystem, något som är särskilt betydelsefullt för patienter som kräver höga doser, säger Dag Nyholm.

– Med den nya gelformuleringen som förlänger halveringstiden för levodopa, ges patienten viktiga extra minuter när behandling kopplats bort för att exempelvis duscha. Det förbättrade systemet gynnar troligen patienterna på flera sätt och bidrar därigenom till förbättrad livskvalitet, säger han.

Ett samarbetsavtal har tecknats med Nordic-Infu Care för support under utveckling samt marknadsföring av Lecigon® i Norden.

Lobsor utvärderar för närvarande olika alternativ när det gäller fortsatt expansion av verksamheten.

Källa: Lobsor Pharmaceuticals AB

Bättre metoder för behandling av biverkningar och terapier mot icke-motoriska symtom – det är några av de områden där det behövs framsteg. På ett möte i Göteborg diskuterades hur samarbete mellan företag, forskare och patientorganisationer kan främja innovativa behandlingar.

TEXT LENNART PETTERSSON

Småföretag, forskare och organisa- vill arbeta tillsammans för nya

MÖTET, 2ND BRAINGAIN Sweden Innovation Meeting, sponsrades av Business Region Göteborg, Medtech4-Health, Sahlgrenska Science Park och Swelife. På plats samlades ett 60-tal deltagare. Många av dem kom från små företag som vuxit fram ur den akademiska forskningen. Syftet med mötet var att diskutera hur utveckling av nya och innovativa behandlingar av sjukdomstillstånd i hjärnan kan främjas genom samarbete mellan akademisk forskning, företag, patientorganisationer och myndigheter. Första dagen ägnades i huvudsak åt Alzheimers sjukdom och Stroke, medan den andra mest handlade om Parkinsons sjukdom.

Ett av de mest intressanta föredragen under den första dagen presenterades av företaget Alzinova, som presenterade ett projekt där avsikten är att utveckla ett vaccin mot Alzheimers sjukdom. Tanken är att stimulera kroppens egen förmåga att bilda antikroppar mot de små aggregat (oligomerer) som föregår bildningen av de fibriller som tycks orsaka en betydande del av de symtom som utmärker sjukdomen. Hittills har goda resultat, d.v.s. ingen bildning av fibriller, uppnåtts hos apor, möss och kaniner. Här kan noteras att principen, om den fungerar på människa, kan tänkas fungera också vid Parkinsons sjukdom, där bildning av toxiska fibriller, bestående av alfasynuklein, är en del av sjukdomsbilden.

Försök med immunterapi förekommer också inom parkinsonområdet. Företaget Bioarctic Neuroscience AB redovisade under dag två lovande resultat, där tillförsel av monoklonala antikroppar förhindrar, eller åtminstone reducerar, spridningen av sjukdomen mellan hjärnans celler, samtidigt som de tycks ha gynnsam effekt även inne i nervcellerna. I en musmodell förbättras motoriken och

fördubblas livstiden efter tillförsel av antikroppar, vilket kan ske genom intramuskulär injektion. Det fortsatta arbetet sker i samarbete med AbbVie. Jag tror och hoppas på kliniska prövningar inom en ganska nära framtid.

I en paus fick jag höra talas om ett helt annat upplägg, när en representant för företaget Apodemus berättade att försök pågick med att bromsa Alzheimers sjukdom med antiviral terapi. Tanken är att sjukdomen åtminstone delvis beror på virusinfektioner och den belastning som dessa innebär på vårt immunförvar. Det finns planer på att pröva antiviral terapi också vid Parkinsons sjukdom.

Under dag ett presenterade också Vinnova sitt strategiska innovationsprogram Swelife. Det startade 2014 och beräknas pågå 10-12 år. Budgeten 2018 är 130 miljoner kronor. Här kan akademiska forskargrupper och små företag få det stöd de behöver för att vidareutveckla sina idéer. För att få stöd krävs en likvärdig insats från mottagarnas sida. Den kan ske i form av nedlagd arbetstid. Även arbetstid som läggs ner hos samarbetspartners räknas.

Under dag ett noterade jag vidare att Alzheimer Sverige börjat utbilda LSS-personal. En bra idé enligt min uppfattning och det föreligger samma behov när det gäller Parkinson. Upplagt för samarbete, tycker jag.

DAG TVÅ INLEDDES med att Per Svenningsson gav en fakta-späckad översikt, där han bland annat pekade på ett antal områden där det föreligger ett stort behov av framsteg. I första hand behövs:

- bromsmediciner
- bättre metoder för behandling av biverkningar vid L-dopabehandling (dyskinesier)



Angela Cenci Nilsson och Per Svenningsson

Organisationer och behandlingar

- behandlingar som återger förlorade funktioner, t.ex. cellterapi och behandling med neurotrofa faktorer
- terapi mot icke-motoriska symtom
- fler och bättre biomarkörer

Därefter rapporterade företaget IRLAB Therapeutics AB betydande framsteg i sitt arbete med att ta fram läkemedel mot Parkinsons sjukdom. IRLAB bildades 2013 och grundar sin verksamhet på den forskning som startade redan på 1990-talet under ledning av Arvid Carlsson. Företaget har två läkemedelskandidater, IRL752 och IRL790, båda med genomförda Fas I-studier samt ytterligare några projekt i preklinisk fas. Fortsatt klinisk prövning av läkemedelskandidaterna pågår. Båda tolereras väl med lindriga och övergående biverkningar och resultaten är i linje med de prekliniska studierna. IRL752 förbättrar motoriken och den kognitiva förmågan, medan IRL790 utvecklas för att mildra ofrivilliga överrörelser. IRL790 har dessutom på en antipsykotisk effekt enligt de djurstudier som företagits.

