

PARKINSON

journalen

4/2020

Berit i böckernas värld

Välkommen Jenny Lundström

Dansa hemma – ny möjlighet för många

Så prioriterar Parkinsonfonden ansökningar

Träffa våra forskare: Susanna Jakobson Mo

Ropen skalla

– en parkinsonsjuksköterska åt alla

Parkinsonförbundet har som övergripande mål att verka för att livet för oss med Parkinson och våra närstående ska bli så bra som möjligt. Vi säger ofta hur viktigt det är för oss som har Parkinson att ha kontakt med specialistkompetenta neurologer, för korrekt diagnos och behandling. Vi påtalar också vikten av att det finns parkinsonsteam, där kärnan utgörs av neurolog och parkinsonsköterska. Jag vill gärna stanna upp där ett tag och rikta strålkastaren på parkinsonsköterskans roll och kompetens. För att få rätt vård och bra vård är tillgången till parkinsonsköterskor av avgörande betydelse. De kompletterar och effektiviserar parkinsonsteamet.

Flera av er som läser den här texten svarade på den enkät som Parkinsonförbundet skickade ut i juni i år. Vi ville genom enkäten få en bild av hur våra medlemmars sjukvårdsbehov påverkats av coronapandemin. Vi frågade då också i vilken utsträckning man hade kontakt med specialistläkare och parkinsonsköterska.

AV DE SOM SVARADE hade 65 procent kontakt med parkinsonspecialist. Ungefär lika många hade kontakt med parkinsonsköterska. Båda siffrorna visar genomsnittet. Fördjupar man sig i siffrorna så bekräftar de talesättet "Åt den som har ska vara givet." Av de patienter som träffar en parkinsonspecialiserad neurolog, har så många som 71 procent också kontakt med en parkinsonsjuksköterska. Motsvarande siffra för de som träffar en allmänneurolog är 20 procent. Skulle det finnas

"Patienter som har en stabil kontakt med en parkinsonsjuksköterska vittnar om hur avgörande det samarbetet är ..."

någon rättvisa här i världen borde förhållandet vara det omvända.

Socialstyrelsen anser att parkinsonsjuksköterskornas funktion är så viktig för vården av personer med Parkinson att det får andra prioritet på en tiogradig skala i de nationella riktlinjerna. Det är klokt använda skattemedel att satsa på fler parkinsonsjuksköterskor.

Patienter som har en stabil kontakt med en parkinsonsjuksköterska, vittnar om hur avgörande det samarbetet är för att man ska må bra.

IDEN SENASTE Parkinsonpodden berättar parkinsonsjuksköterskan Katarina Andersson hur hon bidrar till patientens välbefinnande och trygghet.

Jag rekommenderar varmt alla som har möjlighet att lyssna på podden. Finns på Parkinsonförbundets hemsida, Facebooksidorna och där poddar annars finns. En bra aktivitet när vintermörkret tätnar.

Jag önskar alla ett gott slut på detta år. År 2021 ser jag med spänning fram emot.

Då tillträder vår nya generalsekreterare, Jenny Lundström och Parkinsonförbundet har kongress. Möjligheterna är våra.

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: 19-21
Tisdag och torsdag: 10-12

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 litet av den stora aktivitet som alltid pågår. Hör gärna av dig med ett mail eller brev och kom gärna med förslag på reportage och artiklar.



PORTRÄTTET

I böckernas värld

4

AKTUELLT

Välkommen Jenny Lundström, ny generalsekreterare

7

Minskning av hemtjänst under pandemin

8

Stora skillnader av antalet inlagda efter fallolyckor

9

Så hanterar patientorganisationerna pandemin

10

Putsande råttor ökar kunskapen om hjärnan

12

DANS FÖR PARKINSON

Dansa hemma – ny möjlighet för många

13

Lena dansar digitalt både i Stockholm och Jönköping

14



KÅSERI

Tjuvfiske – vi minns Tommy Persson

16

KRÖNIKA

Hur lätt är det att komma igen

20

PARKINSONFONDEN

I nyhetsbrevet får du veta mer

22

Så prioriterar fonden ansökningar

22

Senast beviljade anslag

23

MÖT VÅRA FORSKARE

Susanna Jakobson Mo

26

VETENSKAP

Så kan Covid 19 påverka nervsystemet

28

Syntetiska molekyler i ny forskning

29

Diabetes och hjärtkärlsjukdomar riskfaktorer för demens

30

Ny hälsobudget i EU största någonsin

31

BUTIKEN

32

FÖRBUNDET

34

ADRESSER

35

GOD JUL OCH GOTT NYTT ÅR!



Parkinsonjournalen

är Parkinsonförbundets medlemstidning och distribueras bland annat till Parkinsonförbundets medlemmar.

Upplaga: 7 500 exemplar.

Tidningen utkommer i mars, juni, september 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
Anna Wedin
Lennart Pettersson
Eleonor Högström
Anders Ståhlhammar
Gunn Franzén Ljung

Annonser:

Parkinsonförbundet
Tel: 08-666 20 70
Tryck:
Exakta Print AB
Malmö 2020
ISSN-1104-2435
Tryckt på miljögodkänt
papper.

Berit Sandahl leder en bokcirkel hos Parkinson Stockholm. Kaffe och litteratur har stått på agendan regelbundet, ungefär var femte fredag, de senaste åren. Coronapandemin har inte stoppat gruppen som både träffats utomhus och hörts via telefon istället.

TEXT SUSANNE RYDELL | FOTO ÅKE SANDAHL

I böckernas värld

– en bokcirkel funkar även i svåra tider

– **PO ENQUIST, SÄGER** Berit Sandahl snabbt, när hon blir ombedd att nämna någon av sina favoritförfattare.

Hon är en av flera i bokcirkeln som blivit starkt berörda av författarens böcker. Bokcirkeln har tidigare bland annat läst självbiografen ”Ett annat liv”.

– Det handlar om hans rehabilitering från alkoholmissbruk och om hans liv. Vi återkommer hela tiden till PO Enquist när vi pratar om författare som vi tycker om, säger hon.

Bokcirkeln inom Parkinson Stockholm är en grupp som träffats i fyra-fem år och haft ett skiftande antal medlemmar. Lagom antal kan vara sju eller åtta medlemmar, enligt Berit Sandahls erfarenhet.

– Då har alla möjlighet att vara med i samtalet, är man fler riskerar det att bli för långa diskussioner, säger hon.

Berit Sandahl har lett gruppen och sett till att det finns något hembakat till varje träff – som ägde rum i Stockholmsföreningens lokal innan coronapandemin bröt ut.

– Det är trevligare att ha något att tugga på. Jag brukar baka något och se till att organisera så att träffarna blir av. Kanske man kan se det som ett gammaldags kafferep fast vi pratar om litteratur, säger hon.

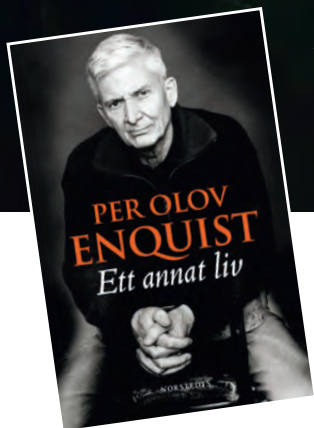
Berit Sandahl själv har en bakgrund som lärare och har alltid haft ett stort litteraturintresse.

– Min relation till böcker kan sammanfattas som att jag både tycker att det är underhållande och att man växer lite grann med litteratur, man får en tolerans inför andras tankar, säger Berit Sandahl.

Att prata om böcker ger en extra dimension.

– Jag läser mycket själv men tycker att jag har ett behov av att också prata om böcker, det är liksom fortsättningen när man har läst, säger hon. →





Några böcker bokcirkeln läst
PO Enquist: Ett annat liv
Tara Westover: Allt jag fått lära mig
Susanna Alakoski: Bomullsängeln

- Träffarna har ingen strikt dagordning, tvärtom är samtalet öppet.
- Vi brukar utgå från vad vi tycker att boken säger och så diskuterar vi det. Jag vet andra bokcirklar som har särskilda frågeställningar med sig när de läser böckerna, men vi har inte gjort så, säger hon.
- Diskussionerna får ofta en vidare inriktning.
- Vi skulle till exempel läsa boken Koka björn av Mikael Niemi, en sorts deckarhistoria som är väldigt intressant. Den väcker också frågor om samhällsutveckling och våld, och då pratar vi om det. Andra gånger har vi läst om religion och fått möjlighet att lära oss mer om exempelvis judiska traditioner, säger Berit Sandahl.

BOKCIRKELTRÄFFARNA I FYSISK FORM pausades när coronapandemin bröt ut. Istället har gruppen använt telefon, med hjälp av en tjänst via Parkinsonförbundet där man kan ringa in och sen prata i ett gruppsamtal.

- Första gången tänkte jag att det skulle bli svårt att hålla igång samtalet på ett meningsfullt sätt när man inte träffas, men det fungerade över förväntan. Vi höll på över en timme, säger Berit Sandahl.

I början av hösten träffade gruppen också utomhus, på ett café. Under vintern planerar gruppen att fortsätta via telefon eller möjligen via Zoom.

Har du några fler tips till andra som vill starta en bokcirkel?

- Vi brukar välja böcker som inte är helt nytänkta för att det inte ska bli för dyrt. Vi tar böcker som finns i pocket och går att låna på biblioteket utan att man behöver vänta så länge, säger Berit Sandahl.

Ett praktiskt tips är också att komma ihåg möjligheten att lyssna på ljudböcker.

- Vi har några i gruppen som brukar välja att lyssna istället för att läsa, säger hon.

Regelbundna träffas är ett annat råd.

- Man behöver inte träffas så lång stund, men jag tror att det är viktigt med en regelbundenhet om man ska hålla det flytande, gärna samma veckodag och samma plats.



Namn: Berit Sandahl

Aktuell: Leder en bokcirkel inom Parkinson Stockholm sen flera år tillbaka, under coronapandemin håller gruppen ihop med nya former av träffar

Bor: Stockholm

Fritidsintressen: Litteratur, friluftsliv och natur

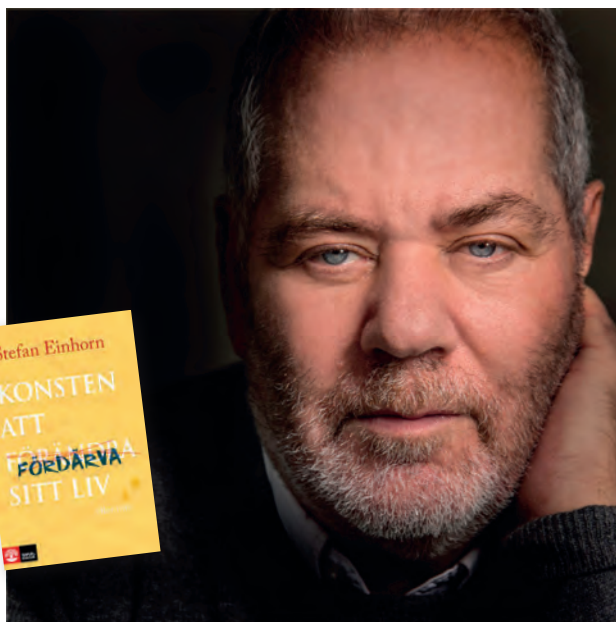


FOTO: ELISABETH OHLSON

Boktips:

Konsten att fördärva sitt liv – eller inte

Stefan Einhorn skriver om den svåra konsten att leva. I en ny bok sammanför han två olika perspektiv.

Avsnitten om att fördärva sitt liv grundar sig på iakttagelser och egna erfarenheter och varvas med texter som ger förslag på hur en förändring istället skulle kunna ske – för människan har en fantastisk förmåga att även se det ljusa i tillvaron och en vilja att kämpa för att nå dit, skriver förlaget Natur och Kultur.

”Mycket har jag lärt och en hel del begriper jag mig fortfarande inte på, men det finns en sak som fascinerar mig oerhört mycket: att vi människor, och jag är inget undantag, förefaller ha en inneboende destruktiv kraft som gör att vi periodvis snubblar fram genom tillvaron

Många tycks göra sitt bästa för att skapa problem och sätta krokben för sig själva. Och ska man göra något bör man göra det grundligt – här får de råd och tips så att det blir ordentligt gjort. Eller så kan den här boken användas för att förändra sitt liv till det bättre. Det är bara att välja”, skriver Stefan Einhorn.

Stefan Einhorn som är professor vid Karolinska Institutet berättar i inledningen att han fått diagnosen Parkinsons sjukdom, något han också berättat om i intervjuer, bland annat i Läkartidningen.

Välkommen Jenny Lundström – ny generalsekreterare

1 Styrelsen har utsett dig till ny generalsekreterare för Parkinsonförbundet och den första frågan blir naturligtvis, hur känns det?

Hedrande! Jag blev jätteglad när jag fick beskedet av förbundsordförande Eleonor Högström.

Stort och varmt tack för förtroendet ni har givit mig genom tjänsten som generalsekreterare för Parkinsonförbundet. Jag kommer att ta mig an uppgiften med engagemang och drivkraft för att tillsammans med styrelsen, kansli och medlemmar utveckla förbundet och bygga strukturer för verksamheten.

Formellt tillträder jag i januari men har redan haft bra utvecklande samtal med förbundsordförande Eleonor Högström och tf generalsekreterare Gunn Franzén Ljung där vi har utbytt tankar och funderingar om verksamheten. Jag har även träffat kanslipersonalen Teuta Hatipi och Anna Wedin. Kansliet är ansiktet utåt och här finns alltid goda idéer om vad som behöver göras.

Jag blir adjungerad till styrelsesammanträden innan jag formellt tillträder för att få möjlighet att höra och se vad som ligger närmast på agendan. Förbundet ska enligt stadgan hålla kongress nästa år och förberedelser inför och hur den ska genomföras på bästa möjliga sätt behöver påbörjas planering inför.

