

# PARKINSON

*journalen*

3/2017

A man with short hair and a goatee, wearing a red t-shirt and a blue wristband, is captured in a dynamic dance pose. He has his arms raised and bent, with his hands near his head, looking directly at the camera with a slight smile. The background is a bright, modern dance studio with light-colored walls and several chairs.

Dansen ger  
oss nya verktyg

# Kunskap finns – se till att använda den

”Jag har Parkinsons sjukdom, annars är jag fullt frisk”. Så svarar de flesta av oss när vi kommer till sjukvården eller behöver redogöra för vår hälsa i andra sammanhang. Nya krämpor, som dyker upp, skylls ofta på Parkinson.

– Det beror nog på Parkinson, det här också.

Det kan vara så, men det behöver nödvändigtvis inte vara det. Många som har Parkinson har ytterligare en eller flera sjukdomar. Till exempel högt blodtryck, diabetes, reumatiska sjukdomar eller annat. Det innebär stora svårigheter att förutse alla läkemedelsinteraktioner och veta vilket symptom som hör till vilken sjukdom. Ett stort problem, som ökar i och med att vi lever längre.

Jag har fått ta del av många vittnesmål som beskriver svårigheter som kan uppstå när man söker vård för ett tillstånd, som inte hör till grundsjukdomen. Hur svårt det ibland kan vara att få förståelse för att Parkinson fortfarande finns och behöver tas hänsyn till.

Ofta förlitar sig vårdpersonal på att vi, som patienter, själva sköter den detaljen. Det gör vi ju också. Men de gånger då vi inte själva förmår ta eget ansvar för vår vård och medicinering, kan det få förödande konsekvenser. Hur duktiga vi än är på just Parkinson, så är det svårt att alltid förutse hur den beter sig i annat sällskap.

Vi parkinsonsjuka och andra med kroniska sjukdomar, sitter på en stor, outnyttjad kunskapsbank. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys jämför regelbundet svenska patienter med de i tio andra länder,

hur delaktiga vi är i vår egen vård och behandling. Resultatet är hittills inte smickrande för Sverige. Vi kommer långt ner på listan. Den erfarenhet och specialiserade kunskap som vi, som lever med kroniska sjukdomar, har utvecklat tas inte till vara.

Det är nödvändigt att den ackumulerade patientkunskapen kommer fler till del, att samverkan mellan oss patienter och sjukvården blir bättre.

För att ta tillvara och använda den patientkunskapen behövs tydlighet, vägar och struktur. Övergripande lagar och riktlinjer finns. Patientlagen från 2015 och Socialstyrelsens riktlinjer för vård och behandling vid MS och Parkinson till exempel. De dokumenten har krattat manegen för framtidens arbete med att stärka patientens ställning.

Läs mer om vad som är på gång på sidan 19 i artikeln om projektet Spetspatienter – en outnyttjad resurs.

**ELEONOR HÖGSTRÖM**  
förbundsordförande



## Jourtelefonen byter namn till Parkinsonlinjen – nya svarare välkomnas

Jourtelefonen har bytt namn till Parkinsonlinjen. Telefonnummer är liksom tidigare 08-666 20 77. Här skriver Lena Gårdh om vad det kan innebära att arbeta med Parkinsonlinjen.

Det ringer, det ringer och jag skyndar mig att svara: – Välkommen till Parkinsonlinjen, det är Lena du pratar med.

**Vem är det som ringer?**

– Alla möjliga, kvinnor och män, unga och äldre med nydiagnostiserad eller långvarig sjukdom, anhörig, barn, arbetskamrat.



Lena Gårdh Sjöman

**Vad finns det för frågor?**

– Allt mellan himmel och jord. Oro över framtiden, mediciner, eller var kan man få tag på en bra neurolog? Det kan också vara frågor

om sjukersättning, färdtjänst, sjukresor, hur det fungerar med bostadsanpassning

Ibland är jag bara en lyssnare – de vill inte ha några svar utan bara få ur sig allt som tynger dem

Ibland är jag bollplanket. Ibland en ”peppare”.

Förmedla acceptans! Livet blir inte alltid som jag tänkt mig, men det finns stunder av välmående även med Parkinson, så det gäller att njuta av dem. Eller icke

acceptans - vi hanterar vår sjukdom så otroligt olika, att kämpa med eller mot är det som driver oss alla framåt och det är det viktigaste.

**Vilka är vi som svarar på Parkinsonlinjen?**

För tillfället är vi tre män och sex kvinnor som turas om att bemanna Parkinsonlinjen, måndag-torsdag årets alla veckor. Vår stora gemensamma nämnare är våra olika erfarenheter av Parkinsons sjukdom.

**ÄR DU INTRESSERAD** att dela med dig av dina erfarenheter och svara på Parkinsonlinjen, så kan du höra av dig till mig.

Kontakta Lena Gårdh Sjöman,  
l.gardh@hotmail.com





## DANSA FÖR PARKINSON

I dansen skapas berättelser 4

## AKTUELLT

Bo Jäghult simspringer för fonden 10

Satsning på artificiell intelligens 11

Träning och ny kunskap för yngre 12

Cykelgång trampade ihop forskningspeng 13

Satsning på kompetenscenter 19

Fler spetspatienter effektiviserar vården 19

## FÖRDJUPNINGSMÖTE

Framsteg i fokus på skandinaviskt forskarmöte 14



## FYSIOTERAPI

Olika metoder passar olika 18

Sjukgymnaster provar ny träningsform 18

## FORSKNING

Svårt att svälja- träning ger ny styrka 20

HÖSTKRYSSET 23

## STENBERGS TANKAR

Du kan inte få samma hjärna två gånger 24

## PARKINSONFONDEN

Kanske har forskarna kommit Mr P på spåret 27

Senast beviljade anslag 28

Möt våra forskare: Karin Wirdefeldt 30

## VETENSKAP

Uppdaterade kriterier för Lewy body demens 32

Forskare letar nya genetiska orsaker 34

BUTIKEN 36

FRÅN PARKINSONFÖRBUNDET 38

ADRESSER 39



OMSLAGSBILD: DENNY LORENTZEN

## ParkinsonJournalen

är Parkinsonförbundets medlemstidning och distribueras bland annat till Parkinsonförbundets medlemmar.

**Upplaga:** 7 500 exemplar.

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

**Utebliven tidning? Fel adress?**

Ring till registeransvarige: 08-666 20 70

Ansvarig utgivare:

**Eleonor Högström**  
0733-124394

Redaktörer:

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

Redaktionskommitté:

**Susanna Lindvall**  
**Bernt Johansson**  
**Anna Wedin**  
**Inger Lundgren**  
**Lennart Pettersson**  
**Eleonor Högström**

Annonser:

**Parkinsonförbundet**  
**Tel: 08-666 20 70**  
Tryck:  
**Exaktaprinting AB**  
**Malmö 2017**  
**ISSN-1104-2435**  
**Tryckt på miljögodkänt**  
**papper.**





I en dansstudio på Balettakademin i Stockholm samlades danslärare som övade för att leda kurser på olika håll i Sverige.





# I dansen skapas berättelser

Vi var med när danslärare  
gick på workshop om hur  
dans kan hjälpa personer  
med Parkinsons sjukdom.





David Levathan, dansare på Mark Morris Dance Group, har arbetat med Dance for PD (Parkinson's Disease) över hela världen.



”Det är en möjlighet att uttrycka sig på ett annat sätt än i det dagliga livet, och deltagarna kan undersöka det tillsammans. I dansen skapar vi berättelser.”

David Leventhal har turnerat över hela världen med olika föreställningar som dansare i Mark Morris Dance Group. Nu turnerar han också över världen som lärare i dans för personer med Parkinson. I augusti var han i Stockholm. På programmet stod en tvådagars workshop för svenska danslärare.

TEXT SUSANNE RYDELL | FOTO DENNY LORENTZEN

**DANSKOMPANIET MARK MORRIS DANCE GROUP** är en amerikansk grupp som arbetat över hela världen, och har en av sina fasta punkter i Brooklyn i New York. Där har gruppen arbetat med dansklasser för personer med Parkinson sedan början av 2000-talet.

David Leventhal får ofta höra att dans och Parkinson är en oväntad kombination.

– Som många andra oväntade kombinationer har det visat sig väldigt lyckat, säger David Leventhal.

– Det finns också en likhet i att dansare arbetar med rörelse och måste komma på sätt att göra dessa rörelser möjliga och bekväma att utföra. Personer med Parkinson behöver också ha strategier för att hantera rörelse, säger han.

Många delar bidrar till kraften i upplevelsen av dansklasserna.

– Det är en möjlighet att uttrycka sig på ett annat sätt än i det dagliga livet, och deltagarna kan undersöka det





tillsammans. I dansen skapar vi berättelser, säger David Leventhal.

Under åren har han upplevt många oväntade effekter av dansen.

– Jag har sett många som inte har haft kontakt med dans tidigare hitta nya uttrycksformer, säger David Leventhal.

Bakgrunden till samarbetet i Brooklyn är att den lokala parkinsonföreningen har starkt fokus på kulturella aktiviteter, och att Mark Morris Dance Group har en ambition att engagera sig i och bidra till utvecklingen i lokalsamhället.

I Sverige har flera danslärare, landsting och danskompanier i bland annat Skåne, Jönköping, Stockholm och Halland arbetat med Dance for PD.

En av dem som varit med och introducerat Dance for PD är Hugo Tham som arbetar som hälsoutvecklare i Region Halland. Han är själv dansare och har lett dansklasser i

**Hugo Tham, kultur- och hälsoutvecklare i Halland, är dansare och en av dem som arbetat med Dance for PD.**



→→→



# → DANSA FÖR PARKINSON →

studieförbundsregi och nu också med stöd av landstinget.

– Men det här är inte en behandling inom sjukvården.

Det här är något som deltagarna gör på sin fritid och deltagarna i dansklasserna är inte patienter, säger Hugo Tham.

– Det finns många forskningsstudier som har visat att dansen påverkar välbefinnandet, exempelvis för personer med Parkinson. Men i danssalen är vi alla dansare, säger han.

Ibland använder han koreografi från föreställningar han själv har medverkat i.

– Vi kan arbeta med någon del av en koreografi från en Cullberg-föreställning exempelvis, men vi prövar oss fram och skapar berättelsen gemensamt, säger Hugo Tham.

Alla kan vara med, även om man inte har någon tidigare erfarenhet av dans.