UNDER DAG TVÅ BERÄTTADE också Angela Cenci Nilsson om ett projekt, där hon prövade om en substans, kallad Anavex 2-73, hade effekt på motorikstörningar i en musmodell. Resultaten visar, att behandling med substansen, som påverkar Sigma-1 receptorn, ledde till minskade motorikstörningar och återbildning av dopaminnerva banor. Den hade också en skyddande effekt på nervcellerna i substantia nigra och att mikrogliaaktiveringen reduceras, vilket innebär minskad inflammation.

Det var några axplock. Programmet i sin helhet kan sökas på nätet. Sammanfattningsvis var det ett givande och bra möte. Förhoppningsvis kommer ett tredje möte om två år.

REHABILITERING

med kvalitet och personlighet



FRYK CENTER
REHABILITERING

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

Hur sover du?

Fysisk aktivitet, bra kost och en god sömn – allt är avgörande för vårt välbefinnande.

Kanopy är en sensor som fästs i sängen och som registrerar hur du sover. Informationen du får ökar din trygghet och blir ett bra stöd i vardagen.

Vill du veta mer?

Besök www.cenvigo.com

Cenvigo

Hundra år av god hälsa

Dag Hammarskjölds väg 26, Uppsala
Mejl: kontakt@cenvigo.com Tel: 070 - 760 98 55

Genetiska aspekter, cellterapi och fysisk aktivitet var några av ämnena i fokus på ett symposium i Skåne. Svenska Parkinsonakademien och Lunds universitet arrangerade seminariet där bland annat framtida, möjliga behandlingar diskuterades. År 2007 gjorde Parkinsonförbundets forskningsfond en strategisk satsning på ett kliniskt centrum för forskning och behandling. Fonden gick in som en finansiell garant för drygt 12 miljoner kronor under fyra år till en parkinsonakademi vid Universitetssjukhuset i Lund. AFA gick in med en del som stöd och Stiftelsen Olle Engkvist Byggmästare gick in med resten och har genom åren fortsatt ge stora summor. Stödet har möjliggjort både forskning och utbildning.

TEXT SUSANNA LINDVALL

Olle Engkvist-symposiet

SVENSKA PARKINSONAKADEMIEN GENOMFÖRDE i oktober det tredje "Olle Engkvist Symposium" i samarbete med Lunds universitet. Man visade parkinsonforskning och respiratorisk forskning vid medicinska fakulteten, Lunds universitet och Skånes universitetssjukhus. Detta är två grenar av forskningen som stiftelsen stödjer.

Bland talarna fanns bland andra:

Docent Ruben Smith, Skånes universitetssjukhus, som presenterade arbetet kring att skilja Parkinsons sjukdom från Atypisk parkinsonism. Parkinsons sjukdom orsakas av en förlust av dopaminproducerande celler i den del av hjärnan som heter substantia nigra. Det finns idag väletablerade metoder för att påvisa förlusten av dopaminceller (DaTSCAN alternativt FE-PE2I-PET), dock kan dessa inte skilja ut Parkinsons sjukdom från de atypiska parkinsonism-sjukdomarna Progressiv supranukleär pares (PSP), Kortikobasal degeneration (CBD) och Demens med Lewykroppar (DLB).

Man har dock i studier visat att nivåerna av så kallat neurofilament (NFL) i likvor (ryggmärgsvätska) kan skilja Parkinsons sjukdom från atypisk parkinsonism. NFL kan nu även mätas i blodprov, även om detta för tillfället enbart används forskningsmässigt. NFL kan dock inte skilja mellan de olika atypiska parkinsonism-sjukdomarna.

Med imaging-biomarkörer i form MR-undersökning (så kallad traktoografi och strukturell MR) kan PSP och CBD till viss del skiljas åt. DLB skiljer sig kliniskt med en snabb

för proteinet tau) kan till viss del hjälpa till i CBD-diagnostiken, även om alla dessa metoder i nuläget är rena forskningsmetoder.

Målet är att kunna ställa säkrare diagnos i ett tidigare skede. För att kunna rekrytera rätt patienter till framtida behandlingsstudier är det mycket viktigt att kunna ställa diagnos tidigt så att de patienter som har störst chans att svara på behandlingen kan inkluderas innan sjukdomen har fortskridit för långt.

Docent Andreas Puschmann, Skånes universitetssjukhus, föreläste om genetiska aspekter av Parkinsons sjukdom (PD). Vi vet idag att PD uppträder i ett flertal olika former som skiljer sig avseende exempelvis gällande insjuknandeålder, delsymtom, hastighet av försämring, behandlingssvar och molekylär mekanism. Omkring 10-15 procent av patienterna har nära släktingar som också har PD. Ett antal gener för PD har identifierats som orsak till genetiska former av PD, och de flesta av dessa former har karakteristiska särdrag. Den enorma tekniska utvecklingen på området gör att genterapi har blivit enklare och blir tillgänglig för allt fler patienter. Kunskap om vilken genetisk form av PD en person har drabbats av ger mer individuell information om den specifika sjukdomsformen, och är en förutsättning för riktade framtida behandlingsmöjligheter. Samtidigt förekommer de idag kända genetiska formerna enbart hos ett fåtal patienter, även när sjukdomen uppträder hos flera personer i en familj eller släkt. Därför undersöker man ännu ej utforskade nedärvningsmönster.