2 Du har lång erfarenhet från föreningsvärlden och du arbetade i många år som förbundsdirektör/vd i Sveriges Läromedelsförfattares Förbund. Vad fick dig att ägna en så stor del av ditt yrkesliv i förbund? Och vad tar du med dig till Parkinsonförbundet?

Glädjen och utvecklingen i arbetet! Att arbeta i ett förbund är en rolig, intressant, fartfylld och viktig uppgift då vi på medlemmarnas uppdrag får möjligheten att driva viktiga saksfrågor.

Jag arbetade i 18,5 år, varav 14,5 år som förbundsdirektör, i Sveriges Läromedelsförfattares Förbund. Jag delar och känner mycket för engagemanget, styrkan och drivkraften i ideella organisationer. Jag är van föreningsmänniska och det jag tar med mig är just möjligheten att genomföra förändringar i

FOTO: OLA KJELBYE



Vi ställer sju frågor till Jenny Lundström.

saksfrågor av vikt för förbundets medlemmar. Då jag är utbildad jurist var ett av mina första uppdrag att bygga upp strukturer för juridisk rådgivning. Snabbt utvecklades de juridiska frågeställningarna och medlemmarna erbjöds kostnadsfri juridisk rådgivning samt att jurist företrädde vid avtalsförhandlingar.

3 Vad är du mest stolt över att ha åstadkommit under dina år som förbundsdirektör i Sveriges Läromedelsförfattares Förbund?

Många saker, men ska jag nämna någon principiellt viktig sakfråga som fick effekt på alla läromedelsförfattare i Sverige så är det skattemålet för medlemmen och läromedelsförfattaren Astrid Jägfeldt som jag var med att driva ändå till Regeringsrätten. Det var ett skattemål, men sakfrågan handlade om upphovsrätt. Underinstanserna hade kommit fram till samma slutsats att en läromedelsförfattare inte var en "riktig" författare och därför inte kunde yrka avdrag för underskott i sin författar-/näringsverksamhet. Men i dom slog Regeringsrätten fast att läromedelsförfattaren Astrid Jägfeldt utövade litterär verksamhet. Hon och därmed alla läromedelsförfattare i Sverige fick i och med domen rätt att göra allmänt avdrag för underskott i näringsverksamhet i sin deklaration. Domen medförde därmed en prejudicerande och positiv effekt inte bara för medlemmarna i förbundet, utan för alla läromedelsförfattare i Sverige. Rekryteringsmässigt gav domen även positiv effekt

i och med att förbundet blev uppmärksammat och fler fick upp ögonen för förbundet och ville bli medlemmar.

4 Du är utbildad jurist. Vad arbetar du med idag?

Jag påbörjade min yrkesbana med myndighetsutövning i domstol och är sedan ett par år tillbaka senior jurist i Nacka kommun. Jag arbetar med myndighetsutövning i överförmyndarfrågor, humanjuridik och socialrättsliga frågor. Här i ingår även arvsrättsliga, fastighetsrättsliga och ekonomiska placeringsfrågor. Jag företräder kommunerna Nacka, Värmdö och Vaxholm i domstol, och är föredragande för politiskt tillsatta nämnder, samt håller utbildningar och informationskvällar för ställföreträdare och politiker.

5 Vad skulle du säga är det främsta värdet i ett medlemskap hos Parkinsonförbundet?

Gemenskapen och möjligheten att delta i en ideell organisation som tillvaratar och arbetar för att förbättra förhållandena för parkinsonsjuka, för personer med parkinsonliknande sjukdomar och deras anhöriga. Kort sagt medlemmarnas rättigheter. Och såklart Parkinsonförbundets forskningsfond som verkar för att ekonomiskt stödja svensk klinisk parkinsonforskning i landet.

6 Vad vill du se att Parkinsonförbundet kan bli bättre på?

Öka, men även se till att behålla antalet medlemmar. Jag är nybliven medlem i förbundet. Att vara huvudorganisation inom området kräver sin ständiga uppmärksamhet på vad medlemmarna vill. Ju fler vi är, desto starkare blir vi, och kan därmed få politiker och andra befattningshavare att fatta de beslut som vi i Parkinsonförbundet begär.

7 Avslutningsvis, vad vill du hälsa till medlemmarna och läsarna av Parkinsonjournalen?

Med en stark medlemskår kan vi tillsammans påverka och gemensamt se till att förbättra villkoren för parkinsonsjuka. Parkinsonförbundet är förbundet som alltid är att räkna med! Det självklara valet!

Minskning av hemtjänst under pandemin

Under pandemin har betydligt färre äldre än vanligt fått en hemtjänstinsats utförd för första gången, enligt en ny analys som Socialstyrelsen gjort. Mellan mars och maj minskade andelen med 45 procent bland personer från 70 år och uppåt. Rädsla för att bli smittad kan vara en förklaring.

Socialstyrelsen följer löpande effekterna av covid-19 och har nu analyserat hur hemtjänstinsatserna till äldre har påverkats under pandemin.

– Den analys som Socialstyrelsen publicerar i dag visar att andelen äldre som beviljats och fått hemtjänst för första gången minskade tydligt när tecknen på samhällsspridning av covid-19 började bli uppenbara i mars. En förklaring kan vara att många har

avstått från att söka hjälp från hemtjänsten av rädsla för att smittas, säger Michaela Prochazka, samordnare för äldre frågor på Socialstyrelsen.

Socialstyrelsens analys baseras på data från februari till och med juli. Under hela den perioden rör det sig om drygt 500 färre personer som sökt, beviljats och fått en hemtjänstinsats för första gången, jämfört med samma period åren 2014–2019. Minskningen var som tydligast mellan mars och maj i år – från 328 personer 70 år eller äldre till 205 personer per 100 000 invånare. Störst minskning syns bland äldre från 80 år och uppåt. Antalet började öka igen från och med juni, men ligger fortfarande på en lägre nivå än 2014–2019.

– Det kan få allvarliga konsekvenser för

hälsan och välmåendet om personer låter bli att ansöka om hjälp trots att de inte längre klarar sig själva. Även närstående, som kanske hjälper den äldre i stället, kan belastas hårt. Om man känner att man behöver hemtjänst så ska man ansöka om det, säger Michaela Prochazka.

Minskningen av äldre som fått en hemtjänstinsats för första gången syns över hela landet, men skiljer sig åt mellan regionerna. Förändringen var mest uttalad i Region Västerbotten, med 36 procents minskning februari–juli. Lägst var minskningen i region Värmland, med 12 procent. Socialstyrelsens analys visar inte på något tydligt samband till smittspridningen i respektive region.

Källa: Socialstyrelsen

IVO undersöker risker med bristande tillgång till vård

Inspektionen för vård och omsorg (IVO) ska lämna förslag på hur myndigheten kan utveckla sin tillsyn utifrån de risker som bristande tillgänglighet i hälso- och sjukvården kan medföra för patientsäkerheten. Uppdraget kommer från regeringen och ska redovisas senast den 15 juni 2021.

– Att öka tillgängligheten till hälso- och sjukvården är en högt prioriterad fråga för regeringen. Köerna till vården ska kortas, patienternas rättigheter ska stärkas och principen om vård efter behov tryggas. Det är viktigt att IVO:s tillsyn bidrar till ökad tillgänglighet, säger socialminister Lena Hallengren i ett pressmeddelande.

Långa väntetider är en fortsatt utmaning för hälso- och sjukvården. De uppdämda vårdbehov som har uppstått som en konsekvens av utbrottet av covid-19 aktualiserar frågan om risker med bristande tillgänglighet ytterligare.

IVO har som tillsynsmyndighet en central roll i att uppmärksamma brister i patientsäkerheten och att agera utifrån dessa risker.

Regeringen gav i oktober IVO i uppdrag att lämna förslag på hur myndigheten kan utveckla sin tillsyn utifrån de risker som bristande tillgänglighet i hälso- och sjukvården kan medföra för patientsäkerheten samt andra konsekvenser ur ett patientperspektiv. IVO ska beskriva de rättsliga förutsättningarna som myndigheten har att bedriva tillsyn utifrån olika aspekter av tillgänglighet, såsom kötider och den nationella vårdgarantin.

Källa: Regeringen.se



Lena Hallengren

FOTO KRISTIAN POHL

Färre besök hos tandläkaren

Tandvården har påverkats kraftigt under pandemin. Även om en återhämtning skett efter sommaren har totalt sett färre besökt tandvården. Minskningen gäller främst äldre men skillnader syns även sett till kön, inkomst och mellan regioner. Enligt en ny analysrapport från Socialstyrelsen finns en risk för uppdämda vårdbehov inom tandvården, särskilt för äldre och de med sämre tandhälsa.

Under pandemins början minskade antalet besökare inom tandvården kraftigt i alla åldersgrupper. Främst sjönk antalet besökare bland dem 70 år och äldre - med cirka 75 procent. Enligt Socialstyrelsens nya analysrapport, som bygger på statistik från vecka 2 till 37 i år, är det framförallt regelbundna undersökningar som minskat.

Källa: Socialstyrelsen

Gas och broms för e-hälsa

Coronapandemin har fungerat både som gas och broms på e-hälsoområdet. Det visar E-hälsomyndighetens Årsrapport 2020 som belyser digitaliseringen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst.

Rapporten visar att det i första hand är användningen av befintliga digitala lösningar som ökat under pandemin.

Källa: E-hälsomyndigheten

Stora skillnader i inlagda efter fallolyckor

Fallolyckor fortsätter vara den i särklass vanligaste skadeorsaken till sjukhusinläggning. Totalt sett lades drygt 69 000 personer in på sjukhus på grund av fallolyckor 2019, det visar ny statistik från Socialstyrelsen. Dessutom finns det stora regionala skillnader i hur många som läggs in på sjukhus.

Fallolyckor är den olyckstyp som årligen leder till flest dödsfall och sjukhusinläggningar. Ny statistik för 2019 visar att 69 343 personer föll och skadade sig så illa att de behövde läggas in på sjukhus, vilket är i samma nivå som 2018. 58 procent var kvinnor och 42 procent män, och drygt sju av tio var 65 år eller äldre.

Sett över tid har sjukhusinläggningarna på grund av fallolyckor minskat något sedan 2001, men bland män 80 år eller äldre har en ökning skett.

– Cirka sex procent av alla 80 år och äldre var någon gång 2019 inskrivna på sjukhus



Vintern är på väg och risken för att halka blir allt större.

för en fallolycka, säger Pernilla Fagerström, utredare på Socialstyrelsen, i ett pressmeddelande.

DEN VANLIGASTE ORSAKEN till en fallolycka är att man faller i samma plan genom halkning, snävning eller snubbling, visar statistiken. En av de vanligaste huvuddiagnoserna bland de

som läggs in på sjukhus för fallolyckor är lårbensfraktur.

– Äldre som har fallit en gång kan utveckla rädsla för att falla igen och därför minska sin fysiska aktivitet. Detta kan på lång sikt innebära både hälsorelaterade och sociala konsekvenser för den äldre, och även ökad risk för att falla. I år, med den pågående covid-19-pandemin, är det viktigt att inte glömma bort fysisk aktivitet och bra matvanor som ju är en viktig del för att förebygga fallolyckor. För att hålla avstånd kan man till exempel träna i hemmet eller utomhus, säger Michaela Prochazka, utredare på Socialstyrelsen.

Statistiken visar även på fortsatt stora skillnader mellan länen. Det var 2019 dubbelt så vanligt med fallolyckor som ledde till inläggning på Gotland jämfört med Uppsala län. Skillnaden minskar dock om hänsyn tas till åldersstrukturen.

Källa: Socialstyrelsen

RECK MOTomed® **NYHET** Loop Parkinson

Regelbunden rörelseterapi inklusive medicin är grundpelaren av dagens parkinsonterapi. MOTomed Loop Parkinson har en programvarustyrad motor som möjliggör en rörelseträning vid höga varvtal. Användarna kan låta sig röras eller arbeta aktivt själv.

Hittills kunde positiva effekter av den så kallade »framvingade« rörelsen fastställas vid gåkapacitet, jämvikt, akinesi, finmotorik och hållningsstabilitet. Regelbundna terapienheter med MOTomed Loop Parkinson kan dessutom minska de parkinsontypiska symtomen som tremor och rigor.



Intuitiv manövrering

Färgpekdisplay, vinkelställbar

Höjdställning

90 varv per minut

MOTomed-tillbehör för individuella behov

Primed.ab
Fysio Rehab

Svartalundvägen 1, 302 35 Halmstad
tel. 035-17 82 85 | info@primed.se
www.primed.se

Flera enkäter har genomförts under 2020 för att få veta mer om patienternas covid-relaterade upplevelser. Men få undersökningar har fokuserat på patientorganisationernas erfarenheter under covid – och det är temat för denna PatientView-undersökning 2020.

Patientorganisationer centr

DET MÅSTE SÄGAS redan från början att jämfört med cancer (307) är det få Parkinson patientorganisationer (19) som finns med i undersökningen. Trots detta är det av intresse att studera frågeställningarna och svaren som berör även parkinsonsjukas situation.

Huvudämnen som innefattas i frågeformuläret

- Patientorganisationers uppfattning om hur covid-pandemin har påverkat:
- Patienter
- Läkemedelsföretagens aktiviteter
- Patientorganisationerna själva

I undersökningen ombads dessutom de 1 720 svarande patientorganisationerna att bedöma effektiviteten för respektive lands regering när det gäller att hantera utbrottet av covid-19.

Varför undersöka patientorganisationer?