– Jag säger till alla som funderar på om dance for PD

kan vara något för dem att komma och vara med. Det är svårt att förklara hela upplevelsen, säger han.

## DET HANDLAR ALLTSÅ INTE

om pardans eller balett, utan kan beskrivas som en sorts fridans. Det syns när deltagarna på workshopen i Stockholm arbetar fram egna tänkbara övningar för personer med Parkinson. Med hjälp av en pianist skapar grupperna olika ”berättelser” som berättas med rörelser.

Det kan handla om att du är på en strand, sträcker ut dig mot solen och behöver solskydd. Eller att det är måndagsmorgons-stämning – börja med att kasta undan låtsas-täcket för att komma igång. Sen kommer tisdag när du behöver ge dig ut och pulsa i snön. Berättelserna, i samklang med pianistens tolkningar, avlöser varandra när danslärare från hela Sverige prövar att skapa övningar som kan användas i klasser med dans för Parkinson.


Den som vill prova själv kan ta kontakt med ett studieförbund och be dem starta en grupp.

– Vänta inte på tillåtelse, bara gör det, säger Hugo Tham.

Faktaruta: Dance for PD® arrangerar 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.org>







I Dance for PD skapar rörelsen, tillsammans med musiken, berättelser. 23 danslärare från hela Sverige lärde sig mer på en workshop i somras.

## Dans stimulerar personer med Parkinson att röra sig

**Ett pågående projekt vid Skånes Dans-teater visar att personer med Parkinson kan få bättre självförtroende till rörelse genom att dansa. Det konstateras i en enkätundersökning som gjorts efter att en grupp deltagare dansat i sex månader.**

– Dansrörelserna är anpassade så att även personer med långt gången sjukdom kan medverka, säger Victoria Larsson, ST-läkare och doktorand vid Minneskliniken SUS.

Idén kommer ursprungligen från USA där en patientförening i början av 2000-talet kontaktade en professionell dansgrupp för att få hjälp att lära sig mer om kroppens koordination och rörelsemönster (se artikel här intill). Sedan dess har metoden spridit sig över världen och för drygt ett år sedan kom den till Malmö och Skånes Dans-teater.

Dansgruppen består av patienter och anhöriga som träffas några gånger per månad i dansteaterns lokaler. Under en dryg timme får de under ledning av två professionella danspedagoger dansa utan några prestationskrav. Rörelserna kan göras både sittande och stående och innehåller bland annat improviserade moment.

När projektet startade fick patienterna i en enkätundersökning bland annat redogöra för sitt hälsotillstånd och sin livskvalitet. Undersökningen gjordes sedan om efter sex månader.

– Vi har bland annat tittat på deltagarnas fysiska status, säger Victoria Larsson.

Resultatet visar att den fysiska förmågan inte nödvändigtvis blir bättre hos deltagarna, men deras fysiska självförtroende ökar och de fysiska begränsningarna minskar.

– Min tolkning är att dansklasserna gör att

patienterna blir mer självsäkra, vågar mer än tidigare och är mindre rädda för att falla.

Den sociala samvaron innebär också att det psykiska välbefinnandet ökar bland deltagarna.

Forskningen kring dans och Parkinson växer och den har bland annat visat att dans förbättrar patienternas balans, rörlighet och gång. Patienter som har svårt att få igång sina muskler för att börja gå kan bli hjälpta av en så kallad trigger. Victoria Larsson tror att musik och dans kan ha den effekten.

– Det finns deltagare som säger att när de försöker röra sig självmant så går det inte, men när de ska dansa till musik så kommer de i gång, säger hon och menar att de positiva erfarenheter som gjorts i projektet är en uppmaning till andra att följa efter.

**Källa: Skånes universitetssjukhus**



# 80-åringe Bo Jäghult simspringer för fonden

I augusti firade Bosse Jäghult, före detta ordförande i Parkinsonförbundet, sin 80-årsdag. Födelsedagen ägnade han åt att springa och simma för att samla in pengar till Parkinsonfonden. Planen var en "simspring"-övning på cirka 5-6 km varav 4,5-5 km i Mälarens vatten vid Västerås.

Simningen gjordes för att hedra Bo Jäghults pappa Holger som hade Parkinson. Samtidigt utmanade Bo Jäghult goda vänner att satsa pengar i det han kallade "Toksimmert". Överenskommelsen var att om han skulle misslyckas skulle han satsa lika mycket pengar själv som vännerna gjort. Alla pengarna skulle gå till Parkinsonfonden.

**FÖR TIO ÅR SEDAN** gjorde Bo Jäghult en liknande utmaning inför 70-årsdagen – men då lite längre. Det var ca 22 km den gången varav ungefär hälften i Mälaren, och det tog 14 timmar att gå i mål.

Hur gick det då den här gången?

Vädrets makter satte stopp för äventyret. Så här skriver Bo Jäghult själv om utmaningen, några timmar efter att han kommit i land:

**”** Nu är klockan 18.30. Strängen brast!! Jag lyckades klara ca 40 procent av uppgiften. Det innebar simning ca 1 500 meter och "spring" ungefär lika mycket. Sen hade vinden kommit upp i sina 14 meter per sekund. Vågorna tornade upp sig, följebåten var inte med på noterna. Att dessutom köra i krypfart för att följa en simmare gick inte. Stor risk för kapsejsning. Vi var tvungna att ställa in.

Lite snopet att det inte var min oförmåga utan vind och båtens möjligheter som var den stora stöttestenen. Nåja det är inte säkert att min kropp klarat resterande 60 procent av utmaningen.

Och Parkinsonfonden får nu desto mer genom att jag inte genomfört loppet!!"



## Tre frågor en vecka efter sim-utmaningen

**Hur mår du idag, efter strapatserna under simningen?**

Jo jag mår bra. I och för sig hade jag fallit och skadat vänster axel flera veckor före simningen så fysioterapeuten skakade lite på huvudet åt mina galenskaper. Det var lite som att linka sig igenom ett Lidingö-lopp. Jag kunde med svårighet lyfta vänster arm över axeln. Efter simningen kändes det värre i axeln och terapeuten ordinerade to-



talvila för vänster arm. Men det känns bra att ha försökt. Och att det blev en rejäl slant till Fonden.

**Du har gjort liknande insamlingar tidigare, hur kom du på idén?**

– Jo, det började för 30 år sedan då utmaningen gällde att segla surfingbräda från Upplands Väsby till Kviksund – det vill säga från hemmet till sommarstället, totalt ca 130 km.

– Varför vet jag inte riktigt. Det kom under födelsedagsfesten relativt spontant. Det var "inne" då med "bräda". Även amatörer som jag seglade. Det var

inte riktigt en "racersport" som det blivit idag. Goda vänner satsade då också. Och det sprack – efter 14 timmar då jag kommit ca halvvägs det vill säga till bron mellan Enköping/Strängnäs, var jag undervätskad och inte riktigt med i matchen. Min fru tog mig klokt nog av banan. Följebåt var inte aktuellt då!

**Hur mycket tränar du i vardagslag?**

– Jag simmar 400 m varje morgon och joggar 6 km ca 2 ggr /vecka.

**Fotnot: Utmaningen resulterade i cirka 70 000 kronor till Parkinsonfonden**



# Satsning på artificiell intelligens ska ge blixtnabba diagnoser

Vinnova satsar på projekt som ska utveckla beslutsstöd för hälsa, vård och omsorg med hjälp av artificiell intelligens. Fördelarna kan bland annat bli blixtnabba och träffsäkra diagnoser med förslag på individanpassad behandling.

Genom att använda artificiell intelligens finns möjligheter att utveckla beslutsstöd inom vården som vilar på en större mängd data än någon läkare skulle kunna samla ihop under ett helt yrkesliv.

– Det finns stor potential att förbättra hälsa, vård och omsorg med hjälp av artificiell intelligens. Vi ser också möjligheter till utveckling av nya produkter som kan bli framtida exportframgångar för svenska



företag, säger Linda Swirtun, ansvarig för utlysningen på Vinnova.

I projekten som får finansiering samarbetar företag, offentlig verksamhet och universitet i olika konstellationer:

”Tidig upptäckt av Alzheimers och Parkinsons sjukdom baserat på ögonrörelseanalys”, Optolexia AB, Karolinska Institutet, får 1,9 miljoner kr och projektledare är Edwin Johnson.

## Muscular System

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

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

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

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

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

**METROPOLITAN**  
REHAB AB  
metropolitanrehab.se





Fullt på golvet när teori går över i praktik.

# Träning och ny kunskap för yngre med Parkinson

**Dans, promenader och boxning var några av aktiviteterna på årets träff med Nätverket för yngre i yrkesverksam ålder (NYP). Över 50 deltagare och ett tiotal anhöriga träffades i Sigtuna. Mötets tema var Parkinsons sjukdom och fysisk aktivitet.**

I lugnet kring skolan i det vackra Sigtuna fick drygt 50 intresserade och nyfikna deltagare lära sig mer om olika aspekter kring Parkinsons sjukdom och fysisk träning som var årets tema. Föreläste gjorde bland andra danspedagogerna Ida-Klara Johansson och Katarzyna Filipowicz med efterföljande dansövningar. Fysioterapeuten och forskaren Erika Franzén föreläste bland annat om effekten av fysisk aktivitet och dess påverkan på icke motoriska symtom, om balansträning och om att gångträna samtidigt som man gör en kognitiv uppgift, så kall-

ad dual task och om de senaste forskningsrönen inom området.

Parkinsonförbundets ordförande Eleonor Högström och doktorn Sara Riggare informerade om projektet spetspatient och vad det innebär och om de senaste medicinska forskningsrönen.

Narvaförbundets tränare Therese Jonsson och David Löhr körde ett träningspass med boxning och Therese Szatek hade ett undervisningspass med kolteckning. Det fanns också möjlighet att promenera till själva Sigtuna för att uppleva historiska marknadsdagar. På kvällarna ordnades tipspromenader, musikquiz och annat kul. På det hela taget en mycket lyckad hel. Ett stort tack till Åsa Holmgren, Anneli Malm, Lena Schalin, Britta Djurberg och Johan Eklund i NYP:s styrgrupp för ett fint arrangemang.

**INGER LUNDGREN**





Tillsammans från start till mål.

## Cykelgäng trampade ihop forskningspeng

Den 16-17 juni gick det klassiska cykelloppet Vättern-rundan av stapeln. Kl 02:54 gick starten för de tio ljusblå cyklisterna från AbbVie som cyklade för att få in pengar till Parkinsonfonden. Det blev totalt 30 000 kronor till forskning inom Parkinsons sjukdom.