DOKTOR CARL ROSENBLAD, Skånes universitetssjukhus talade om genterapi vid Parkinsons sjukdom. Genterapi innebär att man levererar genetiskt material till kroppen, och som där används för att skapa terapeutiska effekter. Vid Parkinsons sjukdom har detta framförallt handlat om att



Carl Rosenblad

kognitiv försämring, tidiga hallucinationer mm. En ny typ av imaging, så kallad Tau-PET (positronemissionstomografi

gav hopp

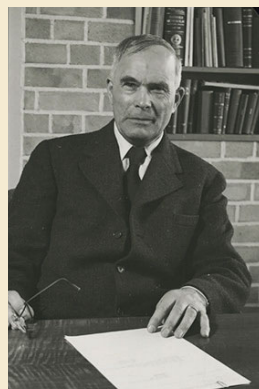
introducera gener som kan bromsa sjukdomsprocessen, men också faktorer som ger stabilare och bättre behandling av patientens symtom. I sin forskning undersöker han hur man med hjälp av genterapi kan åstadkomma en bättre symtomlindring hos patienter med Parkinsons sjukdom. Metoden består i att generna för bildning av L-dopa (det vanligaste läkemedlet vid Parkinsons sjukdom) ges till det område i hjärnan där detta behövs. Fördelen gentemot vanlig tablettbehandling som man hoppas åstadkomma är:

Att man uppnår en jämn tillförsel av läkemedlet jämfört med om man tar tabletter, något som visat sig kunna ge bättre behandlingssvar och minska ofrivilliga rörelser (ett vanligt problem vid Parkinsons sjukdom).

Att man genom lokal tillförsel av generna till vissa delar av hjärnan förstärker den positiva effekten av behandlingen relativt sidoeffekter.

Hittills har de provat denna behandling i djurförsök med goda resultat.

Professor Angela Cenci Nilsson, Lunds universitet, har en forskargrupp som studerar förändringar i de basala ganglierna efter skada och/eller behandling. Forskningens huvudinriktning innefattar de mekanismer som ligger bakom såväl sjukdomsförloppet av Parkinsons sjukdom (PD) som effekterna av olika behandlingar. Gruppen är särskilt intresserad av att ta reda på rollen av specifika signalsubstanser i olika stadier av sjukdomen och dess behandling. Gruppens experimentella studier sker mestadels i gnagarmodeller av PD, och innefattar såväl beteendeobservationer som molekylära och morfologiska analyser samt nervcellsregistreringar. De använder sina resultat för att identifiera måltavlor för behandling samt farmakologiska ämnen som har potential att eventuellt bli framtida läkemedel. Ett särskilt fokus riktas på nya ämnen som påverkar andra receptorer än de för dopamin. Gruppens yttersta mål



Olle Engkvist

Olle Engkvist (1889-1969) var en av de stora byggmästarna i landet under förra seklet. Sedan han erhållit byggmästarrättigheter startade han 1919 ett byggnadsföretag, som senare blev känt som Bygg-Oleba.

Även om verksamheten omfattade produktion av såväl industri- och kontorsbyggnader som lokaler för det offentliga rummet, var byggandet av bostäder hans stora intresse. Ett

stort socialt engagemang var utmärkande för Olle Engkvist och präglade hans gärning, vilket bland annat tog sig uttryck i byggandet och utvecklandet av så kallade familjehotell. Olle Engkvist samarbetade med framtående arkitekter och hans mest kända produktion är sannolikt radhusen (Per Albin-husen) i Ålsten. Det fastighetsbestånd han byggde för egen räkning skapade en betydande förmögenhet som tillfördes Stiftelsen Olle Engkvist Byggmästare.

med forskningen är att utveckla nya behandlingar för PD och andra sjukdomar som drabbar de basala ganglierna. Föredraget handlade om framtida farmakologiska behandlingar vid Parkinsons sjukdom.

PROFESSOR PER ODIN, Skånes universitetssjukhus och Lunds universitet, föreläste om "Vård i sena stadier av Parkinson – Claspstudien". Parkinsons sjukdom (PD) förekommer hos 1 procent av populationen över 65 år och den kumulativa incidensen (livstidsrisken att drabbas) är tre procent. PD förekommer framför allt i den äldre populationen och i takt med att allt fler blir allt äldre ökar prevalensen, som enligt aktuella beräkningar kommer att ha fördubblats 2040 jämfört med idag. Typisk insjuknandeålder är 65 år och en genomsnittlig patient lever med sin parkinsonsjukdom under knappt 20 år. Studier kring PD och särskilt utveckling av nya interventioner riktar sig framför allt mot de tidigare sjukdomsstadier. Vi vet därför relativt lite om de mest avancerade sjukdomsstadier. Många patienter blir här tilltagande immobil, med avtagande effekt av medicineringen, upprepade fall, kommunikationsproblem och hög frekvens icke-motoriska symtom, som till exempel demens, depression, psykos, autonoma störningar, sömnproblem och smärta. Tiden från sjukdomsstart till dessa sena sjukdomsstadier är cirka 14 år och genomsnittligen lever patienterna cirka fem år i denna sjukdomsfas. Att ge en adekvat terapi för dessa patienter är mycket komplext och omfattar både olika typer av farmakologisk terapi och icke-farmakologiska interventioner. Ofta blir det i dessa stadier allt svårare för patienten att ta sig till specialistsjukvården och en stor del av ➡

→ dessa patienter kommer med tiden att skötas i primärvården, med inga eller endast glesa kontakter med specialiserad personal.