Patientorganisationerna är kanske de enda intressenterna inom hälso- och sjukvård som påverkar alla aspekter av hälso- och sjukvårdssystemet: från lagstiftare, läkare, vårdgivare och betalande försäkringsbolag till patienter. Som experter inom området patientbehov har patientorganisationerna en unik position med ett 360-gradigt perspektiv på patienternas liv och patientvården, och i synnerhet på den patientvård som ges av det lokala hälso- och sjukvårdssystemet. Så när de svarande patientorganisationerna ger sina åsikter i den här undersökningen är åsikterna hämtade ur patienternas perspektiv, inte från ett offentligt perspektiv.

Hur patienterna har påverkats av covid

Undersökningen sammanställer vad patientorganisationerna har fått veta om hur olika patientgrupper – patienter med olika sjukdomstillstånd i olika länder – har klarat pandemin. I bedömningen av återkopplingen och kommentarerna som har gjorts av de svarande patientorganisationerna är rädsla ett dominant tema bland patienterna.

Undersökningsresultaten visar att patienter runt om i samhället har åsidosatts – till och med övergivits – av hälso- och sjukvårdssystemet under covid-pandemin. Patienter känner sig både sårbara och förvirrade, ovissa om de kommer att fortsätta få vård under pandemin – inte bara medicinsk behandling utan alla olika slags tjänster som krävs för fortsatt hälsa. De isolerade patienterna oroar sig över:

Personalsäkerhet

Andel i procent av de svarande patientorganisationerna som säger att personalsäkerheten är ett större problem för patienterna under covid:

- 79 procent av de 1720 svarande patientorganisationerna.

- 95 procent av svarande patientorganisationer som representerar multipel skleros-patienter.
- 90 procent av patientorganisationerna från Irland, och ...
- 90 procent av patientorganisationerna från Tyskland.

Tillgång till fortsatt behandling och vård

Andel i procent av de svarande patientorganisationerna som säger att ha tillgång till behandling och vård är ett större problem under covid:

- 70 procent av de 1 720 svarande patientorganisationerna.
- 93 procent av svarande patientorganisationer som representerar multipel skleros-patienter.
- 62 procent av patientorganisationerna från Hong Kong, och ...
- 48 procent av patientorganisationerna från Grekland.

Läkemedelsbranschen och patienterna under covid

Patientorganisationerna som svarade på PatientView-undersökningen noterade att läkemedelsbranschen har agerat snabbt med att utveckla diagnostiska hjälpmedel, behandlingar och vacciner för covid. Men de rapporterar också att läkemedelsföretag har pausat många av sina normala patientrelaterade aktiviteter (såsom relationer med patientorganisationer eller stöd till patienter förutom behandling).

Patientorganisationernas svar på pandemin

Patientorganisationerna har blivit en avgörande livlina för kroniskt sjuka patienter i samhället. Berövade sina vanliga former av vård och stöd från hälso- och sjukvårdssystemen under pandemin har patienter vänt sig till patientorganisationerna för att få hjälp. Över hälften (52 procent) av undersökningens 1720 svarande patientorganisationer rapporterar att de har haft mer kontakt med patienterna sedan starten av pandemin.

Genom undersökningen framgår också att en klar majoritet av patientorganisationer har innefattat nya ansvarsområden i sitt arbete att skydda sina respektive patientgrupper och upprätthålla servicen åt dem under covidperioden. Under pandemin har ...

- 77 procent av undersökningens 1720 svarande patientorganisationer vidtagit åtgärder för att kolla behoven hos patienter inom sina respektive organisationer,

hjälpa patienter under pandemin

- 67 procent gett hjälp genom telefonsamtal,
- 57 procent fört samman patienter/vårdtagare för att de ska kunna ge varandra stöd online,
- 49 procent erbjudit medicinsk rådgivning,
- 26 procent säkerställt att patienter har tillgång till personlig skyddsutrustning (PPE), och ...
- 23 procent tillhandahåller behandling och vård.

Omfattningen och komplexiteten för dessa strävanden att hjälpa varierar från land till land och mellan olika behandlingsområden – beroende på om servicen är (eller inte är) tillgänglig för patienter genom de normala hälso- och sjukvårdssystemen.

Patientorganisationer har hittat sätt att ge patientrelaterad service i säkra digitala och virtuella former. Liksom många andra organisationer som har anpassat sig till pandemin har patientorganisationerna förlitat sig på verktyg för e-kommunikation och mindre på vanlig fysisk kommunikation ansikte mot ansikte. Till exempel har 41 procent av undersökningens 1720 svarande patientorganisationer ökat sin nivå av aktiviteter på plattformar med kommunikation genom direkta meddelanden på grund av pandemin, eller så har de nyligen introducerat sådana plattformar. I de fall patienter har lite eller ingen tillgång till internet, eller för de patienter som tycker e-kommunikation är skrämmande (som till exempel äldre personer eller de med demens), har alternativa kommunikationssätt använts – till exempel post eller telefon – av patientorganisationerna under pandemin.

Patientorganisationernas utmaningar under covid

Patientorganisationerna står inför nya ekonomiska svårigheter. Patientorganisationerna räknar med att covid kostar ekonomiskt. 67 procent av undersökningens 1720 svarande patientorganisationer rapporterar en minskning av sina intäkter under 2020

Patientorganisationerna räknar med att covid kostar ekonomiskt. 67 procent av undersökningens 1720 svarande patientorganisationer rapporterar en minskning av sina intäkter under 2020. Så många som 30 procent kallar minskningen avsevärd. Endast några få patientorganisationer säger att de har lyckats få covidrelaterad ersättning från regering eller läkemedelsföretag. Distansarbete under pandemin har hjälpt till att sänka kostnader för 54 procent av de svarande patientorganisationerna. Men besparingarna tycks marginella på grund av behov av att spendera på nya infrastrukturer och tjänster som ett resultat av covid.

För att möta de ekonomiska utmaningar som har uppstått av covid måste patientorganisationer förnya sig. Trots de ekonomiska svårigheterna och den ökade arbetsbelastningen under pandemin har patientorganisationerna kunnat etablera kontakt med sina medorganisationer. ”Vi samarbetar mer allihop på grund av covid. Konkurrens tycks vara något som hör till det förgångna. Barriärer har brutits. Dela är den nya vägen 2020.”

De extraordinära kraven och pressen som har lagts på patientorganisationer under 2020 har också tvingat många att vända sig till hälso- och sjukvårdspersonal för hjälp. 41 procent av undersökningens 1720 svarande patientorganisationer har inlett kontakt eller har ökat kontakten med läkare, sjuksköterskor och annan sjukvårdspersonal på grund av pandemin. Hälso- och sjukvårdspersonalen har kunnat ge professionella medicinska råd till de patienter som har förlitat sig på patientorganisationerna för att få stöd.

Konsekvenser för framtiden

Patientorganisationer (snarare än hälso- och sjukvårdssystem) har blivit de man ringer till i första hand för många kroniskt sjuka patienter under pandemin – en trend som förstärker patientorganisationernas goda rykte bland allmänheten. Dessutom har de nya nätverksskapande förbindelserna som har skapats bland patientorganisationerna under covidperioden potentialen att förstärka dessa organisationers framtida position, styrka och påverkan inom sina länders hälso- och sjukvårdssystem. Patientorganisationer kan idag med säkerhet säga att de har en central roll inom hälso- och sjukvården.

Sammanställning av **SUSANNA LINDVALL**

affarsconsult.nu

RUNE KARLSSON
076-3932829
rune@affarsconsult.nu

**MEDLEM
10%**



**Livskvalitet - bli glad med
Mastercare Svenska-Hälsobänken**

Mer info www.mastercare.se

Putsande rättor kan lära oss mer om hjärnan

För att bättre förstå hur hjärnan väljer vilket beteende som ska komma härnäst har forskare vid Lunds universitet studerat rättor som putsar sig. Studien visar att när de går från ett beteende i putsningskedjan till nästa, förändras signaleringen i olika delar av hjärnan.

Resultaten, som nyligen publicerats i Science Advances, ökar förståelsen om vilka processer som styr hjärnans kontroll av rörelseinitiering, något som är ett stort problem för många med Parkinsons sjukdom.

En grundläggande funktion i nervsystemet är att ta emot, bearbeta och sända vidare information, bland annat till våra muskler. På så vis anpassas våra beteenden utifrån vad som är lämpligt i olika situationer.

– Vi utför ofta en serie av handlingar för att uppnå ett visst mål, utan att vi egentligen reflekterar över hur det går till, till exempel när man klär på sig på morgonen. En hypotes för hur detta skulle kunna gå till är att hjärnbarken i



Joel Sjöbom (t v) och Per Petersson är två av forskarna bakom studien som nu publiceras i Science Advances.

FOTO: TOVE SMEDS

– Putsningen sker i en viss ordning, som kan se olika ut. Vi har kartlagt fem olika faser, till exempel när rätten putsar nosen, sidorna av huvudet och sedan slickar sig på kroppen. Genom att studera detta över tid har vi analyserat hur dessa fem beteenden sattes ihop

till beteendemönster, berättar Joel Sjöbom, doktorand i integrativ neurofysiologi vid Lunds universitet.

Genom att filma rättornas beteende och samtidigt mäta signaler från olika delar i hjärnan kunde forskarna studera vad som sker i hjärnan när ett beteende byts mot nästa. Nervcellerna i de studerade kretsarna uppvisade förändringar i sin signalering i samband med övergångar från ett beteende till ett annat

– När ett beteende byttes mot nästa ser vi en stor aktivering av hjärnan i de delar vi mätt. Det kan vara till exempel när rätten byter från att putsa sig till att sluta med det, förklarar Joel Sjöbom.

Kunskapen har betydelse för att förstå hur den friska hjärnan fungerar och varför problem med olämpliga beteenden eller svårigheter att utföra rörelser kan uppstå i vissa sjukdomstillstånd, som till exempel Parkinsons sjukdom.

Källa: Lunds universitet

Individualiserad Behandling vid Parkinsons Sjukdom

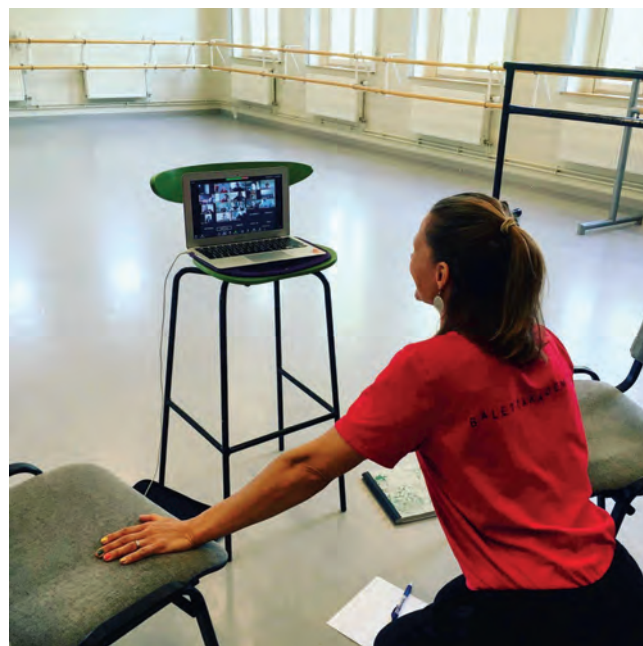
www.sviktfas.se

Prenumerera på vårt populära nyhetsbrev och lär dig mer om individanpassad behandling för Parkinsons sjukdom.

Besök www.sviktfas.se för anmälan

SVIKTFAS

→ DANS FÖR PARKINSON →



Zoom är en tjänst för möten via datorn. Deltagare får en länk där de kan logga in till ett möte – eller en dansklass.

Dansa hemma – ny möjlighet för många

Tidigt i våras dansade gruppen som vanligt i Balettakademins lokaler, enligt konceptet dans för Parkinson. Men i mars ändrades allt och dansen fick flytta hem. Sen dess har deltagarantalet ökat.

TEXT **SUSANNE RYDELL**
FOTO **SARA CAPOSSELE**

Dans för Parkinson är ett koncept som har utvecklats i USA.

– Det handlar om dans enligt en särskild metod som gör att alla kan vara med oavsett tidigare erfarenhet. Kreativitet och fantasi är viktiga delar, säger Åsa N Åström, ämnesansvarig för Danshälsa på Folkuniversitetet i Stockholm och danspedagog.

I Sverige finns många grupper och

olika arrangörer som arbetar med dans för Parkinson och Åsa N Åström har länge varit ledare för grupper i Stockholm.

– I mars sa jag direkt, nu får ni inte komma hit längre. Nu kör vi digitalt via Zoom i stället. Sen blev det en process både för mig som pedagog och för deltagarna att ställa om, säger hon.

Visst har hon fått höra av många deltagare att de saknar att vara i en fin sal, med bra ljud och ljus och att kunna se varandra på riktigt. Men samtidigt visade det sig att övergången till dans via digitala hjälpmedel också blev en möjlighet.

– Det är häftigt att nå andra personer än de som brukar komma, här kan man vara med även om man inte kommer ut, säger Åsa N Åström.

Hon tror att det gjort att tröskeln att vara med blivit lägre.

– Jag tror att det är lättare för en del. Det är lätt att prova att vara med och man

behöver inte ha kameran igång om man inte vill, säger hon.

I höst har ett 50-tal deltagare varit med i gruppen – fler än tidigare.

– Man saknar att se varandra på riktigt förstås, men alla är nog överraskade att det ändå fungerar så otroligt bra. Det är jätteroligt när man ser alla dansa samtidigt och det blir som ett sätt att komma hem till varandra, säger hon.

Även i vår fortsätter Dans för Parkinson i digital form i Stockholm och Åsa N Åström tror att dans med digital hjälp kommer att leva vidare även efter coronapandemin.

– Det här är mer inkluderande, alla kan vara med, man måste inte ha färdtjänst för att ta sig till en plats. Jag kan tänka mig att man kör en digital grupp och en grupp på plats varje vecka i framtiden, säger hon.