### Hur var själva loppet?

– Loppet var fantastiskt! Det är alltid pirrigt innan Vätternrundan för att det är så många faktorer som gör loppet mer eller mindre behagligt – framförallt vädret. Just i år var det soligt med låta vindar och alla i laget var friska och starka! Målet är alltid att ”komma runt” och i år gjorde vi det på rekordtid för samtliga, vilket var jättekul!, säger Jeff Lee i cykelgänget.

### Hur kändes det att cykla för Parkinsonfonden och svensk parkinsonforskning?

– Det kändes väldigt givande! Inte bara under själva Vätternrundan utan även under alla träningarna på våren. Man är medveten om att det som står på tröjan syns väl när alla bilar och andra cyklisterna passerar under milen. Eftersom sex av oss i det ljusblåa parkinsongänget höll ihop under hela loppet, så syntes Parkinsonfonden väldigt väl. Enligt statistiken passerade vi över 6000 andra cyklisterna. När jag blev trött eller inte riktigt orkade, tänkte jag på att jag cyklade för något större än mig själv. Och känslan när vi gemensamt kom i mål var bland det häftigaste jag har varit med om!, säger Jeff Lee.

## Välkommen till [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

### 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

### Webbinarier

Här erbjuds ett antal webinarier inom flera områden och som både vänder sig till personal, frivilligorganisationer och anhöriga.

### Intressanta exempel

Presentation av olika intressanta exempel på anhörigstöd från hela Sverige. Exempelen är tänkta att fungera som tips, idéer och inspiration för andra kommuner och verksamheter

### Fakta

Fakta om anhöriga samt Fakta om anhörigstöd.

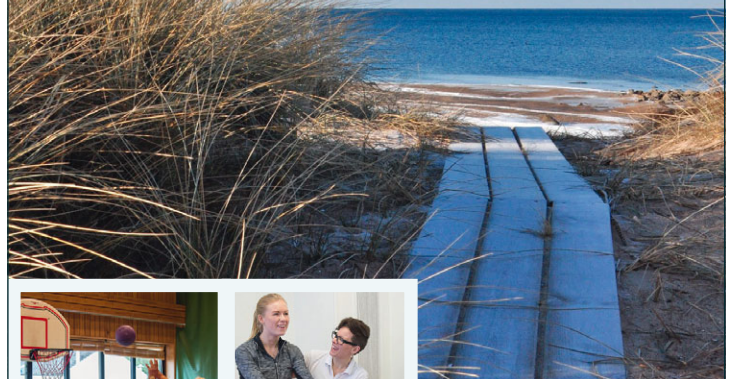
[www.anhoriga.se/stod-och-utbildning](http://www.anhoriga.se/stod-och-utbildning)

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



## Rehabilitering och rekreation med kompetens och engagemang

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



**Sommarsol**  
rehab & rekreation

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



Förbättrade diagnosmetoder och forskning om nya behandlingsmetoder var några av ämnena på Skandinaviska parkinsonmötet. Under två intensiva dagar belystes olika aspekter av Parkinsons sjukdom och andra rörelsesjukdomar. Kliniker och forskare delade med sig av sina kunskaper.

TEXT HELENA NORDLUND

## Från diagnos till handläggning – framsteg i fokus på skandinaviska parkinsonmötet

I mars anordnades 2017 års skandinaviska Parkinsonmöte, det 17e i ordningen. Värd för mötet var den skandinaviska samarbetsorganisationen för rörelsesjukdomar, ScandMODIS. Mötet öppnades av ScandMODIS ordförande, professor Per Odin från Lunds universitet.

### Tidig sjukdom

Professor Claudia Trenkwalder från Göttingen, Tyskland berättade om den så kallade prodromalfasen, den period då vissa tidiga symtom förekommer men innan en definitiv diagnos kan ställas. Det är framför allt icke-motoriska symtom som uppträder under prodromalfasen, exempelvis nedsatt luktsinne, förstoppning och sömnstörningar. Sömnstörningar visar sig framför allt som REM-sömnstörning, vilket innebär att man agerar ut sina drömmar under drömsömn (1). Hur lång prodromalfasen är inte klarlagt; det kan variera mellan olika individer och röra sig om allt från några månader till många år.

### Skandinaviska parkinsonmötet i fem punkter

- Behandlingen av Parkinsons sjukdom blir allt mer individualiserad.
- Tidigt insatt behandling ökar livskvaliteten.
- Diagnosen av Parkinsons sjukdom och andra rörelsesjukdomar utvecklas och förbättras tack vare nya analysmetoder och kombinationer av dessa. Det gör att rätt diagnos kan ställas tidigare.
- Djup hjärnstimulering kan ges mer exakt tack vare flexibla elektroder.
- Sökandet efter sjukdomsmodifierande behandling fortsätter.

Professor Daniela Berg från Kiel, Tyskland redogjorde för behandlingsstrategier vid tidig Parkinsons sjukdom. Hon framhöll att tidigt insatt behandling är av stor vikt eftersom det ökar livskvaliteten för patienten. De behandlingsalternativ som finns att tillgå har inte förändrats särskilt mycket under de senaste åren men behandlingen har blivit allt mer individualiserad. Även användningen av kombinationsterapi har ökat, vilket gör att man kan minska doserna av levodopa och därmed risken för dyskinesier. Ett annat sätt att individualisera behandlingen är att justera läkemedelsdoseringen utifrån hur aktiv individen är vid olika tillfällen; många patienter kan behöva en liten extrados efter en ansträngande aktivitet. Flera sätt att klassificera sjukdomen i olika subtyper utifrån kliniska, patologiska, genetiska och molekylära egenskaper håller på att utvecklas (2).

Professor Ray Chaudhuri från London, England talade om den stora betydelse de icke-motoriska symtomen har för livskvaliteten vid Parkinsons sjukdom, men att behandlingen trots detta hittills nästan helt har drivits av de motoriska symtomen. Många icke-motoriska symtom orsakas dessutom av brist på en rad olika signalämnen i hjärnan, inte bara dopamin (6). Idag går dock utvecklingen mot mer individualiserad behandling, där valet av terapi inte bara påverkas av olika symtom utan även av faktorer som livsstil, personlighet, ålder vid insjuknandet, etnicitet och andra samtidiga sjukdomar.

### Förbättrade diagnosmetoder

Professor David Brooks från Århus i Danmark redogjorde för hur olika avbildningstekniker används för att ställa diagnos och bedöma sjukdomsutveckling. Vid en sådan teknik,





**Professor Brit Mollenhauer**

så kallad DTI (diffusion tensor imaging), används magnetröntgen för att mäta vattenmolekyler rörelse i substantia nigra, den del av hjärnan där de dopaminproducerande nervcellerna finns. Tekniken har visat sig vara användbar för att skilja mellan typisk och atypisk Parkinsons sjukdom, där den senare indelas i undergrupperna multipel systematrofi (MSA), progressiv supranukleär pares (PSP), kortikobasala degeneration (CBD) och Lewykroppsdemens (DLB). Även PET-röntgen med ett radioaktivt spårämne (FDG PET) kan användas för att skilja mellan typisk och atypisk sjukdom (3).

Professor Brit Mollenhauer från Göttingen, Tyskland talade om hur så kallade våta biomarkörer som ryggmärgsvätska, blod, urin och saliv kan användas för att förbättra och tidigarelägga diagnosen av Parkinsons sjukdom. Arbete med att identifiera sådana markörer hos patienter med tidig sjukdom sker bland annat inom ramen för den tyska DeNoPa-studien (4). Exempelvis mäter man nivåerna av signalämnena dopamin, noradrenalin och adrenalin i ryggmärgsvätska. Ett annat intressant fynd är att alfasynuklein, det protein som ansamlas i så kallade Lewykroppar i nervceller vid Parkinsons sjukdom och vissa andra sjukdomar, kan påträffas på många olika ställen i kroppen, bland annat i huden och i spottkörtlarna (5).

Neurolog Andreas Puschmann från Skånes Universitets-

sjukhus i Lund berättade att 10–15 procent av all Parkinsons sjukdom har ärftliga orsaker. Gentestning kan ge information om sjukdomsorsaker och prognos, och i vissa fall även om vilken typ av behandling som är mest lämplig i det individuella fallet. Gentestning kan främst bli aktuellt för Parkinson-patienter som insjuknar före 35 års ålder, som har nära släktingar med Parkinsons sjukdom, eller som drabbats av neurologiska symtom som tyder på en genetisk orsak. Till dessa symtom räknas bland annat dålig eller obefintlig respons på levodopa och tidig, allvarlig minnesstörning. Kostnaden för ett gentest är idag ca 15 000 kr.

## Sjukdomsmodifierande behandling

Professor Patrik Brundin, tidigare verksam i Lund men numera bosatt i Michigan, USA berättade om olika strategier för att minska ansamlingen och spridningen av alfasynuklein och därmed utvecklingen av Parkinsons sjukdom. En sådan strategi är behandling med låga doser av nilotinib, en så kallad tyrosinkinashämmare som sedan tidigare är godkänd för vissa cancerformer. Som behandling av Parkinsons sjukdom har dock nilotinib bara testats på djur och i en liten säkerhetsstudie på människa (7).

## Atypisk parkinsonism

Två föredrag fokuserade på nyheter om olika former av atypisk parkinsonism. Professor Gregor Wenning från Innsbruck, Österrike talade om MSA. Han berättade att sjukdomsförloppet ofta är snabbt men att det finns undantag; vid en subtyp av sjukdomen kan patienter leva i mer än 15 år. Precis som vid Parkinsons sjukdom verkar det finnas en premotorisk fas av MSA, men det är ännu inte möjligt att ställa en definitiv diagnos på levande personer. För att förbättra diagnosmetoderna behövs troligen en panel av olika markörer, inklusive MR-mätning av volymförändringar i olika hjärnområden (8). Kliniska studier pågår för att utvärdera ett flertal olika behandlingsmöjligheter, däribland antikroppar riktade mot enzymet myeloperoxidase, så kallade MPO-hämmare.

Professor Günter Höglinger från München, Tyskland berättade att PSP oftast kännetecknas av försämrad balans och (i senare stadier) vertikal blickspares, det vill säga svårigheter att flytta blicken vertikalt. Medelåldern för insjuknande är ca 65 år. I tidiga stadier är sjukdomen svår att diagnostisera men en arbetsgrupp som leds av Günter Höglinger har tillsatts för att förbättra diagnoskriterierna. Nya behandlingar är under utveckling, bland annat riktade mot tau, ett protein som liksom alfasynuklein förekommer i hjärnan vid Parkinsons sjukdom och även vid Alzheimers sjukdom (9).