I denna studie fokuserar man på Hoehn & Yahr Stadium IV och V. I stadium IV kan patienten fortfarande gå och stå utan hjälp, men är utpräglat inskränkt avseende sina ADL-aktiviteter. I stadium V är patienten bunden till rullstol och/eller säng, såvida han/hon inte hjälps av annan person. I den aktuella undersökningen kartlägger man den här gruppen patienter avseende motorisk och icke-motorisk symtomprofil. Man utvärderar sjukdomens effekt på livskvalitet, för patienter såväl som för anhöriga. En hälsoekonomisk analys kommer att genomföras. Avsikten är att etablera en kunskap om denna patientgrupp, som kan ligga till grund för framtida förbättring i omhändertagandet av dessa patienter. Man utvärderar även effekten av att dessa patienter får tillgång till specialistkontakt; patienterna utvärderas av en parkinsonexpert, som tillsammans med en parkinsonsjuksköterska utarbetar ett individuellt terapiförslag. Målet är bästa möjliga livskvalitet för sjuka och anhöriga.

PROJEKTET ÄR EN DEL av ett europeiskt samarbetsprojekt, där man kompletterar den internationella delen av studien med specifika svenska frågeställningar och undersökningsmoment. Den internationella jämförelsen syftar bland annat till att identifiera välfungerande lösningar för behandling och omhändertagande i enstaka länder och som kan komma till glädje även i andra länder.

Docent Tomas Deierborg, Lunds universitet, talade om fysisk aktivitet och Parkinson. Hans forskargrupp studerar hjärnans inflammatoriska celler, de så kallade mikroglia-cellerna. Gruppen studerar vilken funktion dessa celler har i hjärnan vid neurodegenerativa sjukdomar, så som Parkinsons sjukdom. Deras mål är att förstå dessa cellers funktion vid sjukdom och hur deras aktivitet kan förändras för att skydda hjärnan vid olika sjukdomar. Gruppen studerar även hur fysisk aktivitet kan påverka inflammation i hjärnan och därmed verka skyddande vid neurodegenerativa sjukdomar. När vi tränar så bildas fler kopplingar i hjärnan och de förbindelser som redan finns mellan nervceller blir starkare. Träning får blodkärlen i hjärnan att fungera bättre och blir indirekt förebyggande vid vaskulär demens och har även en positiv effekt på Parkinsons sjukdom. Tillväxthormoner är mycket viktiga för hjärnan och de påverkas mest av intensiv träning som förbättrar konditionen. WHO rekommenderar att man ska träna minst 150 min/vecka, men forskningsstudier visar att även de som inte hade tränat innan de fick diagnosen Parkinsons sjukdom och bara tränade så lite som 15 minuter om dagen efter diagnosen fick ett ökat välmående. Man har även sett en ökad frisättning av dopamin framförallt vid träning av nya rörelsemönster.

Docent Gesine Paul-Visse, Skånes universitetssjukhus och Lunds universitet, presenterade olika aspekter på tillväxtfaktorer vid Parkinsons sjukdom. Hennes forskargrupp ”Translationell neurologi” vid Lunds universitet, har fokus på både förmildrande av symtom och även på reparation av drabbade hjärnstrukturer. Gruppen undersöker kliniska frågeställningar experimentellt för att kartlägga mekanismer och hitta nya angreppspunkter för behandlingar som kan skydda eller reparera hjärnan och bromsa sjukdomsprocessen. Hennes forskargrupp har analyserat blod-hjärn-barriärens och pericyternas (celler i blodkärlen) roll för neurodegeneration. Gesine Paul-Visse är investigator i två tillväxtfaktorstudier med sjukdomsbromsande potential. Gruppen har kartlagt den neuroprotektiva potentialen hos en av dessa (PDGF-BB). Hon var även klinisk prövare i transplantationsstudien med fetala dopaminerga celler vid Parkinsons sjukdom, som nu utvecklas vidare till stamcellstransplantationer. Dessa studier är banbrytande och kan förändra det terapeutiska landskapet för Parkinsons sjukdom.