Dance for PD® har sedan lång tid tillbaka arrangerat dansklasser för personer med Parkinsons sjukdom i Brooklyn, New York, och via ett nätverk av partners och medarbetare i 20 länder. I Dance for PD®-klasserna kan deltagarna utforska rörelse och musik på ett roligt, stimulerande och kreativt sätt. Dance for PD® startade som ett ideellt samarbete mellan Mark Morris Dance Group och Brooklyn Parkinson Group. Det finns flera vetenskapliga studier som uppmärksammat fördelarna med Dance for PD-undervisningspraxis. Läs mer: <https://danceforparkinsons.com>.



Om du vill prova dans för Parkinson kan du mejla till Åsa N Åström, asa.n.astrom@folkuuniversitetet.se, som också kan förmedla kontaktuppgifter till andra dansgrupper i landet.



En improvisationsövning när Dans för Parkinson fortfarande ägde rum på plats i Jönköping. Vi turas om att parvis spegla den andres rörelser, inte så lätt som man tror, konstaterar Lena von Post.

Lena dansar digitalt – i Jönköping och Stockholm

– Man tappar lite, och man vinner lite, säger Lena von Post om konsekvenserna av att dans för Parkinson har blivit en digital aktivitet. Från huset på småländska höglandet, nära Eksjö, kopplar hon upp sig mot dansklasser två gånger i veckan. Danspedagogen som leder finns i Jönköping respektive i Stockholm.

TEXT SUSANNE RYDELL FOTO: JOHAN W AVBY

Dans för Parkinson i Region Jönköping

Dansa för livet! Forskning visar att kulturaktiviteter, som ett komplement till medicinsk vård, kan ge goda effekter på hälsan, inte minst genom dans, sång och musik, skriver 1177/Region Jönköping.

Varför just dans?

- Dans stimulerar hela kroppen till att vara aktiv. Dessutom stärker och stretchar dansen kroppens olika delar.
- Dans förbättrar balansen, minskar stelhet i musklerna och förebygger fallrisk.
- Dans fokuserar på att utföra rörelser i olika riktningar och tränar samtidigt koordinationen
- Dans uppmuntrar till rörelseglädje och fantasi.

Källa: 1177/Region Jönköping

– **DANSEN ÄR JÄTTEVIKTIG** för mig, jag märker att jag blir sämre till exempel under sommaruppehåll, säger Lena von Post.

Hon har ägnat sig åt dans för Parkinson sen 2013 i en grupp inom Region Jönköping. Regionen var tidig med att arbeta med konceptet i Sverige och har erbjudit dansklasser kontinuerligt. Lena von Post började med dansen så fort möjligheten erbjöds och har under åren sett många positiva effekter.

– Jag känner att jag blir mjukare i kroppen, och gladare av dansen. Dessutom blir det en kognitiv träning i att komma ihåg olika rörelser och övergångar, säger Lena von Post,

Hon ser fram emot mer forskning om dansens effekter för personer med Parkinson. Flera studier är på väg i Sverige och Lena von Post följer utvecklingen.

–Det är många som märker att det händer positiva saker under dansen, till exempel när det gäller sådant som balans, smidighet och

rörelser hakar inte upp sig lika lätt när man dansar, men jag hoppas att forskningsstudier kan ge mer information om varför det fungerar så bra, säger hon.

ATT DANSA DIGITALT, med en danspedagog som bara syns på en skärm, har gett henne nya erfarenheter.

– Det är fantastiskt att det gick att ställa om så direkt. I början var det lite si och så med tekniken men det har blivit bättre och nu tycker jag att det är bra kvalitet på ljud och bild. Sen beror det förstås på vilken internetuppkoppling man har, säger Lena von Post.

Det blir annorlunda när deltagarna inte ses i samma rum, men möjligheten till sociala kontakter finns ändå kvar.

– Under själva dansklassen brukar vi bara ha danspedagogen i bild, men under nedvarvningen är vi flera som kopplar upp oss med bild och efter klassen kan man stanna kvar och prata, säger hon.

– Dessutom tar vi en kort fika tillsammans någon gång då och då – precis som när vi dansar irl i Jönköping.

För Lena von Posts del har övergången till digital dans gjort att hon deltar i fler klasser – istället för att köra till Jönköping och delta på plats är hon med digitalt, både i hemmaregionen och i en dansklass i Stockholm som leds av Åsa N Åström (läs mer i artikel på föregående sida). Kontakten med den extra dansklassen i Stockholm började med ett digitalt dansläger i somras.

– Det är kul och inspirerande att ha olika dansledare som gör på olika sätt, säger hon.

FÖRUTOM MÖJLIGHETEN ATT vara med i dansklasser på olika ställen i landet ser Lena von Post också att omställningen under corona har lett till andra generella effekter. Fler har blivit mer bekväma med att ha digitala kontakter och digitala möten, konstaterar hon.



Lena von Post vill att flera ska upptäcka dansen.

– Förut pratade man om att man 'skulle kunna' ha digitala möten, men corona har gjort att vi faktiskt gör det! Teori har övergått i praktik! Det ger nya möjligheter

även på sikt, hoppas hon.

– Jag hoppas att de digitala dansklasserna ska finnas kvar även när vi kan träffas igen på plats. För min del kan det vara bra om det blir svårt att ta sig till Jönköping med bil. För alla som bor i glesbygd ger den digitala uppkopplingen helt nya möjligheter, säger hon.

Fler kan upptäcka dans för Parkinson i framtiden, hoppas hon.

– Jag har hört flera som säger att det verkar svårt och att de aldrig har kunnat dansa. Men det här är inte pardans, och man kan göra allt sittande, säger Lena von Post.



Hemma vid datorn.

FORSKNING OM DANS FÖR PARKINSON pågår på flera håll. I Stockholm pågår ett pilotforskningsprojekt om digital dans för Parkinson.

På Balettakademien i Stockholm finns sedan flera år dansgrupper som leds av två Dans för PD-utbildade danspedagoger. Preliminära forskningsresultat visar att metoden kan ha positiva effekter för motorik, balans och förbättrad livskvalitet för deltagarna. Kompetenscentrum för kultur och hälsa, Region Stockholm subventionerar under 2020 deltagaravgifterna för att fler ska få tillgång till metoden.

Källa: Balettakademien/Folkuniversitet.

Citat från deltagare:

”Därför är det en kamp varje rörelse jag försöker göra. Och så **PLÖTSLIGT** släpper krampen och kroppen **TALAR** och jublar. Och jag kan. **SKÖNT** och tack.”

(deltagande dansare)

”Vill bara säga att det var underbart roligt och härligt med **rörelserna** och **dansen** idag. Jag älskar musik och känner den i kroppen, och att den gör så gott! **Fjäriln** vingad var så vacker att jag nästan började gråta! Enda lite svåra rörelsen för mig var att köra bil och gasa! **Ø**”

(deltagande dansare som bor i Portugal)

Tjuvfiske

– bland kanaler och vallgravar i Landskrona Stad

Vi ungar älskade att fiska. Så fort vi hade chans till det for vi ut med våra fiskegrejor till hamnen eller de många kanalerna. I hamnen fiskade vi efter krabbor, ulk, torsk, plattfisk och alla handa småfisk som spigg och tångräkor. Vi använde fiskekrok, håv och tvättklämma med ett snöre fastsatt (i den nöj vi fast en bit fiskkött för att locka krabborna). Det kunde också hända att vi hade tur och fångade en ål.

Våra föräldrar var måttligt förtjusta när vi i slutet på en lyckad fiskedag kom hemdragande med diverse föda från havet. Mycket av fångsten var svår att artbestämma och luktade inte för gott efter en sommarhet dag på bryggan. Det mest spännande fisket bedrevs emellertid i kanalerna, företrädesvis runt slottet eller Citadellparken. Där var det möjligt att förutom mörkt också få abborre och en och annan ål. Det var dessutom förbjudet enligt lag och det sporrade oss naturligtvis. För att upprätthålla ordningen i parkerna samt se efter tjuvfisket i kanalerna fanns det en Parkvakt utsedd och bemyndigad av Landskrona Stad. Denna parkvakt, bland oss kallad "Parkan", förde en ojämn kamp mot oss tjuvfiskande småglin. Eftersom han var liten till växten och föga snabb i benen utgjorde han aldrig ett direkt hot.

EFTER EN TID bytte man dock ut honom mot en större och betydligt spänstigare parkvakt. Vi pågar fick sannerligen mycket att beakta när vi skulle tjuvfiska. Det gick ideligen rykten om hans framgångar och målände beskrivningar florerade om vad han gjorde med dem han fick tag i. Vi blev försiktigare och träffade heller inte på den nya "Parkan" förrän senare den sommaren.

Vi hade planerat en fisketur i vallgravarna vid slottet och letade fram vår fiskeutrustning. Den var inte så mycket att skryta med och bestod av hopsamlade prylar som vi hittat eller övertagit från de äldre grabbarna. För denna typ av fiske tog vi med oss lite tunn nylonlina, några väl begagnade och rostiga småkrokar, flöten gjorda av korken från vinflaskor och små muttrar som sänke. Korkarna hade vi målat i blå färg så att "Parkan" inte skulle se dem. Vi gömde oss nämligen bland buskarna ända nere vid vattnet och det enda som syntes, inbillade vi oss, var korkarna som guppade en bit ut. Som bete använde vi alltid gammalt bröd eller mask. Förväntansfulla och uppspelta gick vi så ut från gården på Järnvägsgratan 10, vidare på Borgmästaregatan förbi Tuppaskolan och ner bakom Tyghuset (en gammal kasernförläggning) och Kavallerigatan, där vi slog in på en small stig som ledde ner till vallgravarna.

Vi såg honom omedelbart när vi kommit in på stigen! Den reslige gestalten med båtmossa kunde ingen ta miste på. Orden kom fram snubblande över tungan; "Ska' vi sticka eller va?". Det blev att vi fort-

satte stigen fram men gömde kvickt fiskegrejorna innanför skjortan. När vi kom helt nära honom ställde han sig mitt på stigen med benen brett isär och lade myndigt armarna i kors. Det var en fasligt så reslig man. Båtmössan satt käckt på sned och framtill var fäst ett stort emblem i guld och svart. PARKVAKT stod det med stora bokstäver. Hans blick var skarp och forskande och det kändes som om han kunde se rakt igenom skjortan. Hans röst var barsk; "Vet ni vem som pallat äpplen o päron nere vid vallgravarna?". Runt vallgravarna och de andra kanalerna fanns det massor med kolonistugor. Det var naturligtvis alltid frestande att hoppa in och palla frukt när fiskelyckan svek men till "Parkan" bedyrade vi vår oskuld och hade naturligtvis ingen aning om vem de skyldiga var. Vi fick lova att berätta vem gärningsmännen var om det kom till vår kännedom och fick sedan gå vidare.



NÄR VI KOMMIT PÅ behörigt avstånd blev vi uppspelta och orden formligen forsade ur oss. Det handlade om "Parkans" fötter förstas! Det var trots allt inget ogrundat rykte om de enorma fötter denna respektingivande man hade. Det var traktens busunge som hade påstått det först, Tuppaskolans värsting och obestriddlig mästare i skolkning, som med nöd och näppe hade undkommit den nya Parkan vid ett tjuvfiske nära Citadellsparken. Men han var inte bara mästare i skolkning, han var förmodligen en av de snabbaste skolepågarna i Landskrona

och hade vunnit skoltävlingen i löpning. Såvitt jag minns sprang han 60 meter på runt 8 sekunder och det är snabbt det! Efter att nästan ha kubbat livet av sig bland gräsmattor och rabatter hade han räddat sig ner bakom samma buske han hade passerat förut med Parkan hack i häl. Efter att ha legat och tryckt ett tag hade han fått syn på sina och Parkans fotavtryck i rabatten. "Ja trodde ja skulle dö. Hanses födder va stora som dassalock" hade han att berätta inför en skara beundrare nästa skoldag.

HISTORIEN SPÄDDES PÅ med tiden och en av tjejjerna, frökens kelgris och min hemliga förälskelse, kunde avslöja att Parkan fick fara till Malmö för att köpa skor då ingen affär i Landskrona förde hans storlek. Det hade hon hört på sin mammas symöte så det stämde säkert! Efter mötet med Parkan säger det sig själv att vi var dödens försiktiga när vi trots allt fortsatte vårt planerade fiskafänge. En fiskade och en satt på vakt! Att avstå från fisket på grund av Parkan ville vara som att beröva oss på vårt käraste nöje och gå miste om den obeskrivliga spänning som det förde med sig. Såvitt jag kommer ihåg fick vi ingen fisk den dagen men det spelade säkert ingen roll, vi hade fått en minnesrik och spännande dag i alla fall.

TOMMY PERSSON

Tommy Persson – i våra minnen



Vill du läsa några av Tommys kåserier hittar du dem på:
<https://sites.google.com/view/tommystexter/startside>

Tommy har alltid haft lättare för att skriva än för att tala. Han har skrivit om mycket och mycket vilket omfattar hund, katt, jakt och skytte, fiske, biljard, handikapp, hans uppväxt i 50-talets Landskrona samt ett otal kåserier om olika företeelser. Han skrev för sin egen skull men vi lyckades få trycka en del mycket uppskattade kåserier i Parkinsonjournalen. Med tiden blev det 15–16. Det fick Tommy många positiva reaktioner på.

Intressen förutom skrivandet var helt tydligt familjen, jakt, fiske, naturen, resor och att spela Dansk Kägel. Tommy Persson föddes 1948 och gick bort oktober 2020. Mellan dessa årtal har Tommy lyckats påverka många människor han mött, påverkat dem med sin blotta närvaro. Det är vi mycket tacksamma för.