## Apomorfin – ett missförstått läkemedel

Professor Andrew Lees från London, England berättade att många människor känner tveksamhet inför att använda →



apomorfin eftersom det låter som narkotika, men medlet har inga av morfins narkotiska egenskaper. Effekten på parkinsonsymtom inträder mycket snabbt men är också mycket kortvarig, endast ca 20 minuter. Utöver injektioner som används som snabbverkande ”räddningsmedicin” används därför en pump som levererar apomorfin kontinuerligt. Ytterligare administrationsformer av apomorfin är under utprovning, bland annat som inhalation, plåster och en tablett som läggs under tungan. Enligt en nypublicerad studie verkar apomorfin kunna minska ansamlingen av tau i hjärnan på personer med Parkinsons sjukdom (10).

Därefter avslutade dr Stefan Lorenzl från München, Tyskland den första dagen med en föreläsning om James Parkinson, den engelske läkare som gett sjukdomen dess namn och som levde i London under åren 1755–1824. Bland mycket annat berättade han att det inte finns några fotografier av dr Parkinson; den bild som förekommer i olika sammanhang på internet föreställer en brittisk tandläkare med samma namn.

## Kontinuerlig tillförsel av dopamin

Dr Tove Henriksen från Köpenhamn, Danmark beskrev fördelarna med Duodopa, som gör det möjligt att kontinuerligt administrera levodopa direkt till tunntarmen via en bärbar sond. Den jämna tillförseln gör att koncentrationerna av dopamin i blod och hjärna blir helt stabila, vilket ger bättre och mer stabil lindring av symtomen än stimulering med tabletter. Dessutom verkar risken för utveckling av motoriska fluktuationer och dyskinesier minska. En analys av fyra studier visar att de flesta biverkningar uppträder i början av behandlingen och att behandlingsavbrotten är få (11).

I en debatt om vilken typ av avancerad behandling som är bäst – pumpbehandling med Duodopa eller djup hjärnstimulering (deep brain stimulation, DBS) – argumenterade professor Håkan Widner från Lund för DBS. Han framhöll att det är den metod som är mest beprövad och bäst dokumenterad, och dessutom mest kostnadseffektiv. Ray Chaudhuri påpekade att pumpbehandling kan användas av betydligt fler patientgrupper, exempelvis äldre patienter och patienter med demens eller psykiatriska sjukdomar i anamnesen.

## Nya behandlingsmöjligheter

Professor Espen Dietrichs från Oslo, Norge berättade om forskningen kring en rad nya läkemedel. Ett sådant är MAOB-hämmaren safinamid, som i djurförsök har visats skydda mot nedbrytningen av dopaminproducerande cellerna i hjärnan (12). Vidare har toza-



Doktor Stefan Lorenzi och doktor Tora Bonnevie.

denant, en så kallad adenosinreceptorantagonist, i tidiga studier på människa visats minska motoriska fluktuationer i kombination med levodopa (13). Effekten av tozadenant hör samman med att kaffe har visats minska risken att drabbas av Parkinsons sjukdom – koffein verkar genom att blockera adenosinreceptorer.

Professor Marcus Pinner från Bremerhaven i Tyskland beskrev den senaste utvecklingen inom DBS. Bland annat har man tagit fram elektroder som gör det möjligt att rikta stimuleringen åt olika håll och på så sätt optimera effekten. Likaså håller man på att utveckla segmenterade elektroder som möjliggör finjustering i horisontell riktning (14). Ett mycket spännande utvecklingsområde är så kallad adaptiv DBS, som ger stimulering utifrån behov genom att mäta antingen hjärnaktivitet eller graden av tremor, det senare med en sensor som bärs som en armbandsklocka.

Dr Tora Bonnevie, forskare från Trondheim i Norge, berättade om kunskapsläget gällande effekterna av DBS på impulsivitet. Man vet sedan länge att läkemedel mot Parkinsons sjukdom – i synnerhet dopaminagonister – ökar risken för störd impulsivitet, som bland annat kan yttra sig som spelberoende, hypersexualitet eller hetsätning. Eftersom DBS medför att läkemedelsbehovet minskar eller helt försvinner, anses behandlingen även minska risken för störd impulsivitet. Så kallad motorisk impulsivitet, som handlar om förmågan att avbryta en påbörjad kroppsrörelse, kan dock påverkas negativt av såväl anti-Parkinson-läkemedel som av DBS (15).

## Vård i sena sjukdomsstadier

Dr Stefan Lorenzl återkom för att tala om omhändertagandet av personer med långt framskriden Parkinsons sjukdom. Han beskrev hur livskvaliteten kan förbättras med hjälp av kommunikation, god omvårdnad och symtomatisk behandling. Han framhöll att vad som ger



livet mening är mycket individuellt och att vårdgivaren måste vara lyhörd för vad som är viktigt för den enskilda patienten under livets slutskede. Även de anhöriga behöver mycket stöd för att orka. Ett europeiskt samarbetsprojekt kallat CLaSP (Care for Late Stage Parkinsonism) har startats för att öka kunskapen om och förståelsen för hur personer med långt framskriden Parkinsons sjukdom bäst tas om hand (16).

## Nya svenska riktlinjer

Dr Sven Pålhagen från Karolinska Universitetssjukhuset berättade om de nationella riktlinjerna för behandling av patienter med Parkinsons sjukdom. Riktlinjerna har utvecklats som en del av Parkinsonregistret på uppdrag av regeringen (17). I arbetet har såväl läkare som sjuksköterskor, sjukgymnaster, hälsoekonomer och representanter för patientföreningar deltagit. Det övergripande målet är att stärka människors möjlighet att få jämlik och god vård och omsorg.

Professor Per Odin redogjorde för några av de viktigaste rekommendationerna i de nya riktlinjerna. Hit hör bland annat att alla patienter ska erbjudas återkommande kontrollundersökningar hos läkare med betydande erfarenhet av Parkinsons sjukdom minst två gånger per år, tillgång till Parkinson-sjuksköterska och omhändertagande av ett multidisciplinärt team. Inför eventuellt beslut om avancerad behandling ska patienten erbjudas en behandlingskonferens med deltagare som har kunskap om och erfarenhet av avancerad behandling.

## Viktiga publikationer

Avslutningsvis presenterade professor Anders Björklund från Skånes Universitetssjukhus i Lund några utvalda publikationer från det gångna året. En av dessa visar att alfasynuclein kan transporteras från hjärnan till tarmarna via vagusnerven (18). Tidigare har man i djurförsök kunnat visa att alfasynuclein sprids från tarmarna till hjärnan via vagusnerven, men transporten verkar alltså kunna ske åt båda hållen.

Mötet sponsrades av AbbVie, NordicInfu Care, Grünenthal, Nigaard och Pfizer.

## Referenser

1. Berg D et al. MDS research criteria for prodromal Parkinson's disease. *Mov Disord* 2015; 30: 1600–11.
2. Espay AJ et al. Precision medicine for disease modification in Parkinson disease. *Nat Rev Neurol* 2017; 13: 119–26.
3. Eckert T et al. Regional metabolic changes in parkinsonian patients with normal dopaminergic imaging. *Mov Disord* 2007; 22: 167–73.
4. Mollenhauer B et al. Nonmotor and diagnostic findings in subjects with de novo Parkinson disease of the DeNoPa cohort. *Neurology* 2013; 81: 1226–34.
5. Tolosa E, Vilas D. Peripheral synuclein tissue markers: a step closer to Parkinson's disease diagnosis. *Brain* 2015; 138: 2120–2.
6. Totova N et al. The Nonmotor Features of Parkinson's Disease. *Int Rev Neurobiol* 2017, Epub ahead of print.
7. Pagan F et al. Nilotinib Effects in Parkinson's disease and Dementia with Lewy bodies. *J Parkinsons Dis* 2016; 6: 503–17.
8. Scherfler C et al. Diagnostic potential of automated subcortical

volume segmentation in atypical parkinsonism. *Neurology* 2016; 86: 1242–9.

9. Clinicaltrials.gov; Alzheimer's Society.

10. Yarnall AJ et al. *Mov Disord* 2016; 31: 668–75.

11. Lang AE et al. *Mov Disord* 2016; 31: 538–46.

12. Sadeghian M et al. Neuroprotection by safinamide in the 6-hydroxydopamine model of Parkinson's disease. *Neuropathol Appl Neurobiol* 2016; 42: 423–35.

13. Hauser RA et al. Tozadenant (SYN115) in patients with Parkinson's disease who have motor fluctuations on levodopa: a phase 2b, double-blind, randomised trial. *Lancet Neurol* 2014; 13: 767–76.

14. Timmermann L et al. Multiple-source current steering in subthalamic nucleus deep brain stimulation for Parkinson's disease (the VANTAGE study): a non-randomised, prospective, multicentre, open-label study. *Lancet Neurol* 2015; 14: 693–701.

15. Cavanagh JF et al. Subthalamic nucleus stimulation reverses mediofrontal influence over decision threshold. *Nat Neurosci* 2011; 14: 1462–7.

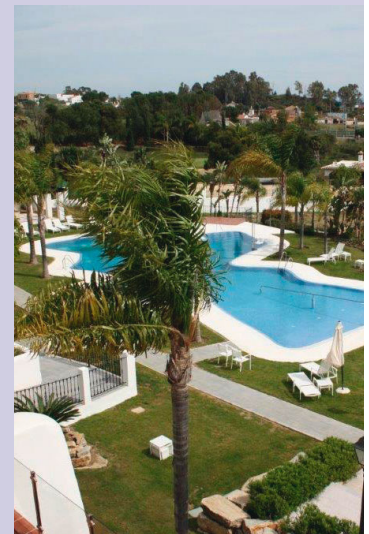
16. [www.ucl.ac.uk/ion/departments/clinical/lateststagepd](http://www.ucl.ac.uk/ion/departments/clinical/lateststagepd).

17. [www.neuroreg.se/sv/html/parkinsons-sjukdom](http://www.neuroreg.se/sv/html/parkinsons-sjukdom).

18. Ulusoy A et al. Brain-to-stomach transfer of  $\alpha$ -synuclein via vagal preganglionic projections. *Acta Neuropathol* 2017; 133: 381–93.