PROFESSOR HÅKAN WIDNER, Skånes universitetssjukhus, föreläste om cellterapi och stamceller för Parkinsons sjukdom. Försök med att reparera hjärnan genom transplantation av omogna nervceller startade i slutet av 80-talet. Men efter att två studier inte uppnått sina studiemål avstannade den fortsatta kliniska tillämpningen. Bland annat kopplades en ny typ av besvärande ofrivilliga rörelser till transplantationerna. Nu har en längre tids uppföljning av alla nervcellstransplanterade patienter påvisat kliniskt mycket viktiga effekter. Ett arbete med att försöka tillvarata dessa effekter och samtidigt undvika de negativa effekterna har lett till en ny multi-centerstudie med optimerade tekniker – TransEuro. Det är ett forskningskonsortium med 15 deltagande enheter. Medverkande är universitet och sjukhus i Storbritannien, Tyskland, Frankrike och Sverige, samt företag, bland annat forskningsföretag för PET/MR undersökningar, kognitiva tester, kemiska reagenser och kirurgiska instrument.

TRANSEURO ÄR EN omfattande studie i syfte att söka optimera och vetenskapligt påvisa effekter av nervcellstransplantationer vid Parkinsons sjukdom. Det är också en studie som har som syfte att visa att det är möjligt att med cellterapi återskapa funktioner i en sjukdomsdrabbad hjärna. Studieresultaten, som beräknas bli klara först 2020, kommer därför att vara viktiga för kommande eventuella tillämpningar av stamceller, då dessa kommande studier kan jämföras med TransEuro-resultaten och kontrollgrupperna. ”Vi tror att det, i en relativt nära framtid, är realistiskt med stamcellsbaserade behandlingsförsök vid Parkinsons sjukdom” menade Håkan Widner.

Sammanställt av Susanna Lindvall, en av grundarna och ledamot av styrgruppen för Svenska Parkinsonakademien i Lund.

Placeboeffekt vid Parkinsons sjukdom?

Placeboeffekten är ett fenomen som inträffar när en gynnsam effekt uppstår trots att behandlingen utförts med en verkningslös substans. Man skulle kunna säga att den är ett resultat av patientens förväntningar och önskan om bättring. Parkinsons sjukdom (PD) är ett tillstånd där placebo-respons vid behandling visat sig förekomma.

De första bevisen på de neurobiologiska mekanismerna bakom placeboeffekten vid PD stammar från 2001, då de la Fuente-Fernandez och kollegor visade att en placeboinjektion ledde till frisättning av dopamin i

striatalkärnorna, mätt med positron-emissionstomografi-teknik. Sedan dess har flera studier utförts för att undersöka de neurobiologiska grunderna för placeboreaktioner. Den här artikeln presenterar en systematisk genomgång av artiklar i ämnet. Lärdomarna från dessa studier är trefaldiga:

Den motoriska förbättringen är beroende av dopaminfrisättning i den dorsala delen av den del av hjärnan som kallas striatum;

Storleken på den placeboinducerade effekten påverkas av patientens förväntan på förbättring, som i sin tur har ett samband med frisättning av dopamin i den ventrala delen av striatum;

Resultatet kan påverkas av tidigare erfarenheter.

Sammanfattningsvis har mekanismerna bakom placeboeffekten vid PD i stor utsträckning bekräftats och accepterats, men det återstår dock att fastställa hur patientens förväntningar kan användas för att inducera en klinisk förbättring av motoriken.

Källa: Neurobiology of placebo effect in Parkinson's disease: What we have learned and where we are going. Quattrone A et al. Mov Disord. 2018 Aug;33(8):1213-1227. doi: 10.1002/mds.27438.

Finns koppling till magsårsbakterier?

LÄNKEN MELLAN *Helicobacter pylori* (HP) och magsår har varit känt under flera decennier, men nya bevis tyder på att denna skadliga bakterie kan spela en roll i Parkinsons sjukdom (PD) också. En ny granskning publicerad i *Journal of Parkinsons Disease* sammanfattar den aktuella litteraturen om sambandet mellan HP och PD och undersöker möjliga mekanismer bakom kopplingen. I den omfattande granskningen av tidigare studier hittade utredarna fyra viktiga resultat:

- Personer med PD är 1,5-3 gånger mer benägna att infekteras med HP än människor utan PD
- HP-infekterade PD-patienter visar sämre

motorfunktioner än HP-negativa PD-patienter

- Eradikering (eliminering) av HP visade förbättrad motorfunktion hos PD-patienter jämfört med PD-patienter vars HP ej eradikerats.
- Eradikering av HP förbättrade levodopaabsorption hos PD-patienter jämfört med PD-patienter vars HP ej eradikerats.

Forskarna analyserade också befintliga studier för att försöka hitta möjliga testbara vägar mellan bakteriell infektion och Parkinson, för att lägga grunden för framtida forskning. De hittade de fyra viktigaste förklaringar för kopplingsambanden:

- Bakteriella toxiner som produceras av HP kan skada neuroner
- Infektionen utlöser ett massivt inflammatoriskt svar som orsakar skador på hjärnan.
- HP kan störa tarmens normala mikrobiella flora.
- Bakterierna kan störa levodopas absorptionsegenskaper, medicinen som vanligtvis används för att behandla symptomen vid Parkinsons sjukdom.

Källa: "Stomaching the Possibility of a Pathogenic Role for *Helicobacter pylori* in Parkinson's Disease," by David J. McGee, *Journal of Parkinson's Disease*, 2018, Volume 8, Issue 3

"Europeisk tillgänglighetslag utan udd"

FUNKTIONSRÄTT SVERIGE har under många år arbetat både i Sverige och Europa för att förverkliga en lagstiftning om en gemensam marknad för tillgängliga varor och tjänster. Den 8 november enades EU:s institutioner om tillgänglighetsdirektivet. Tyvärr grumlas segern av att lagen begränsats av så många undantag att den inte längre lever upp till sitt namn, skriver organisationen Funktionsrätt i Sverige.