Tommy fick sin parkinsondiagnos för cirka 25 år sedan men såg det inte som ett hinder utan snarare som en utmaning. Förutom Parkinson hade Tommy och jag ytterligare en beröringspunkt. Tommys firma, CONITEC AB, fick en stor order, mekanisering av ostlinjer hos Arla Falkenberg och strax därefter en order också hos Arla Kvibille. Det var ett ämne som vi gärna dryftade när vi träffades i Stockholm eftersom jag hade arbetat inom Arla-koncernen i en massa år.

TOMMY HAR PROVAT på mycket under sina år som till exempel att vara verkstadstekniker, varvsarbetare, pumpmekaniker, sjöman och sedermera sjöingenjör, offerttekniker, datorsäljare samt inte minst 24 år som egen företagare i ett och samma bolag. De tre döttrarna och barnbarnen och övriga medlemmar av familjen, betydde oerhört mycket. Inklusiv Labradortiken Kita som han delade glädje med i över 13 år.

När han var yngre var han mycket seglingsintresserad och seglade flitigt och så ofta det var möjligt. Efterhand som familjen växte, hyrde de motorbåt och utforskade Väner och Dalslands Kanal. Ena gången seglade de en större motorseglare från Stockholm till Malmö via Göta kanal. En annan gång åkte de mer ståndsmässigt på en 4-dagars kryssning Göteborg-Stockholm, ombord på en gammal steamer. Att resa har aldrig känts fel och otaliga resor till Kanarieöarna och Thailand bekräftar detta. Det, och mycket mer, fick även vi läsare ta del av.

Han har rest mycket både på sin fritid och i arbetet och en del av kåserierna har sitt ursprung i möten med andra människor. Att läsa om Tommys uppväxt i Landskrona på 50-talet kan fortfarande roa gammal som ung. Likaså jakthistorierna han skrev. Man behöver inte alls vara jägare för att uppskatta en bra historia baserad på jakt, flora och fauna, tyckte vi som slök det han skrev.

Tommy var en klok, modig och omtänksam pappa, som ingav trygghet och stöttade döttrarna i alla lägen. Han har varit en kämpe och kämpat i många år. Trots det har han behållit sin humor, kärlek och värme till sina döttrar, ända in i det sista. Vad de har lärt sig av Tommy är säkert omtänksamhet, att vara givmild, att leva i nuet, att ha tålamod och hur viktigt det är med familjen. Inte undra på att Tommy är så saknad av många!

SUSANNA LINDVALL



Vill du testa Dans för Parkinson?

Dans för Parkinson är en metod för rehabilitering genom dans, för dig med Parkinsons sjukdom. I januari startar vi en ny digital kursomgång.

Klasserna ges under 2021 i samarbete med Kompetenscentrum för kultur och hälsa i Region Stockholm.

Vill du veta mer?

Kontakta danspedagog Åsa N Åström,
asa.n.astrom@folkuniversitetet.se

Välkommen till www.anhoriga.se

På vår webbsida publicerar vi aktuellt inom anhörigområdet.

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

Webbutbildningar

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

Fakta

Fakta om anhöriga samt Fakta om anhörigstöd.
www.anhoriga.se/stod-och-utbildning



Nya avsnitt av Parkinsonpodden

Missa inte höstens nya avsnitt av Parkinsonpodden. Du möter till exempel möter en parkinsonsjuksköterska som berättar om hur parkinsonsteam arbetar. Anders Stålhammar driver podden.

I oktoberavsnittet, podd nummer 23, möter du Katarina Andersson (bilden) på Hallands sjukhus i Halmstad. Hör henne berätta om hur parkinsonsteamet arbetar i Halmstad och vad det betyder för de parkinsondrabbade.



I podden dessförinnan, inspelad i september, kan du höra hur livet påverkas när en nära anhörig drabbas av Parkinsons sjukdom. Åke Sandahls fru Berit fick diagnosen Parkinsons sjukdom för sju år sedan.

Hör också intervjun med Eleonor Högström, förbundsordförande i Parkinsonförbundet om hur förbundets arbete påverkas av coronapandemin, inspelad i augusti.

Vill du höra mer från podden finns också avsnitt inspelade innan coronapandemin. Där är bland annat idrottsprofiler som Bengt Bengt Johansson och Björn Hellkvist intervjuade.

Rekrytering till forskningsstudie probiotikum



Om du har Parkinson, förstoppningsproblem och är bosatt i Skåne kan denna studie vara intressant för dig.

Probiotika är levande mikroorganismer som ger en gynnsam hälseffekt när de intas i tillräcklig mängd. Forskning har visat att intag av probiotika kan ha positiv inverkan på bakteriefloran i tarmen och att detta kan vara gynnsamt vid olika tarmproblem såsom förstoppning.

Neurologen i Lund kommer att genomföra en studie med probiotikum Symprove vid Parkinsons sjukdom. De undersöker om Symprove har en effekt på tarmhälsa och livskvalitet.

Patienter som är intresserade att delta i studien eller vill ha mer information om studien rekommenderas att kontakta:

Emma Pettersson, forskningssjuksköterska
Forskningsenhet Neurologi
Skånes universitetssjukhus, Lund
Emma.K.Pettersson@skane.se
Tel 046-17 12 85

Det behövs fler röster som höjs

I skrivande stund finns det cirka 1 000 PD Avengers runt om i världen. Jag är en av dem. Organisationen grundades baserat på boken 'Ending Parkinson's Disease', målet är att få ett slut på sjukdomen och finna ett botemedel. Men på den vägen behövs fler röster som höjs i den gemensamma kamp som förs globalt.

Jag förlorade min morfar 2012, han var 73 år och jag var 14. Han var min fadersfigur, trygghet, bästa kompis och den absolut roligaste människan jag någonsin mött. Min mamma arbetade som personlig assistent åt min morfar under sex års tid. Min morfar fick inte chansen att se mig växa upp till den unga tjejen jag är idag men de åren vi fick forma mig väldigt mycket, det går inte en dag utan att jag tänker på honom eller pratar om honom.

Eftersom att han inte längre själv kan dela

sin historia, vill jag försöka göra den och honom rättvisa genom att prata om det som annars glöms bort i högar av statistik. Bakom varje siffra finns en morfar/farfar, en mormor/farmor eller en mamma/pappa. Ett liv, en historia, en person med känslor, tankar, funderingar och åsikter. Precis som du och jag!

Min morfar hade Parkinson, men han var inte Parkinson. Om jag med vår historia, erfarenhet och den kunskapen jag besitter från att ha vuxit upp som barnbarn i nära relation till min morfar, kan bidra till nationell och internationell förändring har jag åtminstone dragit mitt strå till stacken. Därför gick jag med i PD Avenger. Alla med Parkinson ska få den hjälp de behöver, diagnosen är väldigt individuell och det brister i många avseenden både vad gäller kunskap och information. Det främsta missförståndet är att patienten "bara" skakar men Parkinson är så mycket mer.

Min morfar var väldigt stel i perioder, det kunde förändras snabbt under en dag. Ibland kunde han inte förflytta sig från punkt A till punkt B och andra gånger skulle man inte kunna tro att han var sjuk.

Kunskap ska och måste vara lättillgänglig oavsett var i världen du bor, att etablera kontakt med läkare som har kunskap i frågan ska inte kännas lika omöjligt som Fort Knox. Att dra samma historia 5-10 gånger till 5-10 olika personer är dränerande för vem som helst och i längden inte hållbart.

Om du vill engagera dig eller läsa mer om PD Avengers finns hemsidan här: pdavengers.com

EBBA ERICSSON



Välkommen till Ersta Näsbyark Parkinsonboende och Ersta Näsbyark äldreboende

Till oss är du med Parkinsons sjukdom varmt välkommen. Vi driver nu även en avdelning med äldreomsorg för dig, boendes i Täby kommun, med somatisk sjukdom. Utifrån bred kunskap ger vi dig vård och omsorg med ett enda syfte; att din vardag ska bli så meningsfull och bra som möjligt.

Kontakta oss gärna, så vi får berätta mer!

Verksamhetschef: Christina Lavö, 08-714 60 11.
erstadiakoni.se/parkinson

**ERSTA
DIAKONI**

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

Hur lätt är det att komma igen ...

Du måste träna ... träning är minst lika viktig som piller när det gäller att leva med Parkinsons.

Det var min nya neurolog som vid första besöket hos honom för 14 år sen berättade om hur träning påverkar kroppen när man lever med Ps.

Jag lyssnade och för mig var det självklart, jag har alltid tränat så det var inga konstigheter.

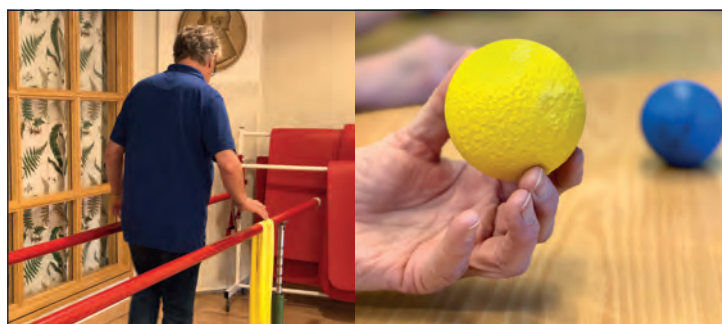
I skolan var det simning som var min huvudaktivitet, men jag fuskade också med handboll, jazzbalett, badminton och en hel del friidrott.

I vuxen ålder har det blivit Friskis och Svettis, gymträning, löpning mm. Som sagt, jag har alltid haft träningen med mig mer eller mindre alltid.

Men nu har det gått ett halvår utan att jag rört en muskel.

Först intog Covid 19 våra liv och i början av maj vurpade jag med cykeln.

Jag blev påkörd av en annan cyklist tillika min kompis, och stöp som en gammal fura.



DAGREHABILITERING

Stockholms Sjukhem erbjuder dagrehabilitering för dig som har Parkinsons sjukdom. Vårt multi-professionella team har hög kompetens och erfarenhet inom Parkinsons sjukdom. Vi har även Parkinsonkurs. Du behöver remiss från din husläkare eller neurolog.

Stockholms Sjukhem har även specialistmottagning med fysioterapeut och logoped med inriktning på neurologi. **Välkommen till oss!**

 **Stockholms Sjukhem** | Rehabilitering

Besök Mariebergsgatan 22 • Telefon 08-122 800 00
stockholmssjukhem.se/neurologiskdagrehabilitering

Det gick oväntat bra med tanke på smällen men revbenen hade fått sig en riktig påhälsning av cykelstyret och när jag vaknade dagen efter olyckan tog jag mig knappt ur sängen. Resultatet blev ett halvår utan att jag rörde en fena.

Inte bra ... Men nu var det dags.

Jag kände mig sugen på att svettas och tänkte att nuuuu ... Nu ska jag komma tillbaka och det fort.

Promenader cirka en timme varje dag och så gymmet ska nu besökas minst tre gånger i veckan.

MEN GREJEN ÄR ATT numera är det inte så lätt att ”komma igen”.

Helt klart så hände det något den dagen jag fyllde 60 år. Jag fick en chock över hur jobbigt det var. Mitt muskelminne hade glömt allt.

Helt plötsligt var det svårt att springa, varenda muskel skrek och orken räckte inte till.

Jag har provat att hoppa hopprep, det ska vara bra för hela kröppastöllet.

Glöm det, det kändes som om allt ville ut. Till och med tungan drog sig nedåt och bakåt.

Att ta sig upp från liggande när magen och rumpan fick sig en omgång var riktigt plågsamt för att inte tala om hur jag mådde efter armhävningarna.

Jag funderade allvarligt på om jag inte skulle börja pyssla istället så då förstår ni hur illa det var.

Men skam den som ger sig och nu känns det mycket bättre. Orken börjar komma tillbaka och humöret har också stigit i graderna.

NU BÖRJAR JAG bli sugen på att även ändra matvanorna. Mitt sockerintag är under all kritik. Det ”enda” jag behöver ändra på är mitt godisintag men det är inte så lätt. Jag är helt klart sockerberoende och tar gärna en chokladkaka till lunch istället för mat. Tomma kalorier som ger någon timmes frist innan hungern gör sig påmind och man kastar sig över allt som mättar.

Och snart är det juletider och då vet ju alla som känner mig hur min diet ser ut ... att min frukost består av kaffe, Nyåkers pepparkakor och skumtomtar. Mums och fy.

Ta vara på er!

ANNIKA LAACK





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

Vårt nyhetsbrev – en chans få veta mer

Sedan länge har Parkinsonfonden skickat ut ett nyhetsbrev med korta notiser om forskning och behandling vid Parkinson sjukdom. Brevet kommer som sex tresidiga nummer om året och skickas med e-post till cirka 500 personer, som själva anmält intresse av att få det. En stor andel av läsarna är läkare, sjuksköterskor och annan sjukvårdspersonal. Länkar till breven finns dessutom på såväl Parkinsonförbundets som Parkinsonfondens hemsidor. Den som vill vara med på vår sändlista kan vända sig till mig.

Avsikten med nyhetsbrevet är inte att i första hand informera om fondens egen verksamhet. Det handlar snarare om att sprida information om projekt, resultat och initiativ inom parkinsonområdet som vi tror kan intressera såväl medicinsk personal som patienter och allmänheten i övrigt.

Nyhetsbrevet kräver naturligtvis en del arbete. Som tur är, får jag hjälp av fondens tidigare ordförande Susanna Lindvall. Det är hon som letar fram flertalet nyheter och tar fram en första version, som vi sedan förbättrar litet innan jag svarar för utskicket. Jag passar på att tacka Susanna för hjälpen. Den är ovärderlig.

För övrigt har Parkinsonfonden fattat beslut om årets forskningsanslag. Sammanfattningsvis kunde vi anslå 7,25 miljoner kronor till 29 projekt plus 125 000 kronor till Swepar, som är en nationell samverkansgrupp för främjande av translationell och klinisk forskning inom parkinsonområdet. Mer information om projekten finns på Parkinsonfondens hemsida.