## Parkinsonbehandling i Spanien

7 maj och 1 oktober



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

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

enriched life



# Olika metoder passar olika personer

**Alla är överens om att fysioterapi är viktigt för personer med Parkinson. Men det finns många olika metoder att välja mellan, LSVT och High balance är några av dem. Hur ska man välja?**

– Det som är önskvärt är att komma i kontakt med en fysioterapeut som har specialistkunskaper om Parkinson, säger Karin Varcoe Orhem, fysioterapeut på Neurologiska Rehabiliteringskliniken, Stora Sköndal som arbetar med olika former av rehabilitering och fysioterapi.

Fysioterapi ingår i Socialstyrelsens nya nationella riktlinjer för parkinsonpatienter. Men riktlinjerna är ospecifika när det gäller vilken typ av fysioterapi det ska handla om, eller hur ofta en person som har fått diagnosen Parkinson ska träffa en fysioterapeut.

– Vi kan se att de personer som kommer för rehabilitering i ett tidigt skede efter att de fått diagnosen Parkinsons sjukdom har större möjlighet att förhålla sig till sina symtom som

kan komma längre fram i tiden. Idag är det tyvärr inte självklart att man får kontakt med en fysioterapeut när man har fått sin diagnos, säger Karin Varcoe Orhem.

Vilken typ av fysioterapi ska man då välja? Stora Sköndal har nyligen deltagit i ett forskningsprojekt om så kallad High balance-träning och arbetar sedan tidigare med Lee Silverman Voice Treatment, LSVT, som har specialanpassade program för både motorik och röst för parkinsonpatienter. Stora Sköndal har även flera andra former av specialanpassad träning, till exempel medicinsk yoga.

– Vi har ett upplägg för våra kurser och vår rehabilitering men det är alltid individens behov som står i fokus eftersom Parkinsons sjukdom kan ge så många olika symtom. Vi följer forskningen för att se vilken evidens som finns för olika metoder, säger hon.

En likhet mellan flera metoder, som LSVT BIG (motorisk träning med stora rörelser enligt Lee Silvermans metod) och High

balance är att de uppmuntrar träning av flera färdigheter samtidigt.

– Det finns stor enighet om att det som kallas dual task-övningar är effektivt. Det handlar om att samordna motorik och kognitiv träning. Den motoriska träningen ser annorlunda ut i olika träningsformer men samordningen av olika färdigheter är gemensam för många av de träningsformer som visat sig effektiva för personer med parkinson, säger Karin Varcoe Orhem.

På Neurologiska rehabiliteringskliniken, Stora Sköndal är teamarbetet utvecklat och består av fysioterapeut, läkare, arbetsterapeut, kurator, logoped och neuropsykolog.

– Vi inleder alltid rehabiliteringsperioden med grundläggande samtal med patienten och anhöriga för att förstå individens situation och gemensamt komma fram till mål med rehabiliteringen, säger Karin Varcoe Orhem.

Oavsett vilken typ av träning som patienterna deltar i är det viktigt att de kan fortsätta träningen hemma efter rehabiliteringsperiodens slut. Då gäller som för alla personer att hitta något som är roligt, ger energi och framförallt blir av.

SUSANNE RYDELL

**Stora Sköndal är en stiftelse som utan vinstsyfte arbetar med stöd, vård, omsorg, utbildning och forskning. I dag ryms bland annat neurologisk rehabilitering, äldreomsorg, förskola, asylmottagning, och högskola inom verksamheten.**

## Sjukgymnaster fick prova ny träningsform

**Parkinson Wellness Recovery, PWR, är ett träningsprogram för personer med Parkinsons sjukdom. PWR-övningarna utförs stående, sittande, stående på alla fyra samt liggande på mage och på rygg. I somras gav Parkinsonförbundet några fysioterapeuter möjlighet att delta i en utbildning. Christer Johansson som var en av dem berättar om träningen här.**

Parkinson Wellness Recovery (PWR) består av olika delar. ”PWR-moves” är ett träningsprogram för personer med Parkinsons sjukdom och ”PWR-gym” är en kommersiell träningsanläggning lokaliserat i Tucson, Arizona, USA. PWR grundades 2010 av Becky Farley som är fysioterapeut och doktor (PhD) i neuroscience.

Kursen bestod av både teori och praktik. I den teoretiska delen av kursen beskriver

Becky Farley hur hon kommit fram till övningarna i träningsprogrammet genom att presentera forskning inom Parkinsons sjukdom och träning. Det finns idag en ökad evidens för positiva träningseffekter för personer med Parkinsons sjukdom. I de Europeiska riktlinjerna för fysioterapi vid Parkinsons sjukdom rekommenderas fysioterapeutledd träning med inriktning på gång, balans, förflyttningar och fysisk kapacitet, eller en kombination av dessa.

PWR-övningarna utförs stående, sittande, stående på alla fyra samt liggande på mage och på rygg. Övningarna riktar in sig på rörelseförmågor som ofta är begränsade vid Parkinsons sjukdom, såsom hållning, tyngdöverföringar, axial rörlighet samt förflyttningar. Dessa basövningar skall sedan kompletteras och individanpassas så att de alltid är tillräckligt utmanande för individen.

Det betonas att övningarna ska utföras med stora kroppsrörelser, taktfast (gärna med muntliga kommandon eller med metronom) samt med stort kognitivt och emotionellt fokus.

Ungefär halva tiden av kursen ägnades åt praktiska övningar, men också annan typ av träning, som exempelvis olika former av gångträning med stavar, gång i sidled och baklänges. Personer med Parkinsons sjukdom deltog och ställde upp med att göra och visa övningarna, vilket gjorde kursen mer angelägen och intressant.

Det är framförallt under de praktiska momenten som jag tar med mig många positiva upplevelser.

Dock, återstår att visa vetenskapligt att PWR-rörelserna är bättre än något annat träningsprogram.

CHRISTER JOHANSSON



# Satsning på kompetenscenter för bland annat Parkinson

**Ett kompetenscenter för aktiva patienter, med olika diagnoser, ska startas. Kompetenscentret ska verka för att utveckla metoder för egenvård och skapa och samla verktyg så att de patienter som vill ta större ansvar kan det. Eleonor Högström, ordförande i förbundet, summerar satsningarna på patienter med kroniska sjukdomar.**

Det här handlar om oss. Om personer med kroniska sjukdomar. Nästan hälften av Sveriges befolkning har en eller flera kroniska sjukdomar. Trots det är svensk sjukvård dåligt rustad för att på ett bra sätt möta dessa patienter och deras behov. Parkinsons sjukdom hör ju hit, som en sjukdom med ett livslångt behandlingsbehov.

Socialdepartementet satsar nu för att vården bättre ska anpassas till personer med kroniska sjukdomar. Under åren 2014–2017 har 450 miljoner kronor avsatts för olika projekt. Fokus ligger på kunskapsstöd, patientcentrerad vård och utbyggt primärvård.

– Vi växlar upp och höjer ambitionerna för arbetet med en vård anpassad till personer med kroniska sjukdomar. Det handlar bland annat om att få till en mer patientcentrerad vård, om att ta fram nya kunskapsstöd och riktlinjer, och se till att de som finns används,

sa Gabriel Wikström, f.d. folkhälsominister i ett pressmeddelande från 2016 om satsningen på vård för kroniska sjukdomar.

**ETT AV DEN SVENSKA** vårdens dilemma är att det saknas system för att ta till vara patienternas unika kunskap. Patienterna i Sverige deltar i låg omfattning i planeringen av sin vård och behandling. I en internationell jämförelse över patienterna delaktighet i utformningen av sin vård, hamnar svensk vårdorganisation långt ner. Sjukvården är bra på att ta hand om akuta tillstånd. Vårdbehov med en tydlig början och slut. Sjukdomar, som bara pågår och blir en del av livet, är svårare att tillfredsställa. För Parkinsons sjukdom ändras symtomen och behandlingsalternativen allt efter som åren går. Något som försvårar omhändertagandet ytterligare.

– Patienter idag vill bli involverade, och de vill ha lösningar som passar just dem, sa Gabriel Wikström, f.d. folkhälsominister

Den som lever med en kronisk sjukdom under många år blir patientspecialist på sin sjukdom. Anhörigas kunskap vägs också in här. Det är en kunskap, som svensk sjukvård inte klarar sig utan om vi ska ha en modern sjukvård, där patienternas behov tillgodoses på bästa sätt.

Karolinska Institutet har av Vinnova till-

delats nära nio miljoner kronor för projektet Spetspatienter – en ny resurs för hälsa.

Utgångspunkten är att inom de kroniska patientgrupperna, finns många personer som genom lång sjukdomserfarenhet har skaffat sig unik kunskap om sin sjukdom. Man har utvecklat system och strategier, för att bättre klara vardagen och sin behandling.

För att ta tillvara denna kunskap och göra den tillgänglig för andra, planeras ett kompetenscenter för aktiva patienter, oavsett diagnos. Kompetenscentret ska verka för att utveckla metoder för egenvård. Skapa och samla verktyg så att de patienter som känner sig trygga och vill ta större ansvar för sin egen hälsa, kan göra det. Det stärker patienternas medverkan i vården. Resurserna kan styras till de som behöver mer hjälp.

Just nu går projektet in i en ny fas. Fyra spår utvecklas parallellt. Identifiering av spetspatienter, verktyg för egenvård, verktyg för patientmedverkan och utformning av Centrum för spetspatienter. Man kan följa arbetet via Dagens Patient och projektets Facebook-sida.

**Följ projektet Spetspatienter på**

<http://www.dagenspatient.se>

<https://www.facebook.com/dagenspatient/>

<https://twitter.com/dagenspatient>

## Fler spetspatienter kan ge effektivare sjukvård

**Vårdbolaget Tiohundra medverkar i ett utvecklingsprojekt vars syfte är att bilda ett nationellt kompetenscentrum för aktiva och kunniga patienter, som kan bidra till en förbättrad egenvård för patienter med kroniska sjukdomar.**

– Partnerskap med patienten är ett av våra absolut viktigaste fokusområden, som vi jobbar mycket aktivt med. Det är en absolut nödvändighet att vi gör patienten och de närstående delaktiga i vården och omsorgen, säger Tiohundras vd Peter Graf.

Därför deltar vårdbolaget Tiohundra i ett Vinnova-finansierat utvecklingsprojekt, som initierats av Sara Riggare, har Parkinson och är forskare på Karolinska Institutet. Målet är att starta ett nationellt kompetenscenter för aktiva patienter, så kallade spetspatienter.