Förslaget till det europeiska tillgänglighetsdirektivet, The European Accessibility Act, EAA, presenterades av den europe-

iska kommissionen 2015, efter mer än 10 års opinionsarbete från den samlade europeiska funktionsrättsrörelsen. Syftet var att skapa ett europeiskt samhälle som präglas av tillgänglighet på alla områden. När nu lagen blir verklighet fokuserar den till största del på ett begränsat antal digitala produkter och tjänster, medan krav på samhällets fysiska miljö får stå tillbaka.

Funktionsrätt Sverige ser ändå lagen som ett steg på vägen mot ett mer tillgängligt Europa.

– EU och alla medlemsländer har antagit Funktionsrättskonventionen, och därmed ställt sig bakom universell utformning av alla nya produkter och tjänster, så att de kan användas av hela befolkningen. Genom begränsningarna i lagen utestängs många i den femtedel av den europeiska befolkningen som lever med funktionsnedsättningar, säger Mia Ahlgren, intressepolitisk utredare, som arbetat med det europeiska tillgänglighetsdirektivet under många år.



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



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

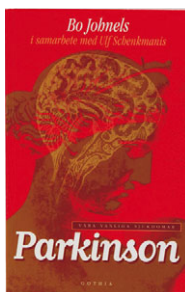


Det ska vara gott att leva
Kokbok av Eva Strandell.
Illustrerad, 65 sidor.
Pris 50 kr

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



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!

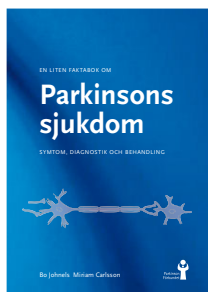


Parkinson, docent Bo Johnels.
Pocket. 120 sid.
Pris 150 kr

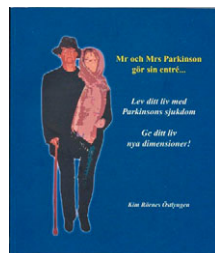


Parkinson för närstående
För dig som har någon som du står nära som fått Parkinson. Pris 30 kr

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



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



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



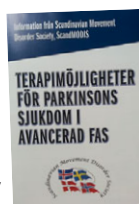
Rörelse & ro – tankar och träning vid Parkinsons sjukdom
av Linda Hagbarth
Bok som kan ge inspiration till att träna fysiskt och mentalt. Välja din träning för dagen efter ork och möjligheter. Pris 150 kr



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

Terapimöjligheter för Parkinsons sjukdom i avancerad fas

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



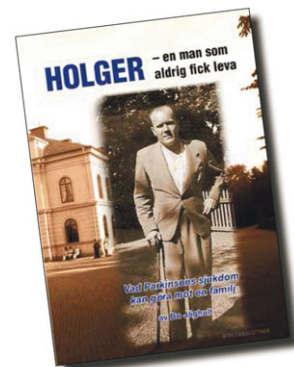
Liten lathund för Parkinsonpatienter
innehållande ett manifest för frivillig motståndsrörelse mot ofrivilliga rörelser. Den här lilla "lata" hunden vill – hur motståndsfullt det än verkar – inspirera dig som fått diagnosen Parkinsons sjukdom att må bättre genom att vara aktiv. Författare: Stefan Mählqvist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



Två diktsamlingar Gråhunden försvann... Är det därför...

P A Ydrefelt
Pris: 90 kr/styck

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



4 x Annika Laack:

Lilla blå, 150 kr
Min sämre hälft, 150 kr



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



Häxbländning

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



Parkinson med livskvalitet

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



Stenbergs tankar - erfarenheter av Parkinsons sjukdom

Jag vill gärna dela med mig av mina erfarenheter i hopp om att de ska vara till någon nytta för dig. Kanske kan de förbereda dig på någon vändning som sjukdomen kan ta, kanske kan de trösta dig med att någon annan har upplevt detsamma som du. Georg Stenberg
Pris: 25 kr

Andra publikationer m m:

- **Mitt nya liv med Parkinson.** DVD med Suzzie Tapper. Pris 75 kr
- **Jag kan Parkinson. Fritidsaktiviteter - resor.** Pris 20 kr
- **Faktafolder om Parkinsons sjukdom.** Beställes mot fraktkostnad.
- **Internationella parkinsonnålen EPDA.** Pris 20 kr
- **Hälsokort** (ID att bära med sig). Pris 20 kr inkl frakt
- **Parkinsonnålen.** Pris 50 kr inkl frakt
- **Atypiska parkinsonsjukdomar Parkinson Plus.** Pris 50 kr
- **Vykort/korrespondenskortspaket** 10 kort. Pris 20 kr



Serveringsbricka

Tillverkad i svensk björk. Tål värme och maskindisk. Storlek 33 x 25 cm
Pris: 220 kr

Gymnastikprogram Träning för äldre - träning för livet

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

Yoga-paket

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



Termos och mugg med förbundets logotyp

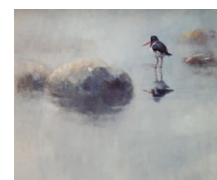
Presentset med en termosflaska och en termosmugg. Båda produkterna är tillverkade av aluminium och har en skön gummerad yta. Termosflaskan rymmer 50 cl och termosmuggen 45 cl. Gul med blått tryck. Får ej diskas i maskin.
Pris 450 kr, inkl frakt.