Slutligen vill jag önska alla en God Jul och ett Gott Nytt År.

LENNART PETERSSON

Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

- | | | |
|----------------------------|-----------------------------|---------------------------------|
| Wolfgang Lendner, Storfors | Astrid Lindgren Aktiebolag, | Lars-Åke Englund, Falun |
| Ingvar Berglund, Östhammar | Stockholm | Eva och Sören Axholm, Frillesås |
| Sven Lantz, Stockholm | Lillemor Wolf, Älmhult | |

Skattereduktion för gåvor tillbaka

Nu kan privatpersoner åter få upp till 1500 kronor i skattereduktion för gåvor till godkända gåvomottagare, varav Parkinsonfonden är en. Skattereduktionen är 25 procent av gåvobeloppet och får högst vara 1500 kronor per år. Det motsvarar gåvor på totalt 6000 kronor per år. Har du gett gåvor för mindre än 2000 på ett år får du ingen skattereduktion. För att kunna få skattereduktion skall också följande villkor vara uppfyllda:

- Du måste ge minst 200 kronor per gåvotillfälle
- Du måste ha fyllt eller fylla 18 år senast den 31 december det år du ger gåvan
- Du måste betala skatt för alla dina inkomster i Sverige och ha betalat tillräckligt med skatt att räkna av skattereduktionen mot
- Du måste uppge namn, adress samt ditt personnummer

• Givare med autogiro behöver inte uppge personnummer. Vi har det redan.

Ett dödsbo kan också få skattereduktion om den avlidne själv lämnat gåvan före dödsfallet. Dödsbets gåvor eller gåvor som lämnas i ett testamente ger inte rätt till skattereduktion.

Parkinsonfonden lämnar kontrolluppgifter till Skatteverket för gåvogivare som uppgett personnummer och som betalat minst 200 kronor vid minst ett gåvotillfälle. Kontrolluppgifterna lämnas i januari då också gåvogivarna får ett meddelande med samma uppgifter som i kontrolluppgiften.

MERA DETALJERAD INFORMATION kan hittas på Skatteverkets hemsida. Sök "skattereduktion för gåvor".

Så prioriterar fonden ansökningar

Parkinsonfonden har en vetenskaplig kommitté som bedömer ansökningar om forskningsanslag. Utgångspunkterna är bland annat originalitet, genomförbarhet och tidigare insatser inom parkinsonområdet. I oktober hade Parkinsonfonden styrelsemöte och den viktigaste punkten var att besluta om årets forskningsanslag.

DEN EKONOMISKA RAMEN var 7,25 miljoner kronor och som alltid gällde det att få ut så mycket som möjligt av pengarna. Det resulterade i att 29 projekt beviljades anslag. I fem fall blev anslaget stort, vilket i Parkinsonfondens värld är 500 000 kronor, tio projekt fick ett medelstort anslag på 300 000 kronor och 14 fick ett litet anslag på 125 000 kronor. Mer information om projekten finns på fondens hemsida under Forskning/beviljade anslag.

Man kan tänka sig att prioritera på olika sätt. Ett sätt är att fokusera på speciella områden som tidig diagnostik, immunterapi eller cellterapi. Ett annat är att satsa på forskning som kan ge svar på specifika frågor: Vad är det som sätter igång sjukdomsförloppet? Hur kommer det sig att bara några drabbas, medan de flesta av oss klarar sig? Av vilken anledning är tilltagande ålder den största riskfaktorn? Startar sjukdomsutvecklingen i tarmslemhinnan och vad händer i så fall där? Hur ser kopplingen mellan Parkinsons sjukdom och diabetes typ 2 ut egentligen?

Det finns gott om frågor där vi i dagens läge inte har tillgång till svaret.

JAG KAN AVSLÖJA att Parkinsonfonden inte gör några sådana prioriteringar alls. Strategin är i stället att satsa på de ansökningar som rankats högst vid den granskning som görs av fondens vetenskapskommitté som består av tio meriterade forskare inom området. Man poängsätter projektförslagens originalitet och nyhetsvärde, genomförbarheten, projektledningen och projektledarens tidigare insatser inom parkinsonområdet.

Den som är intresserad av detaljerna kan hitta dem på vår hemsida. Självklart måste projektansökningarna vara relevanta inom parkinsonområdet och naturligtvis ska experterna anmäla jäv där så är lämpligt, till exempel om ansökan kommer från en släkting, en samarbetspartner eller från en forskare vid den egna institutionen. Processen leder fram till en lista där projektet med den högsta genomsnittspoängen per bedöm-

"Man poängsätter projektförslagens originalitet och nyhetsvärde, genomförbarheten, projektledningen och projektledarens tidigare insatser inom parkinsonområdet."

ning hamnar högst med de övriga i fallande ordning. Som regel brukar projektanslag beviljas flertalet av dem som hamnar i den övre halvan av listan, men det kan variera beroende av antalet ansökningar och tillgången på pengar.

SLUTRESULTATET VID BEHANDLINGEN av årets projektansökningar är en ganska spretig samling projekt. Man skulle kunna säga att projekten ger en ganska bra bild av hur komplex Parkinsons sjukdom är. Det krävs forskning av olika slag och med deltagande av olika slags specialister för att utvecklingen ska gå framåt.

Det är Parkinsonfondens uppfattning att en prioritering med utgångspunkt i den vetenskapliga bedömningen är ändamålsenlig. Den borgar för en hög vetenskaplig kvalitet och för att projekten är relevanta. Det betalar sig i det långa loppet.

LENNART PETERSSON

Parkinsonjournalen finns även som digitalt blädderex!



parkinsonforbundet.se

Adena Personlig Assistans

Med rätt assistans får du bättre livskvalitet. Vår vision är därför att öka livskvaliteten för dig genom att ge dig i särklass bästa service med all respekt.

Din trygghet i centrum!

Skytteholmsv. 2, 171 27 Solna
Tel: 08-735 53 30



www.adena-assistans.se

SENAST BEVILJADE ANSLAG

Leder aktivering av transposoner till neuroinflammation och Parkinsons sjukdom? En forskargrupp studerar om och i vilka celler som transposoner aktiveras i hjärnor från patienter med Parkinsons sjukdom.

Söker orsak till inflammationer

MOTTAGARE: **JOHAN JAKOBSSON**, professor, Wallenbergs Neurocentrum, Lunds universitet

Allt fler undersökningar tyder på att inflammation är en viktig komponent vid utvecklingen av Parkinsons sjukdom. Det har visats att inflammatoriska processer, som mikrogliaaktivering, uppträder innan nervceller börjar dö. De bakomliggande orsakerna till detta är ofullständigt kartlagda. Enligt många forskare är inflammationen en följd av att aggregerat alfa-synuklein ackumuleras i cellerna. Andra har föreslagit att den beror på virusinfektion, men ännu har man inte kunnat

identifiera vilket virus som i så fall är orsaken. En annan omständighet som det återstår att förklara är att sjukdomen i normalfallet uppträder så sent i livet och att den fortskrider så långsamt. En tänkbar förklaring kan vara att transposoner, en del av vår arvs massa som ofta kallas skräp-DNA, aktiveras och att detta kan leda till inflammation.

Transposonerna utgör en betydande del av människans DNA. Normalt är de inaktiva genom påverkan av olika processer, varav DNA-metylering är en. DNA-metyleringen förändras dock vid stigande ålder och i samband med Parkinsons sjukdom, vilket

indikerar att transposoner har en ökad benägenhet att regleras på ett felaktigt sätt vid denna sjukdom.

I det aktuella projektet avser forskargruppen att studera om och i vilka celler som transposoner aktiveras i hjärnor från patienter med Parkinsons sjukdom och om denna aktivering leder till inflammation i hjärnan. I förlängningen kan projektet leda till ökad förståelse av sjukdomsmekanismerna vid Parkinsons sjukdom och leda till bättre metoder vid såväl diagnos som terapi.

Beviljat belopp: 125 000 kronor

Connexin 32 – ett nytt mål för behandling av Parkinson?

En forskargrupp har nyligen kunnat visa på några centrala mekanismer för spridningen av alfa-synuklein och genom att använda sig av de nya kunskaperna vill man nu utveckla nya behandlingsmetoder för Parkinsons sjukdom.

MOTTAGARE: **MARTIN HALLBECK**, Bitr. professor/överläkare, Klinisk Patologi, Universitetssjukhus i Linköping

Parkinsons sjukdom drabbar miljontals människor i världen. Även de anhöriga blir lidande och avsaknaden av botande behandling leder



till stora socioekonomiska följder. I hjärnan sker en omfattande celldöd. Den orsakas av att proteinet alfa-synuklein som klumpar ihop sig och då blir skadligt.

Forskargruppen tror att aggregat av alfa-synuklein sprids likt en infektion i hjärnan och att spridningen kan förklara varför patienterna gradvis försämras. Gruppen har nyligen kunnat visa på några centrala mekanismer för spridningen och genom att använda sig av de nya kunskaperna vill man nu utveckla nya behandlingsmetoder för Parkinsons sjukdom.

En av dessa nyfunna mekanismer för spridning inbegriper

ett speciellt cellmembranprotein, kallat connexin 32, som kan binda skadligt alfa-synuklein. Man vill nu undersöka hur detta cellmembranprotein påverkar spridningen av sjukliga förändringar i hjärnan. Man vill också blockera denna spridningsmekanism på olika sätt för att utvärdera dess potential som ett nytt mål för behandling och för att ta reda på hur man skall gå vidare för att utveckla en sådan.

Gruppen anser att tillvägagångssättet ger unika möjligheter att svara på frågor om de mekanismer som orsakar Parkinsons sjukdom och att på sikt använda kunskapen för att utveckla nya behandlingsmetoder.

Beviljat anslag: 300 000 kronor

Biomarkörer – möjlighet till tidigare diagnos och behandling?



Ett projekt i Lund fokuserar på att hitta metoder som kan användas för att kunna ge en tidig och korrekt diagnos av parkinsonrelaterade sjukdomar, helst innan tydliga symtom har hunnit utvecklas. Det handlar om biomarkörer för parkinsonrelaterade sjukdomar med fokus på alfa-synuklein-PET och plasmamarkörer

MOTTAGARE: **OSKAR HANSSON**,
Minneskliniken, Skånes universitetssjukhus, Malmö

PARKINSONS SJUKDOM BÖRJAR troligen 10-15 år innan de första symptomen blir tydliga. De tidigaste symptomen liknar dessutom de som föreligger vid andra sjukdomar, vilket gör det svårt att idag ge en korrekt diagnos på ett tidigt stadium. Detta innebär att det borde finnas möjligheter att diagnosticera och starta behandling betydligt tidigare än idag.

Pågående kliniska försök med nya nervskyddande mediciner indikerar att de troligen är mest effektiva om de kan initieras tidigt, innan nervskadorna blivit allvarliga och inte kan repareras. Det finns således ett tydligt behov av biomarkörer som kan bidra till en tidigare och mera korrekt diagnos, men sådana biomarkörer saknas idag.

DET AKTUELLA PROJEKTET fokuserar på att hitta metoder som kan användas för att kunna ge en tidig och korrekt diagnos av parkinsonrelaterade sjukdomar, helst innan tydliga symtom har hunnit utvecklas, och som kan identifiera vilka som kan ha nytta av behandling. Avsikten är att använda biomarkörer i ryggvätska och blod i kombination med PET-scanning av hjärnan för att förbättra diagnostiken. Under det första året kommer arbetet fokuseras på att utveckla nya PET-tekniker som kan detektera synapsförlust och taupatologi, men även på en lovande ligand (bindande molekyl) för patologiskt alfa-synuklein. På samma sätt skall man hitta bättre metoder för att kunna identifiera vilka parkinsonpatienter som kommer att utveckla icke-typiska symptom som demens samt metoder för att identifiera vilka som skulle ha nytta av mera skraddarsydda terapier.

SLUTLIGEN ÄR AVSIKTEN att utveckla biomarkörer som kan användas för att se tidiga effekter av sjukdomsmodifierande behandling och som kan avgöra om en ny läkemedelskandidat når sitt mål och ger önskad effekt.

Beviljat anslag: 500 000 kronor

Patientnära forskning – för

Susanna Jakobson Mo forskar om möjligheter till förbättrad diagnostik med hjälp av hjärnabbildning. Forskningen är ett samarbete mellan olika medicinska specialiteter, och det är patientnära forskning. Varmt tack till alla de patienter och volontärer som deltagit i vår studie och till alla er som deltar i andra forskningsprojekt, skriver Susanna Jakobsson Mo.

När och hur väcktes ditt intresse för forskning?

Jag har varit intresserad av forskning sedan grundutbildningen. Som student fick jag möjlighet att delta i ett par olika forskningsprojekt under sommarloven. Men intresset för forskning om parkinsonistiska sjukdomar och dopamin väcktes under min ST som allmänradiolog i början av 2000-talet. Det var professor Katrine Riklund som introducerade mig till en spännande hjärnabbildningsmetod som kunde visa dopaminaktiviteten i basala ganglierna – DaTSCAN. Metoden hade en tid använts på vår klinik. Vi hade tidigt samarbete med professor Lars Forsgren och dr Jan Linder, bägge neurologer med stort intresse för movement disorders. De var också intresserade av avbildningsmetoder för att tidigt kunna ställa diagnos vid parkinsonsyndrom. Ganska snart startades NYPUM-projektet av professor Lars Forsgren. Inom detta projekt bedrev jag mina doktorandstudier. Jag kom under doktorandstudierna också i kontakt med professor Ingrid Strömberg och hennes grupp, som forskar om Parkinsons sjukdom på grundforskningsnivå, vilket var också var väldigt utvecklande och lärorikt. Under tiden man forskar blir man mer och mer nyfiken, utvecklar nya kunskaper och får nya idéer. Det är det som är så roligt med forskning, tycker jag. Man lär sig nytt hela tiden.