– Vi vet av erfarenhet från egna förbättringsarbeten där vi involverat patienterna att det bara finns vinster med ett sådant här arbetssätt. Vi kanske trodde att vi visste vad patienterna ville ha och behövde, men hade ju egentligen ingen aning förrän vi på allvar

gjorde dem till jämbördiga partners i vårt arbete, säger Peter Graf.

– Det borde vara självklart att jobba på det här sättet i sjukvården år 2017. Därför ser vi det som helt naturligt att medverka i den här satsningen för att få fler spetspatienter och därmed en effektivare sjukvård med högre kvalitet, säger Peter Graf.

**Vårdbolaget TioHundra AB, ett vårdbolag som ägs av Norrtälje kommun och Stockholms läns landsting.**



# Svårt att svälja

## – träning av andningsmusklerna kan ge

**Personer som har Parkinsons sjukdom kan få problem att svälja. En metod som börjar få genomslag i Sverige är att träna andningsmusklerna genom kraftig utblåsning, så kallad EMST, Expiratory Muscle Strength Training. – Om man upplever till exempel hosta vid sväljning eller att mat och dryck hakar upp sig vid sväljning så kan EMST vara en lämplig behandlingsmetod, säger Kerstin Johansson, logoped.**

Många vet att logopeder hjälper till om man får problem med talet. Men logopeder arbetar sedan länge även med att diagnostisera och behandla sväljsvårigheter och Kerstin Johansson uppmanar personer med Parkinsons sjukdom som har röst-, tal- eller sväljbesvär att söka en logoped.

– Det kan vara bra att träffa en logoped tidigt, efter att man fått en diagnos. Dels kan man få information och svar på frågor, dels har man ofta mer ork och kraft att träna. När det gäller röstträning finns flera olika metoder, till exempel Lee Silverman Voice Treatment, LSVT, som bygger på intensiv träning. LSVT har i olika studier visat sig ha positiva effekter på röststyrkan, och även på talhastigheten och mimiken i ansiktet. Inledningsvis kan man ha god nytta av att lära sig en grundläggande och bra röstteknik, säger hon.

**LSVT-BEHANDLING KAN** också ha positiv effekt på sväljningen, men när det gäller sväljsvårigheter finns sedan länge flera behandlingsmetoder som syftar till att förbättra sväljningen eller kompensera för en nedsatt sväljfunktion. Sväljsvårigheter kan märkas på olika sätt, exempelvis att man har svårt att svälja sina tabletter, svårighet att få mat och dryck bakåt i munnen och sätta igång sväljningen eller att man hostar i samband med sväljning.

– Har man svårigheter med sväljningen kan det leda till att man inte orkar äta en hel måltid och att man inte får i sig tillräckligt med näring och vätska. Sväljsvårigheter, liksom svag röst och talsvårigheter, kan också leda till att man drar sig för sociala samman-



**Kerstin Johansson**

hang, säger Kerstin Johansson.

En metod som är ganska ny i Sverige är EMST, som innebär träning av utandningsmuskulaturen. EMST har använts länge inom sportvärlden, till exempel för simmare, säger Kerstin Johansson.

– Man har sett i studier som är gjorda i USA att patientgruppen som tränat EMST i syfte att förbättra hostkraften även har fått en säkrare sväljning. De löper mindre risk att svälja fel. EMST har förmodligen effekt på hosta, sväljning, röst och tal inte bara vid Parkinsons sjukdom, utan även vid andra neurologiska sjukdomstillstånd, till exempel vid multipel skleros (MS). EMST är dock inte allena saliggörande eller passar alla personer och metoden kan behöva kompletteras med andra behandlingsmetoder. Logopeden rekommenderar lämpligaste träningsform för den individuella patienten efter en noggrann undersökning av sväljningen eller rösten/talet och i samråd med patienten. Precis som Lee Silverman Voice Treatment (LSVT) passar EMST vissa patienter, men inte andra, säger Kerstin Johansson.

Det ursprungliga syftet med

EMST är att få bättre lungfunktion genom att träna andningsmusklerna.

– Fysioterapeuter hjälper patienter med insatser kring andningen. Ur logopedens synvinkel är olika typer av andningsträning intressanta för att öka patientens förmåga att ta större andetag. När det gäller talet, krävs mer luft när vi ska säga längre meningar eller om vi ska tala med stark röst och göra oss hörda i en bullrig omgivning, så som en restaurang eller under bilfärd. Många med neurologiska sjukdomar upplever andfåddhet vid tal, här kan olika typer av andningsträning vara en del i behandlingen av rösten och talet, säger Kerstin Johansson.

När det gäller sväljning, är effekten av EMST att den påverkar munbottenmuskulaturen vilket i sin tur påverkar sväljningen positivt. När man gör kraftfulla utblåsningar arbetar även muskulaturen i munbotten. Detta bidrar till att lyfta struphuvudet, vilket är en viktig funktion vid sväljningen, säger Kerstin Johansson.

Träningen är intensiv och görs flera gånger i veckan under minst fem veckor.

– För att uppnå en betydande effekt så måste man träna mot ett kraftfullt motstånd, annars blir man inte starkare i sina muskler. Träningen går ut på att man ska göra kraftfulla utblåsningar i ett munstycke med en ventil i som på så sätt erbjuder ett

motstånd: när man blåser med tillräcklig styrka, öppnas ventilen och ett väsande ljud hörs när luften far ut.

Metoden har använts länge i USA, men har inte varit lika vanlig i Sverige.

På Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge har man hittills använt den här träningsformen i studier med personer med MS.

– Den apparat vi då primärt använt kunde erbjuda ett motstånd upp till 20 cm vattenpelare, en så kallad PEP Threshold Trainer. Detta kan vara ett fullt tillräckligt alternativ om man är svag i sina muskler. Men om man orkar





# ny styrka

mer, så behöver man ett större motstånd och då finns nu EMST<sub>150</sub> som sedan en kort tid tillbaka blivit CE-märkt och går att få tag på i Sverige.

Kerstin Johansson tror att fler patienter skulle kunna ha nytta av EMST.

– Det här är en metod som bör erbjudas för en del patienter med Parkinson. Metoden är väl beskriven i litteratur.

**TRÄNINGEN BYGGER PÅ** intensitet och tydlig återkoppling till patienten.

– Man mäter patientens utandningstryck för att få en uppfattning om vilken den individuella maximala styrkan i utandningsmuskeln är. Sedan ska EMST<sub>150</sub> ställas in, så att träningen sker på cirka 75 procent av patientens maximala styrka. Under träningsperioden om fem veckor, upprepar vi mätningarna varje vecka för att EMST<sub>150</sub> hela tiden ska ge ett adekvat motstånd. Vi har märkt att själva mätandet är något patienterna uppskattar. Träningen blir kvantifierbar för den som tränar. Får man en siffra på något så är det en motivationsfaktor, man kan följa sina framsteg vilket blir en belöning.

Vi sväljer ungefär 600 gånger per dygn, både när vi är vakna och när vi sover. Enligt en svensk enkätstudie (Svensson, 2001) beräknas cirka sex procent i befolkningen ha sväljsvårigheter. Sväljsvårigheter ökar med stigande ålder och dessutom har många äldre flera hälsoproblem, till exempel med tänder och saliv, som ökar risken för både undernäring och sväljsvårigheter.

I tidigare enkätundersökningar har i genomsnitt 35 procent av deltagarna med Parkinsons sjukdom uppgett att de upplever sväljsvårigheter. Vid lindrig sjukdomsbild är problemen dock både mindre grava och förekommer mer sällan, medan många fler med en svårare sjukdomsbild har besvär. Med objektiva undersökningar är siffrorna mycket högre – uppåt 90 procent vid komplicerad sjukdomsbild, vilket talar för att sväljsvårigheter vid Parkinsons sjukdom är ett symptom som inte bör missas.

## Mitt liv med Parkinson

# Min väg med Parkinson – en fabulös sjukdom

**H**ar man fått Parkinson skall man slänga med armar och ben och sakna kontroll över sin kropp. Så uppfattar en del personer som någon gång sett en överrörlig Parkinson. En annan person har kanske en arbetskamrat, som med knappt märkbara darrningar kan fortsätta sitt arbete utan några större svårigheter.

När jag själv fick besked av min läkare att jag troligtvis hade Parkinson trodde jag inte mina öron. Jag hade en månad tidigare sett en dokumentär som hette ”Min pappa har Parkinson” Den handlade om en far som hade filmats av sin son under några månader. Man fick se hur hans pappa vaknade med kraftiga skakningar i hela kroppen. Framför sig hade han en kopp med olika mediciner, han tog tre stycken. Vilken tur tänkte jag att han har tabletter som minskar hans besvär. Men dom förvärrade i stället hans tillstånd. Han blev ännu oroligare i kroppen.

Jag måste ut och röra på mig, sa han till sonen. Sedan tänkte han en cigarett, hämtade sin cykel och kastade sig ut i trafiken.

Mina egna besvär bestod av lätta darrningar i ena armen.

Men läkaren som ställde min diagnos hade rätt, det var Parkinson som jag hade drabbas av. Dom tio första åren när jag hade PS brydde jag mig inte om dom symptom som då och då gjorde sig påmind i form av stelhet på morgonen, och illamående av de tabletter som jag använde. Man kan säga att jag nästan aldrig tänkte på att jag var sjuk.

Men när sedan mina gångsvårigheter gjorde sig påmind, förstod jag att detta var allvarliga symptom. Det var svårt att hämta posten från brevlådan. Till brevlådan var det inga besvär för då tog jag sats över gräsmattan som har en liten lutning i rätt riktning. När jag sedan plockat upp den post som fanns i brevlådan fick jag nästan alltid bekymmer med att återvända till huset igen. För att komma in igen fick jag vända mig om och sakta gå baklänges in igen.

**FÖRSTA GÅNGEN DET INTRÄFFADE** hade jag inte fått någon förvarning om att det var någonting på gång. Jag kunde endast med stor svårighet och med små trippande steg ta mig tillbaka igen.

Jag hämtade posten på prov några gånger till, det gick bra ibland, men för det mesta blev jag stående vid brevlådan likadant som första gången.

Eftersom jag rör mig ganska långsamt fick jag ta tag i grinden och förrådet för att kunna hålla balansen. Jag stoppade till slut posten under tröjan för att kunna ha båda händerna till hjälp ifall jag skulle ramla omkull.

Alla andra symptom som skulle ha funnits under denna tid var i så fall rena bagatellerna i jämförelse med gångsvårigheterna.

Nu skall jag gå ner för trapporna och koka kaffe. Att gå i trappor har jag inga problem med.