Ryggsäck

Ryggsäcken har vadderade och justerbara axelremmar, och två fack med blixtlås. Polyester. Storlek 28 x 38 x 12 cm
Pris: 95 kr

Gratulationskort /vykort



Strandskata
21x21 cm
Pris: 15 kr



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



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

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

FOTO INGER LUNDGREN



REPRESENTANTER FRÅN EUROPA träffades i slutet av november på EPDAs (Europeiska Parkinsonförbundets) årsmöte i Egham utanför London. Från Sverige deltog bland andra Eleonor Högström från Parkinsonförbundet och Susanna Lindvall som är vice ordförande i EPDA.

På bilden ses John William Joensen från Färöarna som läser en egen dikt om sin sjukdom.

Färre äldre får socialtjänstinsats

ANTALET ÄLDRE MED någon form av socialtjänstinsats minskade något 2017, jämfört med föregående år. Det visar Socialstyrelsens statistik om socialtjänstinsatser till äldre.

Drygt 313 000 personer 65 år och äldre hade någon socialtjänstinsats 31 oktober 2017, vilket motsvarar 15,6 procent av befolkningen i åldersgruppen. Andelen äldre som har någon form av socialtjänstinsats har minskat något de tre senaste åren.

– Det här är en utveckling som är viktig att följa. En möjlig förklaring till minskningen kan vara att äldre blir allt friskare och ansöker om socialtjänstinsatser senare. En annan kan vara att kommunerna är mer restriktiva i sina biståndsbedömningar, säger Michaela Prochazka, utredare på Socialstyrelsen.

Källa: Socialstyrelsen

Digitala vårdtjänster på frammarsch

SOCIALSTYRELSEN SER STORA möjligheter med digitala vårdtjänster. Men utvecklingen måste följas noga, anser Socialstyrelsen. Inom ramen för ett regeringsuppdrag har Socialstyrelsen tagit fram fyra principer som bör uppfyllas för att vård och behandling ska lämpa sig för digitala vårdtjänster:

- Gällande författningar eller aktuell kunskapsstyrning förutsätter inte ett fysiskt möte.
- Den digitala tjänsten är anpassad till den enskilda patientens behov och förutsättningarna att använda tjänsten.
- Vårdgivaren har tillgång till tillräcklig information om patientens hälsotillstånd och sjukdomshistoria för att kunna ge en god och säker vård.
- Nödvändig uppföljning och koordinering med andra aktörer är möjlig.

Källa: Socialstyrelsen



Subventionen gäller året ut

GENOM EN GÅVA från en generös anonym givare kommer Parkinsonförbundet att subventionera inköp av talhjälpmedlet som heter Strongvoice. Subventionen är högst 1 000 kronor per person för inköp som görs fram till den 31/12 2018. Detta gäller endast medlemmar i Parkinsonförbundet.

Du som köper utrustning kontaktar Parkinsonförbundets kansli, telefon 08-666 20 70 eller mejlar till parkinsonforbundet@telia.com och är beredd att skicka in kvitto eller beställningssedel så får du ersättning från förbundet. Läs mer om talhjälpmedlet på <https://www.strongvoice.se>.

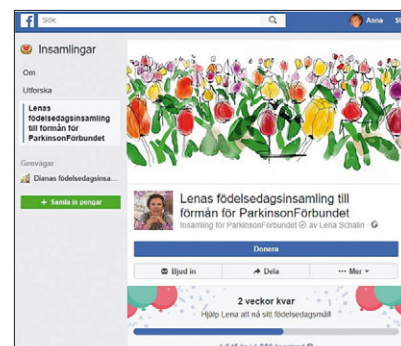
Lämna din e-postadress!

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

Mejla till: parkinsonforbundet@telia.com

Insamling på Facebook

NU KAN DU som finns på Facebook skapa en egen insamling till Parkinsonfonden eller Parkinsonförbundet. Välj hur mycket pengar som du vill samla in och bjud in dina facebookvänner att delta. Insamlingen kan göras till din egen eller någon annans högtidsdag, och kan vara ett alternativ till presenter. Under tiden som insamlingen pågår ser man hur den växer.



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

MEMLEMSKAP inklusive Parkinsonjournalen: 300 kr/år.