Hur skulle du vilja beskriva din forskning?

Först och främst: patientnära. Målet och meningen med min forskning att undersöka möjligheter till förbättrad diagnostik för patienter med misstänkt parkinsonistisk sjukdom genom hjärnabbildning. Min forskning är på det sättet väldigt konkret. För det andra: multidisciplinär, det vill säga bygger på samarbete mellan olika medicinska specialiteter, olika yrkesgrupper med olika kompetenser. Det ger ett ömsesidigt kunskapsutbyte och är väldigt inspirerande.

På vilket sätt har Parkinsonfonden bidragit till din forskning?



Parkinsonfondens forskningsanslag har spelat en mycket stor roll! Anslagen som jag fått har i högsta grad bidragit till att forskningen har kunnat genomföras. Att få bidrag från just Parkinsonfonden, som står patientföreningen nära, är också extra inspirerande och hedrande. Det känns som ett förtroende som ger en extra sporre att jobba på och ge tillbaka i form av resultat. Jag vill passa på att rikta ett varmt tack till alla de patienter och friska volontärer som deltagit i vår studie och till alla er som deltar i andra forskningspro-

bättre diagnostik



Susanne Jakobson Mo,
Biträdande lektor/överläkare, verksam vid institutionen för strålningsvetenskaper, Umeå Universitet och Bild- och funktionsmedicin Västerbotten, Norrlands Universitetssjukhus

Född: 1968

Bor: I Umeå

Familj: Jag är gift och vi har två utflugna barn

Karriär: Jag började läsa medicin i Umeå 1990. Efter studierna vikarierade jag en period som underläkare inom neurokirurgi, thoraxkirurgi och på vårdcentral. I slutet av 90-talet påbörjade jag min 5-åriga specialistutbildning i allmänradiologi och blev klar med den 2004. Jag blev under tiden intresserad av nuklearmedicin som jag blev specialist i 2008. Jag disputerade 2013 med en avhandling om parkinsondiagnostik med nuklearmedicinska metoder. Jag har under större delen av min karriär varit verksam i Umeå, fransett allmäntjänstgöring i Örebro och arbete i Australien och i Danmark.

jekt. Er insats är avgörande för fortsatt kunskapsutveckling!

Vad kommer din forskning att betyda för parkinsonpatienter?

Min och många andras forskning om utbildningsmetoder vid parkinsonistiska sjukdomar har genom åren bidragit till att sprida kunskap, vilket jag tror har bidragit till att fler parkinsonpatienter blir erbjudna nuklearmedicinsk bildagnostik. Vår forskning har bidragit till att undersökningsmetoden blir bättre. Dessutom kan förberedelserna förklaras och undersökningstiden bli kortare, vilket är en stor fördel för patienterna.

När kommer dina forskningsframsteg att komma till nytta för parkinsonsjuka?

Redan idag har våra patienter nytta av det vi kommit fram till.

Om forskningsprojektet:

I mitt senaste forskningsprojekt har vi undersökt en ny metod för bildagnostik vid parkinsonsymptom. Spårämnen som används för bildundersökningar på nuklearmedicin ges i mycket mycket små doser, och saknar

Gör idag: Jag är biträdande lektor och överläkare – det innebär att jag arbetar med både undervisning och forskning och som radiolog och nuklearmedicinare.

Musikmak: Jag tycker särskilt om musik med texter som berättar något. Men jag gillar det mesta som det är en melodi i – allt från rock till klassiskt.

Läser: Helst litteratur som har verklighetsanknytning, gärna historiska romaner eller populärvetenskap. För tillfället ligger tre bra böcker på mitt nattduksbord, som jag växlar mellan innan jag somnar: Jan Guillous Slutet på historien, Svälten av Magnus Västerbro, och HC Andersens samlade sagor (på originalspråk). Annars blir det såklart en hel del läsning av vetenskapliga texter.

Favoritmat just nu: Jag gillar vegetarisk mat och mår bra av det. Wok med grönsaker och tofu eller vårrullar med nudlar till tror jag är favoriten just nu!

Kopplar av med: Allt möjligt som inte är teoretiskt! Trädgårdsarbete, kajakpaddling, promenader i naturen, dregning, löpning, styrketräning eller spinning – och TV förstås. Men bäst kopplar jag av i fjällen.

därmed effekt. Men nya spårämnen som ska användas för diagnostik måste testas på samma sätt som läkemedel som används för terapi. Vår studie har genomförts i form av en läkemedelsprövning, med samma höga säkerhetskrav som för andra läkemedel. Studien heter PEARL-PD och slutfördes i juni i år (2020).

Den nya metoden liknar Datscan, som är en vanlig bildundersökning vid misstanke om Parkinsons sjukdom och görs i en gammakamera. Både Datscan och den nya metoden visar på om det finns brist på dopamin i hjärnan, vilket är typiskt för Parkinsons sjukdom. Men den nya metoden görs istället i en så kallad PET-kamera och med ett spårämne som är litet annorlunda än Datscan. Det nya spårämnet söker sig endast till dopaminceller, och tack vare detta och PET-kamerans höga detaljupplösning, blir bildkvaliteten mycket bättre. En annan fördel med den nya metoden är att undersökningen går mycket snabbare och kan göras redan inom en timme efter att spårämnet har givits. Det är en stor fördel för patienterna. Metoden kan också avbilda dopamin i områden som inte kan ses med Datscan, vilket kan bidra till mer kunskap om dopaminsystemet och olika parkinsonsyndrom.

Susanne Jakobson Mo på en plats hon gillar: fjällvärlden.

Det är troligen inte viruset i sig, utan snarare immunsvaret som ger upphov till förvirring och andra symtom från nervsystemet hos vissa patienter med covid-19. Det framgår av en studie på sex svenska patientfall, publicerad i tidskriften *Neurology*.

Covid-19 kan ge upphov till förvirring och nervpåverkan

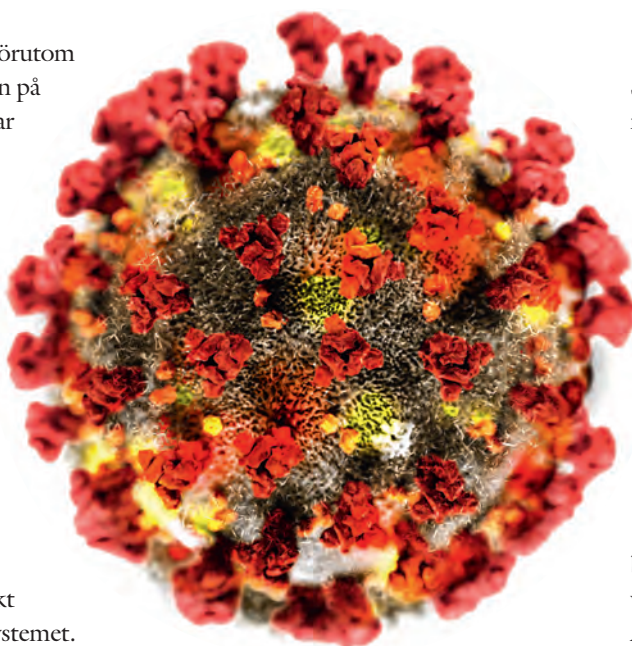
ATT VISSA PATIENTER MED covid-19 förutom typiska lungsymtom, även visat tecken på att hjärnan påverkas av infektionen har konstaterats i tidigare studier, och blivit allt tydligare i takt med att erfarenheten av sjukdomen ökat.

Rapporterade symtom i sjukdomens akuta fas har varit exempelvis förvirring, personlighetsförändring och minnesproblem, som alla utgör tecken på hjärnsvikt. Tillståndet är vanligare vid mer allvarlig sjukdom och i de flesta fall övergående.

Hittills har det varit oklart om viruset bakom covid-19, SARS-CoV-2, har förmågan att direkt infektera hjärnan och centrala nervsystemet. Den aktuella studien från Göteborgs universitet talar för att det snarare är immunsvaret som kan ligga bakom påverkan på nervsystemet.

I STUDIEN UNDERSÖKTES ryggvätska, så kallad cerebrospinalvätska, hos sex patienter inlagda på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg med måttlig eller svår covid-19, och tecken på hjärnsvikt. I proverna analyserades biomarkörer som speglar hur hjärnan reagerar vid infektioner.

Kraftigt förhöjda nivåer av inflammationsmarkörerna neopterin och beta-2-mik-



Ett virus som ställt allt på ända.

roglobulin kunde påvisas hos alla patienter, vilket tyder på kraftig aktivering av hjärnans immunceller. I två fall sågs även en ökning av proteinet neurofilament light (NFL), som är en känslig markör för nervcellskada.

Däremot sågs inte någon påverkan på markörer för skada på blod-hjärnbarriären, lokal antikroppsproduktion eller ökad halt av vita blodkroppar som annars är vanligt förekommande vid virusinfektioner i centrala nervsystemet.

När det gäller påvisning av själva viruset SARS-CoV-2 var analysresultaten osäkra, men det mesta tyder på att virus inte fanns i ryggvätskan, i alla fall inte i någon betydelsefull grad.

– **SAMMANTAGET SER VI** en ovanlig bild med uttalad inflammation och ibland nervcellskada, men utan tillströmning av immunförsvarsceller från blodbanan, påvisbart virus eller skada på blod-hjärnbarriären, som vi är vana vid att kunna hitta vid virusorsakade infektioner i hjärnan, säger han.

Forskarna betonar att mekanismerna bakom symtomen verkar skilja sig från andra virusinfektioner. Studiens förstaförfattare är Arvid Edén, medicine doktor inom infektionssjukdomar på Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet, och överläkare på universitetssjukhusets infektionsklinik.

– Det är mycket angeläget att vi lär oss mer om hur covid-19 påverkar nervsystemet, inte minst för att avgöra vilka typer av behandling som kan vara lämpliga för att motverka eller mildra effekterna på hjärnan vid infektion med SARS-CoV-2 både akut och på längre sikt, konstaterar han.

Källa:
Sahlgrenska Akademien/
Göteborgs universitet

Lämna din e-postadress!

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

Mejla till:

info@parkinsonforbundet.se



Dan Adolfsson

Syntetiska molekyler i ny forskning

Dan Adolfsson har tillverkat syntetiska molekyler som binder till så kallade amyloida plack, vilka finns i hjärnan hos patienter med Parkinsons och Alzheimers sjukdom. Detta kan störa de processer som leder till att vissa hjärnceller dör.

I människokroppen finns över 30 000 olika proteiner varav många har livsviktiga funktioner att fylla. Proteiner är långa kedjor av olika aminosyror och för att ett protein ska fungera som det ska i kroppen måste kedjan veckas ihop till rätt struktur. Men ibland blir det fel, och vissa felveckade proteiner kan klumpa ihop sig och bilda så kallade amyloida plack.

ALZHEIMERS OCH PARKINSONS sjukdom är neurodegenerativa sjukdomar som får allvarliga konsekvenser. Trots att Alzheimers sjukdom varit känd i 100 år, och Parkinsons sjukdom i 200 år, så finns det i dagsläget inga sätt att bota någon av sjukdomarna. De behandlingar som finns att tillgå kan lindra symptomen och i vissa fall fördröja processerna.

Vad forskarna vet är att det bildas fibrer av felveckade proteiner och att dessa fiberbildande proteiner på något sätt spelar en central roll i sjukdomsprocesserna. Hos patienter

med Alzheimers sjukdom är ett protein som heter amyloid-beta involverat. Vid Parkinsons sjukdom är det istället proteinet alfa-synuclein som spökar.

ARBETET SOM DAN Adolfsson presenterar i sin avhandling handlar om att på syntetisk väg tillverka en sorts små molekyler som kan binda till amyloida plack. Molekylerna binder specifikt till fibrer av alfa-synuclein respektive amyloid-beta, och kan störa de biomolekylära processer som leder till att nervceller dör.

– De syntetiska molekylerna skulle kunna användas som verktyg för att lära sig mer om Alzheimers och Parkinsons sjukdomar och förstå orsakerna och de mekanismer som gör att de involverade hjärncellerna dör. Molekylerna kan eventuellt också utvecklas för att diagnostisera dessa sjukdomar. De har även en terapeutisk potential då de också hämmar de aggregerande proteinernas toxiska funktion, säger Dan Adolfsson.

Dan Adolfsson lade fram resultaten i sin avhandling i september vid Umeå universitet.

Källa: Umeå Universitet

Fetter i stället för kolhydrater i kosten?

En människas viktigaste energikälla är vanligtvis kolhydrater men vid så kallad ketogen kost används fetter snarare än kolhydrater. Det finns ett ökande intresse för att använda denna diet för att behandla neurodegenerativa störningar som Parkinsons sjukdom (PD). Forskare vill dock lära sig mer innan de rekommenderar denna diet i klinisk praxis.

Därför påbörjas i år en studie i USA, vid National Institutes of Health Clinical Center, Bethesda, Maryland. Målet med denna Fas I studie är att studera effekterna av en ketogen diet för personer med PD. I studien kommer 32 personer över 50 år med mild till måttlig PD att delta. De kommer att delas in i två grupper, där den ena under tre veckor kommer att följa en ketogen diet med tillägg av MCT-olja, medan den andra under samma tid kommer att följa en diet med lågt fettinnehåll. Det primära målet är att testa hypotesen att näringsketos (NK) kompletterad med MCT-olja är möjlig i en PD-grupp under en treveckorsperiod. Det sekundära målet är att visa att NK förbättrar PD-symptomatologin vad gäller kognition, rörlighet och motorisk funktion i större utsträckning än en vanlig diet med låg fetthalt (LFD).

Om studien tyder på nytta vid PD kan denna pilotstudie leda till en efterföljande större studie där man tittar på långsiktig genomförbarhet och effekter på sjukdomsbiomarkörer och sjukdomsprogression. Man kommer även att kunna jämföra alternativa dieter av intresse för PD såsom medelhavsdiet.