I bipacksedlar till min medicin kan man läsa om mycket underliga biverkningar. Man kan bli spelberoende och få ökad sexlust och uppträda stötande i största allmänhet. Parkinson är inte helt värdelös nu när den börjar att påminna om Sodom och Gomorra när synden var som bäst. Det blir ofta stopp när jag är ute och promenerar på grund av de smärtor som uppstår när jag belastar knäna. Jag har därför fått en rullstol på prov. Min läkare har flera gånger varnat mig för att använda den i onödan, det kan lätt bli en ovana som utan att man märker det har skapat ett behov som man inte kan klara sig utan. Jag har aldrig använt den utomhus. Jag övningskör den inomhus för att få in den rätta tekniken. Men vem vet en vacker dag kanske jag behöver den eftersom en parkinsonsjuk sällan blir bättre.

OVE RYDGREN



# Hört talas om timing, mr P?



Alla som år 1979 såg ”Kuta och kör” med bland andra Björn Gustafsson och Dan Ekborg på Folkan i Stockholm, vet hur viktigt det är med timing. Inte mr P.

Sitter på pass med gubben-min i skogen. Nyfiket rådjur kommer fram. Maken ger mig skarp blick: Sitt Still! Jag stelnar till, sitter obekvämt i jaktornet och ser jägaren rätta till geväret och lyfta upp det. När rådjuret står i rätt position, hörs ett klick – vapnet är osäkrat – Då träder mr P i tjänst! Han knuffar till jägaren i sidan som i sin tur fräser ilsket och rådjuret skuttar glatt iväg mot friheten! Mr P, får man strypa dig? Vid nästa utsättning erhöll jag köket.

Jag hade nyligen min första så kallade jourkväll för Parkinsonförbundet. Jag satt på helpänn ut på balkongen med block och penna i högsta beredskap. Första timmen gick utan samtal. Andra timmen började.....nu var det en halvtimme kvar av tiden, en kvart kvar.....och då RING!

Jag för upp ur balkongstolen, tog tag i telefonen och såg sen förvånat hur den hoppade ur näven på mig som en hal två! Den flög i en båge in i köket och landade på golvet med ett antal delar som spred ut sig! Stackars hjälpsökande! Jag lade mig på golvet och ålade omkring under köksbordet för att plocka upp diverse delar jag aldrig sett förut. Har inte ens bekantat mig med SIM-kort tidigare. Men nu av alla tider var det dags! Timing – mr P!

Efter ett himla bökande och stökande fick jag delarna på plats och krängde upp den, vid det här laget, stela kroppen och konstaterade snopet att jourtiden gått ut. Stick o brinn mr P!

Ibland beror den dåliga timingen på oss själva. Vi var tre parkispar som var på väg till Tallinn och sångfestivalen. En festival med en kör på upp till 25 000 sångare (!) och dansuppvisning med upp till 10 000 dansare. Det ni!

Vi var alla i varierande skick när vi något försenade bordade planet med fri sittning och redan överfullt. Samtidigt som vi försökte undvika allas irriterade miner, sökte vi trämligen högljutt hitta platser mer eller mindre nära varandra. Till slut var det klart. Eftersom ingen verkar resa utan dessa förfärliga dragkärror med hjul som gått i gud-vet-vad, var det fullt i bagagehyllorna. Efter ett himla bök med hjälp av flygvärdinnorna ledsagade av otåliga blickar av övriga medpassagerare, fick vi äntligen handbagaget på plats och luckorna stängdes.

Då tappar Lasse ett äpple och höll sig gudskelov i sista minuten från att skrika EN BOMB! Han skuttade ut i gången för att fånga äpplet som tydligen inte hade varit ute på rullning på länge. Passagerarna som nu satt som på teater, började fnissa.

Lugnet sänkte sig i planet och vi taxade ut. Då börjar det tjuta uppe i bagagehyllan snett bakom mig. Min medicinklocka! Dags att ta en dos. Vad göra annat än att klättra över storvuxen främling vid gången och börja böka med luckan. Sen, med hjälp av flygvärdinnan, dra fram väskan under diverse ytterkläder för att komma åt att stänga av signalen. Publikerna ser inte längre ut att vilja se pågående fars utan börjar sucka. Jag ser stänger väskan med en cool min. Flygvärdinnan rycker den (nej, det gjorde hon nog inte) ur handen på mig och flyttar upp den på hyllan. Självt klättrar jag över motsträvig karl vid gången för att nå min plats. Därefter börjar fisket av handväska liggande under bänken framför. Resten känner alla pillerparkisar till – piller in, hitta vatten, svälja, hosta och lägga tillbaka dosan i väskan och knuff in under bänken.

And the rest is silence.

ANNEMARIE ROTHSCHILD

## EMST 150™

EMST150™ är ett träningshjälpmedel för utandningsmuskulaturen, speciellt utformad för de som vill förbättra sin svälj- och andningsfunktion.



Studier visar att man vid Parkinsons sjukdom och träning med EMST150 kan få resultat som:

- Förbättrad sväljförmåga, Troche med kollegor (2010)
- Starkare hoststöt, Pitts med kollegor (2009)
- Kraftigare tryck vid utandning, Pitts med kollegor (2009)

Varje EMST150 levereras med munstycke, näsklämma och instruktion om hur den ska användas. Se vidare artikel om EMST150 i detta nummer av Parkinsonsjournalen.



OPIVA Nordic AB, 031-28 82 00, kundservice@opivanordic.se, www.opivanordic.se

## Här är vinnarna i sommarkrysset

Här är lösningen och korsordsvinnarna från Parkinsonjournalens sommarkryss i nr 2/17:

- 1:a pris Anne Marie Malmgren, Södertälje  
 2:a pris Jonny Andersson, Solna  
 3:e pris Inga-Lill Gustafsson, Bollnäs





# → HÖSTKRYSSSET →

Bland de rätta lösningarna drar vi tre vinnare.

1:a pris Thermos-set

2:a pris Bomullskasse

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

			VÅRD	ORDA										
			LÄTTAR FÄRTYGET	NÖT										
			UTAN SÄLLSKAP											
			BLÅVITA	LIK										
	ÅNGARE		NÄRING											
	LÄGE I STATIONSNAMN								TILL					
		FESTSTAD						IGÅNG ÖVIKS ALLEHANDA						
								SPANAT DRYCK						
		HOLMEN	HUMORIST	ÅR NÅLFORMIGT	SNIBB OCH FLIK	KONTAKT FLIT			RÖRA STÅR RESERV PÅ	SOM KAFFESTUGA	STIFTAS			
TITTA BETALAR					MID-DAG OKOKT			KAN MAN BE-SLUT	ÅKS UTFÖR I					
				UTAN-FÖR HAMN				DANSAR BALLE-RINA PÅ	VÄST-BJÄSSE ANGER STYRKA		FÖR-SVAR			
NOSAR PÅ LAVEN	LYXBIL TAS FÖR DOPP			TID VÄN-TAR							MAT-FISK			
RÄCKER			STAT I VÄST-INDIEN	FLYK-TAR LÄTT	REDE BORD-TENNIS SPION			SMÅ-LANDS-SJÖ	FINNS MÄTA-RE FÖR	SÅLT UT HERRE				
									MILI-TÄR-BAS	UN-DER-GÅNG	BAK-VERK	TALL-HED		
AL-TAR-TUM	KO-PIE-RAS	VILL HA SVAR		KREDIT TILL-TAL		DECI-GRAM MR X		HAND-TAG			BINGE ARVS-FAKTOR			
		LITE LÄNG-RE I			UPP-HÖJ-NING			VILL EJ SKYTT-EN	GOT-LANDS LÄN	NORD-VÄST		HÖRS AND-FÄDD		
			HU-VUD-STAD	MÅNG-AS MÅL	FÖR-SNIL-LADE						PRAT OCH SKRATT	RIGA-BO		
									SVAM-LA	STA-DIGT TRÄD	VAR-NINGS-FÄRG			
			GÖR JU SLÖ		STIL-LADE HUNG-ERN									
			GÖR MAN VARA								SPIN-NER			
										PRO-VIANT				

Konstruktion: Lars Fridestig • Foto: Anneli Malm, Sören Fröberg

Det lösta korsordet skannas och mejlas till parkinsonforbundet@telia.com, eller postas till Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52, 114 58 Stockholm, senast den 6 november 2017. Märk mejlet/kuvertet med "KORSORD".

Namn .....

Adress .....

Postadress .....



# Du kan inte få samma

Kan något bli något annat fast dess delar inte förändras? Följ med Georg Stenberg på en resa genom filosofi- och medicinhistorien.

TEXT **GEORG STENBERG**

**M**ånga av de frågor som filosofin i antiken började syssla med är sådana som våra barn ställer till oss: ”Var kommer allt ifrån?”, ”Varför finns vi till?”, ”Hur kan något vara på ett sätt idag och ett helt annat i morgon?”. Nittonhundratalets filosofi avvisade irriterat sådana frågor som missförstånd, fallor eller språkliga irrgångar.

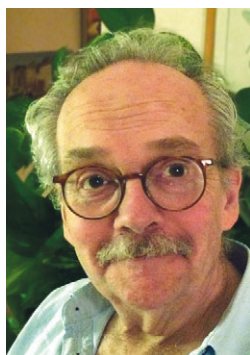
Men frågorna lever kvar. En sådan fråga gäller förändringens problem. Hur kan något bli något annat fast dess delar inte förändras? Eller omvänt: Hur kan något förbli detsamma när alla dess delar förändras? En speciell form av förändringens problem är den som uttrycks i Theseus’ paradox. Theseus var en hjälte i grekisk mytologi, som enligt en urgammal legend hämtade kidnappade athenska ungdomar från Kreta och förde hem dem i ”ett skepp med trettio åror”. Så här återberättar historikern Plutarchos (46 - 120 e.Kr.) den gamla sagan: ”Athenarna bevarade skeppet /.../ på så sätt att de tog bort de gamla plankorna när de började ruttna och ersatte dem med nytt och starkare virke. På så sätt blev detta skepp ett stående exempel bland filosoferna på den logiska frågan om saker som förändras. En skola hävdade att skeppet förblev detsamma, och en annan skola menade att det inte längre var samma skepp”.

Thomas Hobbes (på 1600-talet) skärpte frågan genom det ytterligare tankeexperimentet att någon samlade ihop de ursprungliga bräderna och (trots deras dåliga skick) byggde ett skepp med dem. Vilket skulle då vara Theseus’ skepp?