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

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

Adress:

Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

Växel: 08-666 20 70

parkinsonforbundet@telia.com

www.parkinsonforbundet.se

Parkinson Förbundet



Parkinson Blekinge

Sture Karlsson
Svanhalla
373 00 Jämfjö
0455 - 511 09

Parkinson Dalarna

Jan Grönberg
Garmakaregatan 5 A lgh 1002
774 31 Avesta
0702 66 73 92

Parkinson Gotland

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

Parkinson Gävleborg

Hans Kjell
Hudiksvägen 3 D, lgh 0902
824 33 Hudiksvall
0703-67 97 33

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

Gun Pettersson
Lundagårdsgatan 15 lgh 1002
961 36 Boden
0705-68 01 55

Parkinson Skaraborg

Sören Hovler
Kyrkogatan 9, lgh 1102
533 31 Götene
0702-64 64 39

Parkinson Skåne

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

Parkinson Stockholm

Agneta Nilsson
Nybrokajen 7
111 48 Stockholm
08-678 01 22

Parkinson Södra Älvsborg

Pehr-Olof Gunnarsson
Kyrkogårdsgatan 17 lgh 1405
504 30 Borås
0768-16 69 09

Parkinson Sörmland

Terje Helland
Storgatan 21 A
753 31 Uppsala
070-579 13 79

Parkinson Uppland

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

Parkinson Värmland

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

Parkinson Västerbotten

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

Parkinson Västmanland

Lena Engelmark
Tulpangatan 28
722 46 Västerås
0704-60 03 35

Parkinson Västra Sverige

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

Parkinson Västernorrland

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

Parkinson Örebro

Eva Britt Runfeldt
Idrottsvägen 12 lgh 1202
702 32 Örebro
0730 39 49 90

Parkinson Östergötland

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

Yngre Parkinson

Nätverket för personer med Parkinson som är 65 år eller yngre.

Kontaktpersoner:

Åsa Holmgren
0703-47 75 85
asaholmgren66@gmail.com

Lena Schalin
0703-43 33 79
midwife.lenaschalin@gmail.com

STIFTELSEN

PARKINSONFÖRBUNDETS FORSKNINGSFOND

Ordförande Lennart Pettersson

Fonden delar årligen ut forskningsstipendier.

Skeppargatan 52 nb

114 58 Stockholm

Tel: 08-666 20 78

E-post:

lennartpettersson1@yahoo.se

Plusgiro 90 07 94-9

Bankgiro 900-7949

www.parkinsonfonden.se

Parkinsonjournalen 2019

Nr	Materialdag	Utgivning
Nr 1	8 februari	9 mars
Nr 2	17 maj	18 juni
Nr 3	29 augusti	1 oktober
Nr 4	15 november	16 december

Annonsmaterial lämnas som högupplöst pdf. 1/1 sida 21 000 kr

Tidningens format: 220 x 285 mm 1/2 sida 11 000 kr

Helsida utfallande annons: 220 x 285 mm med 1/4 sida 5 500 kr

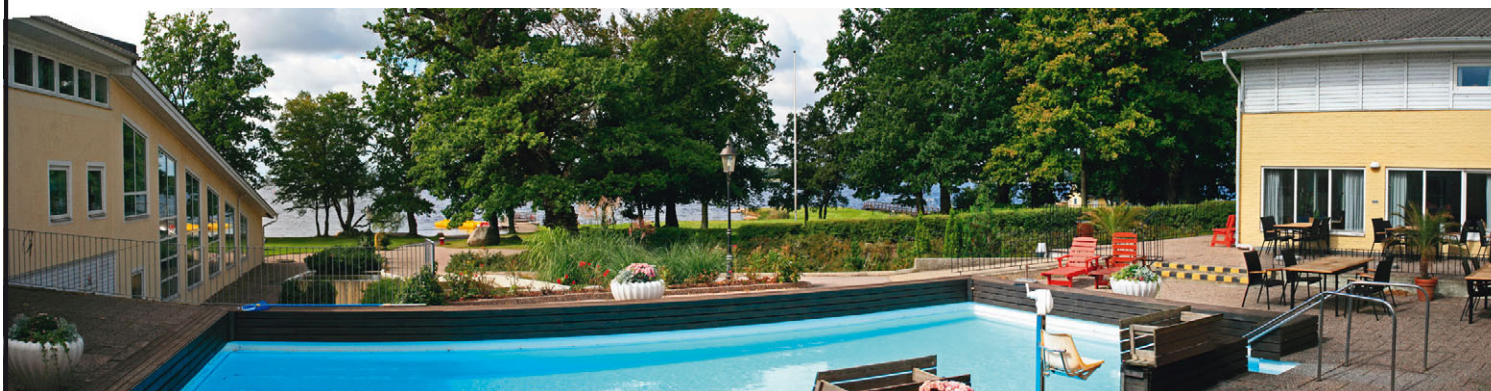
3 mm utfall runt om 1/8 sida 2 500 kr

Helsida, satsytan: 194 x 258 mm

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

Halvsida satsytan, liggande: 194 x 128 mm

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



Rehabilitera dig på Valjeviken!

REHABILITERING/TRÄNING

– med fysioterapeut, arbetsterapeut och kurator.

REKREATION

– i en vacker, rogivande miljö, boende med hotellstandard.

REHABILITERING MED TEMA

– Smärta, hjärntrötthet/kognitiva besvär, ung rehab (för dig under 40), aktiv rehabilitering i ur och skur/idrott/rullstolsteknik/rullstolsdans, fatigue, ridning, ataxi.

– ALS, MS, Parkinson, Stroke, CP, polyneuropati, sällsynta diagnoser bl.a. CMT, ryggskada/RMB med inriktning idrott.

VI HJÄLPER DIG
att söka kostnadsansvar.
Beställ våra nya broschyrer
för mer information!

Du är välkommen på rehabilitering och rekreation under hela året.
Vi är specialister på neurologisk rehabilitering och träning.