Studien beräknas vara avslutad sommaren 2024.

Källa: <https://www.clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT04584346>

Översättning: SUSANNA LINDVALL

I takt med att befolkningen åldras insjuknar allt fler i demens. Idag har uppskattningsvis 160 000 personer diagnostiserad demenssjukdom och betydligt fler är drabbade. En forskningsstudie vid Akademiska sjukhuset/Uppsala universitet visar att systemsjukdomar som diabetes och hjärt- och kärlsjukdom bör ses som riskfaktorer för demens som uppkommer hos personer över 80 år. Med tidig och adekvat behandling av ”riskfaktorer” kan man eventuellt minska förekomsten av demens hos denna grupp från 24 procent till lägre.

Diabetes och hjärtkärlsjukdom riskfaktorer för demens

– STUDIEN VISAR ATT 66 procent av de individer som hade konstaterad demenssjukdom samtidigt hade flerapatologiska förändringar i hjärnan, bland annat förändringar som ses vid Alzheimers sjukdom, förändringar i kärnproteinet, så kallade TDP43, och vaskulära förändringar. Till skillnad från förändringar vid Alzheimers sjukdom visade sig de två sistnämnda förändringarna vara påverkade av diabetes och/eller hjärt- och kärlsjukdom vilket indikerar att dessa sjukdomar bör ses som riskfaktorer för demens, säger Irina Alafuzoff, överläkare och tf sektionschef inom klinisk patologi vid Akademiska sjukhuset, tillika professor emerita vid Uppsala universitet.

Både kliniska och epidemiologiska studier har tidigare undersökt huruvida systemsjukdomar som hjärt- och kärlsjukdomar samt diabetes ska ses som riskfaktorer för Alzheimers sjukdom och annan demens hos äldre. wMan har även spekulerat att dessa riskfaktorer direkt påverkar de förändringar i hjärnan som orsakar Alzheimers sjukdom.

MÅLSÄTTNINGEN MED STUDIEN var att undersöka vilka åldersrelaterade förändringar som förekommer i hjärnan och i vilken omfattning. Dessutom ville forskarna undersöka om det finns en orsaksrelation mellan förekomst av dessa hjärnförändringar och de vävnadsförändringar man ser i hjärta och njurar vid hjärt- och kärlsjukdomar.

– En del av förändringarna vi fann var relaterade till sjukdomar som diabetes och kärl- och hjärtsjukdomar som i vissa fall kan kontrolleras och/eller behandlas. Därmed väcks en förhoppning att man med korrekta, riktade sjukvårdsinsatser ska kunna sänka den aktuella demensförekomsten hos denna åldersgrupp från 24 procent till lägre. För närvarande görs en liknade detaljerad analys av förekomsten av förändringar i hjärnan hos individer i 60 till 80

årsåldern för att få bättre grepp om när de riktade sjukvårdsåtgärderna bör initieras, säger Irina Alafuzoff. I den aktuella studien ingick 119 individer som avlidit i 80-89-års åldern. Forskarna undersökte vävnad från hjärna, hjärtmuskel och njure som var tillgänglig via en utförd obduktion på Akademiska sjukhuset. Detta gjordes histologiskt enligt vedertagna internationella metoder.

NÄRMARE EN FJÄRDEDEL av individerna hade avlidit av en demenssjukdom och 15 procent hade diagnosen diabetes. Den vanligaste hjärnförändringen var förändringar av nervcellernas strukturprotein (tau) som sågs i 99 procent av fallen. Forskarna hittade även förändringar i beta-amyloid hos 71 procent.

– När dessa förändringar förekommer samtidigt i riklig omfattning lider individen av Alzheimers sjukdom. Denna diagnos kunde fastställas för 47 procent av alla individer med kliniskt observerad demenssjukdom. För 62 procent sågs en förändring av ett kärnprotein (TDP43). När denna patologi ses hos en äldre individ kan hen lida av en relativt nyligen definierad åldersrelaterad demenssjukdom och en sådan diagnos ställdes för 14 procent av alla med demenssjukdom, förklarar Irina Alafuzoff.

Hon berättar vidare att den proteinförändring som orsakar Parkinsons sjukdom, och demens relaterad till Parkinsons sjukdom, α -synuklein, sågs i 21 procent av fallen och diagnosen demens relaterad till Parkinsons sjukdom ställdes i 14 procent av fallen med demens. Hjärnförändringar som direkt orsakas av hjärt- och kärlsjukdomar som infarkter sågs hos nio procent av alla och ingen av individerna med demenssjukdom fick diagnosen ren vaskulär demens.

Källa: Akademiska sjukhuset



Ny hälsobudget den största i EU:s historia trots massiva nedskärningar

Eftersom coronapandemin avtog under sommaren träffades EU:s medlemsstatsledare i Bryssel i mitten av juli för att hantera den pågående hälsokrisen och beslutade om EU:s nästa långsiktiga budget (2021-2027).

EUROPEISKA KOMMISSIONEN föreslog en första fristående budget för hälsoprogrammet på totalt 9,4 miljarder euro för att hjälpa till att hantera hälsoeffekterna av Covid-19 på EU-nivå. Efter förhandlingar mellan nationella ledare minskades dock detta belopp till 1,7 miljarder euro.

Tidigare försök att skapa ett omfattande EU-hälsoprogram har stupat på medlemsstaternas insisterande på att kommissionen inte ska blanda sig för mycket i de nationella

hälsoprogrammen. Även om Covid-19-krisen tycktes flytta den politiska drivkraften till kommissionens fördel när det gäller att dela hälsokompetensen med medlemsstaterna, ser det nu tuffare ut, om än inte omöjligt.

VAD STÅR PÅ SPEL? Forskningsprogrammet Horizon Europe påverkas mest av nedskärningarna. I konkreta termer ligger Horizon Europe-budgeten mycket nära den nuvarande, men de hälsoutmaningar som ligger framför oss kommer säkert att kräva mycket mer finansiering än någonsin tidigare. Med så mycket uppmärksamhet åt Sars-Cov-2 har forskning inom andra sjukdomsområden lagts ned eller saktats ner.

Alla intressenter inom hälsoområdet beslutade att skära ned den föreslagna budgeten. Många sjukdomsområden skulle ha dragit nytta av en ökad hälsobudget, inklusive Parkinsons.

Samtidigt som hon uttryckte sin besvikelse över detta resultat, påpekade EU:s hälso-

kommissionär Stella Kyriakides att budgeten, trots nedskärningarna, fortfarande kommer att vara den största summa pengar för hälsa i det europeiska projektets historia.

När det gäller nästa steg, krävs Europaparlamentets samtycke för att den nya sjuåriga budgeten ska träda i kraft, och många av dess ledamöter är mycket kritiska till den massiva minskningen av budgeten. Men deras makt är begränsad eftersom en fördröjning av budgetens antagande kan leda till ett institutionellt dödläge.

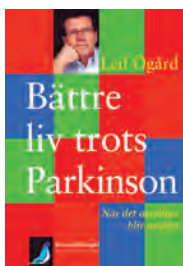
Men allt hopp är inte förlorat. Även om budgeten antas i denna form, kommer parlamentet att ha möjligheter att flytta runt en del av budgeten under de närmaste åren, så även till hälso-området.

Den Europeiska Parkinsonfederationen, EPDA, kommer att arbeta tillsammans med likasinnade partners för att öka pressen på beslutsfattare och se till att Parkinsons sjukdom är på deras radar för prioriteringar.

SUSANNA LINDVALL



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



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



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



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



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



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

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



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

Terapimöjligheter för Parkinsons sjukdom i avancerad fas

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



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



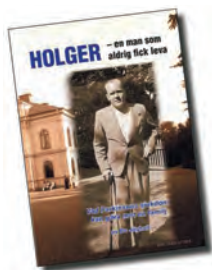
Två diktsamlingar Är det därför... Gråhunden försvann... "Pappa, du rör ju inte högerarmen." Vera såg ett första tecken under joggingrundan. Det andra kom på vägen till affären. Jag började släpa högerbenet. Hela jag var i otakt. Något var fel. Det som var fel blev en diagnos. En diagnos med ett inbyggt artistnamn. P A Parkinson
P A Ydrefelt
Pris: 90 kr/styck



5 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





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 royaltys går till Parkinsonförbundet.



Parkinson med livskvalitet

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



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



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

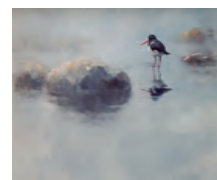


En dag i taget

av Eva Ejneborn
De första hundra blogg-inläggen.
Pris 150 kr



Gratulationskort /vykort



Strandskata
21x21 cm
Pris: 15 kr

Andra publikationer m m:

- **Mitt nya liv med Parkinson.** DVD med Suzzie Tapper. Pris 75 kr
- **Jag kan Parkinson. Fritidsaktiviteter – resor.** Pris 20 kr
- **Faktafolder om Parkinsons sjukdom.** Beställes mot fraktkostnad.
- **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

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

Vill du skriva en motion, men vet inte riktigt hur man gör? Här är en mall som du kan använda.

Till årsmötet i Parkinsonföreningen _____

Motion till årsmötet 2021

Rubrik

Skriv en rubrik som sammanfattar vad motionen handlar om.

Bakgrund/Beskrivning av ärendet

Skriv en introduktion till problemet, bakgrundsfakta, eventuella hinder och möjligheter.

Bedömning

Föreslå en lösning på frågan och beskriv hur lösningen svarar mot behovet.

Yrkande

(Helst bara ett yrkande per motion).

Försök att formulera dig exakt så som du vill att det sedan ska stå i mötesprotokollet, så att det inte finns någon risk för missförstånd eller feltolkningar av din formulering.

Jag yrkar att:

1. Yrkande nummer ett
2. Ev yrkande nummer två

Datum:

Namn:

e-post:

Tel:

Medlemsnummer:

(Eventuell bilaga)



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.

HITTILLS I ÅR har Parkinsonförbundet och Parkinsonfonden fått in drygt 250.000 kr i födelsedagsgåvor via insamlingen på Facebook. Vi tackar alla som bidragit!



GOD JUL & GOTT NYTT ÅR!

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

MEDLEMSKAP inklusive Parkinsonjournalen: 300 kr/år.

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

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

Adress:

Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

Växel: 08-666 20 70

info@parkinsonforbundet.se

www.parkinsonforbundet.se

Parkinson Förbundet



Parkinson Blekinge

Kerstin Ringberg
Skolvägen 4
373 73 Jämsjö
0704 85 10 73

Parkinson Dalarna

Lena Johansson
Risänget 60
790 15 Sundborn
0739-79 06 12

Parkinson Gotland

Eva Palmgren
Snäckgårdsvägen 56
621 41 Visby
0704-97 27 80

Parkinson Gävleborg

Hans Kjell
Strömvägen 13
825 30 Iggesund
0703 67 93 33

Parkinson Halland

Eva Eliasson
Sören Falkmansgatan 8
311 74 Falkenberg
0702-67 10 02

Parkinson Jämtland/Härjedalen

Marianne Jonson
Norra Torlandsgatan 17 c
831 47 Östersund
0730 45 41 08

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

Parkinson Kalmar län

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

Parkinson Kronoberg

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

Bengt Sveder
Ritarvägen 6
961 39 Boden
072-5289510

Parkinson Skaraborg

Sören Hovler
Kyrkogatan 9
533 31 Götene
0702-64 64 39

Parkinson Skåne

Gerard Müller
Sadelmakarebyn 8 c
218 40 Bunkflostrand
0768-88 95 33

Parkinson Stockholm

Barbro Davidsson
Näckrosvägen 35
169 37 Solna
0733 70 95 05

Parkinson Södra Älvsborg

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

Parkinson Sörmland

Börje Arvidzon
Brandholmsvägen 1
611 68 Nyköping
0705 89 33 87

Parkinson Uppland

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

Parkinson Värmland

Ulf Germgård
Finnbackagatan 6
654 69 Karlstad
0703-21 95 84

Parkinson Västerbotten

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

Parkinson Västmanland

Eva Strandell
Flygplansgatan 4 C
723 48 Västerås
0707 50 02 18

Parkinson Västra Sverige

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

Parkinson Västernorrland

Mona Creutziger
Granloholmsvägen 6 A,
857 30 Sundsvall
0706-63 42 46

Parkinson Örebro

Eva Britt Runfeldt
Tallbacksvägen 9
703 68 Örebro
0730-39 49 90

Parkinson Östergötland

Thomas Berggren
Ödegårdsgatan 64
587 24 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_le@hotmail.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

Swish nr 123 900 79 49

www.parkinsonfonden.se

Parkinsonjournalen 2021

Nr	Materialdag	Utgivning
Nr 1	29 januari	1 mars
Nr 2	20 maj	21 juni
Nr 3	27 augusti	27 september
Nr 4	5 november	6 december

Annonsmaterial lämnas som högupplöst pdf.

Tidningens format: 220 x 285 mm

Helsida utfallande annons: 220 x 285 mm med 3 mm utfall runt om

Helsida, satsytan: 194 x 258 mm

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

Halvsida satsytan, liggande: 194 x 128 mm

1/1 sida 22 500 kr

1/2 sida 11 900 kr

1/4 sida 6 000 kr

1/8 sida 3 000 kr

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



Härmed utlyses
Parkinsonförbundets
Kongress 2021
22-23 maj
Scandic Star Hotel, Sollentuna

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

Läget i coronapandemin kan komma att påverka utformningen av 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 i mån av plats, och har yttranderätt vid kongressförhandlingarna.

Var med och påverka – skriv en motion!

Du som är medlem i Parkinsonförbundet har möjlighet att påverka förbundets verksamhet. Det gör du genom att lämna en motion till kongressen. Motionen ska 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 2021.**