För oss aktualiseras frågan av möjligheten att ge radikalt nya behandlingar mot vår egen och andra neurodegenerativa sjukdomar. I det långa loppet räcker det inte att tillföra L-dopa, eftersom celler dör i sådan utsträckning att de återstående till sist inte kan ta hand om det tillförda på ett vettigt sätt. Ända sedan man upptäckte detta, har man sett behovet av fler överlevande celler. Det finns två olika vägar att gå.

Cellräddningen är en strategi där man försöker skydda befintliga celler och få dem att överleva, medan cellersättning innebär att man tillför nya celler som ska ta över de gamlas uppgifter. Vid första anblicken låter cellersättningen både effektivare och grundligare. Varför nöja sig med en halvmesy, där man försöker hålla de skröpliga överlevarna under armarna, medan de framlever sina återstående dagar, kanske med dödsdomen redan inskriven i sin arvs massa?

Den djärva idén att så att säga använda athenarnas metod, att byta



ut ruttna plankor mot nya, det vill säga tillföra nya celler i stället för de döda, föddes i Lund på 70-talet. Några frågor uppkommer genast. Var ska man få de nya cellerna ifrån, till att börja med? De ska helst vara högt specialiserade, färdigutvecklade och färdigbildade för sin roll. Man försökte först med celler från patienternas egen binjuremärg. De producerar lite dopamin, men mängderna var alldeles för små.

Vid denna punkt började blickarna riktas mot mänskliga foster och embryon. (Ett befruktat ägg är ett embryo tills det är nio veckor gammalt, därefter kallas det foster.)

För behandling av Parkinson har man bestämt sig för att foster som aborteras i ett tidigt skede (vecka tolv) av graviditeten får användas för transplantation av dopaminproducerande celler. Denna behandling används för närvarande, bland annat för att förfina urvals-, operations- och eftervårdsmetoder för cellersättning. Det står emellertid klart att just denna typ av cellmaterial inte är tillgängligt för ett användande i stor skala. Både tillgång – på grund av minskande antal aborter – och efterfrågan – på grund av etiska överväganden – är krympande.

Därför har man börjat vända blickarna mot embryon. De har visserligen inte färdigutvecklade nervceller, men de har stamceller, som kan bli det. Att få tillgång till befruktade ägg är inte så svårt. Vid in-vitro (provvrörs-)befruktningar får man ofta fler än man har användning för. Dessa fryses ner och kan leverera stamceller, som har förmågan att utvecklas till vilken celltyp som helst. Man kan med kemiska medel styra deras utveckling till den celltyp man vill ha. Man gör det genom att slå av och på gener i ett finstämt spel.

**OM VI HAR FÖRHOPNINGAR** om att ersätta celler i stor skala, till exempel vid demens, inträder en principiell svårighet. All inlärning i hjärnan skrivs in som förbindelser mellan cellerna. Varenda erfarenhet du gör, varje insikt du har fått, varje färdighet du har lärt finns bevarad som förbindelser mellan nervceller. Om cellerna dör, är det inlärd borta för evigt. Nya celler kommer inte med erfarenheterna förinstallerade; du måste lära om allt för att de nya cellerna ska kunna göra samma saker som de gamla.

Detta är elefanten i rummet. Allt det som utgör vårt jag - våra dyrköpta erfarenheter och våra svärvarna insikter – går inte att ersätta med nya celler annat än genom att låta dessa göra om alla erfarenheterna och tillkämpa sig alla insikterna på nytt.

Men om vi tänker oss mindre drastiska ersättningar, till exempel vid Parkinsons sjukdom, finns det en kvarvarande kader av överlevande som håller ställningarna. Om man nu tillför nya celler, måste de nya slussas in i de gamlas arbete. Hur det ska gå till, är svårt att gissa på förhand. Lyckligtvis har naturen redan gjort experimentet åt oss – nämligen genom tillkomsten av nya celler i hippocampus!

Tvärtemot vad många av oss har fått lära i skolan, bildas det nya nervceller varenda dag i den vuxnes hjärna. Det sker dock bara på två ställen, varav det viktigaste är hippocampus. Vi har två sådana, en på var sida, som sitter innanför tinningarna. Hippocampus är extremt

# hjärna två gånger

*”Detta är elefanten i rummet. Allt det som utgör vårt jag – våra dyrköpta erfarenheter och våra svårvunna insikter – går inte att ersätta med nya celler annat än genom att låta dessa göra om alla erfarenheterna och tillkämpa sig alla insikterna på nytt.”*



viktigt för minnet, därför att allt som hjärnan anser viktigt nog att komma ihåg passerar igenom och lagras där en viss tid innan de definitivt läggs in i långtidsminnet.

Hur tar nu hippocampus emot den stadiga strömmen av nya celler? Kom ihåg att dessa är specialtillverkade på ort och ställe och därför kan tänkas vara maximalt anpassade för sin uppgift. Ja, man kan ju alltid sysselsätta de nyanlända med att ta emot nya minnen som kommer in – det ger ett välkommet tillskott till arbetsstyrkan. Men hur ska man göra med de minnen som redan finns där?

**HÄR GÅR UPPFATTNINGARNA ISÄR.** Vi ska komma ihåg att minnena är distribuerade, det vill säga fördelade på många ställen. Tänk er detta som ett läktartifo på en fotbollsmatch. Ett tifo är till exempel en bild av Zlatan eller texten ”Heja Albanien” på lämpligt språk, uppdelad på tusentals delar eller pixel, som var och en har tryckts på en bit papp stor som en handduk, och fördelats till de olika läktarplatserna, så att de bildar det avsedda mönstret när var och en håller upp sin pixel samtidigt. När celler dör, degraderas minnet. När åskådare på läktaren faller bort, försämras bilden, så att vi till sist inte längre kan se att tifot föreställer Zlatan. Det hjälper inte att bara skicka in fler åskådare på läktarna, för om de inte är försedda med rätt pixel kan de inte göra något för att få bilden att klarna.

På samma sätt kan nya celler inte på något omedelbart sätt stärka befintliga minnen. De kan inte bara träda in på en död cells plats och ta över dennes roll. De nyas kontaktytor växer ut från början slumpmässigt och tuktas till att bli nyttiga genom användning. Denna stärker de ofta använda förbindelserna och sorterar bort de oanvända. Med andra ord krävs det inläring, ofta under lång tid. Det finns ingen garanti för att den ska leda fram till precis samma resultat som den tidigare.

Det är om de nya cellernas roll som meningarna går isär. Alla är

överens om att de utgör ett värdefullt tillskott när det gäller att ta hand om nya minnen, men åsikterna skiljer sig åt beträffande nyttan av den nya cellernas insatser för de redan befintliga minnena. Några menar att de har en speciell funktion, om ett antal minnen är lika och svåra att skilja åt. Om vi återvänder till fotbollsläktaren, kan vi tänka oss en match mellan Portugal och Sverige, där det är paus och ett stort antal åskådare har gått ut för att köpa korv. När man då ska göra tifot, saknas ett antal pixel, och det går inte att avgöra om bilden föreställer Ronaldo eller Zlatan. Då skulle det vara till hjälp om tifo-skåparna skickade in två nya åskådare med antingen en röd och en grön pixel (för Ronaldo) eller en gul och en blå (för Zlatan). Dessa nya pixel är förvisso inte en del av den ursprungliga bilden, men de hjälper till att hålla bilderna isär. En sådan funktion kallas pattern separation, och det finns forskare som menar att hippocampus’ nya celler tjänstgör som pattern separators. Andra menar att nya celler bara ställer till med förvirring och orsakar glömska av de gamla minnena.

När man nu ska göra transplantationer på parkinsonpatienter, är målet striatum (den viktigaste beståndsdel av de basala ganglierna, där vår sjukdom härjar som värst). Även striatum är ett minnesområde, fast av ett lite annat slag än hippocampus. Hur detta ska hantera inskolningen av de nya cellerna återstår att se.

Har vi något budskap att lämna till de grekiska filosoferna? Jag är böjd att hålla med dem som ansåg att Theseus’ skepp inte var samma skepp som tidigare – det kan spela en stor roll om man byter ut smådelar mot till synes likvärdiga element. The devil is in the details.

I diskussionen mellan filosofskolorna företrädde Herakleitos (400-talet f. Kr.) med eftertryck åsikten att identiteten förändras. Han uttryckte det minnesvärt med aforismen ”Du kan inte stiga ner i samma flod två gånger”.

Hjärnan kan få nya delar, men den kan inte återställas till ett tidigare skick. Du kan inte få samma hjärna två gånger!



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

Parkinson  
Fonden



Magdalena Ribbing är författare, föreläsare och etikettexpert. Numera är hon också ambassadör för Parkinsonfonden.

– Min man fick sin parkinsondiagnos för tjugo år sedan. Den förändrade helt både hans och mitt liv. Medicin och praktiska vårdinsatser finns, men forskningen är av största betydelse. Varje parkinsonpatient måste få den absolut bästa hjälp som kan ges.

Trots att Parkinsons sjukdom beskrevs redan för 200 år sedan, är den ännu något av en gåta. Det behövs mer forskning för att förstå hur sjukdomen uppkommer och varför vissa drabbas, medan de flesta slipper undan. Först när kunskapen om detta blivit bättre, kan vi hoppas på medicin som botar sjukdomen eller åtminstone bromsar den. För detta krävs resurser och för att åstadkomma dem kan vi alla hjälpas åt. Ett sätt är att bli månadsgivare. Bli det idag!

– Det är alltid rätt att stödja Parkinsonfonden, säger Magdalena Ribbing

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

Parkinsonfonden, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm



FOTO: MAGNUS LIAM KARLSSON

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

**Tack för din gåva.  
Magdalena Ribbing**

## Medgivande Autogiro

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

Bidrag per månad: \_\_\_\_\_ Kronor

Jag vill betala genom mitt:  
**Konto/kontoinnehavare:**

\_\_\_\_\_  
Clearingnummer

\_\_\_\_\_  
Bankkonto/Personkonto/PG

\_\_\_\_\_  
Bankens namn

Namn: \_\_\_\_\_

Personnummer: \_\_\_\_\_

Gatu- och postadress: \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_\_

Namnteckning: \_\_\_\_\_

Tfn dagtid: \_\_\_\_\_



**Lennart Pettersson**  
Ordförande i Stiftelsen  
ParkinsonFörbundets  
forskningsfond.

**Stiftelsen Parkinsonförbundets  
Forskningsfond**

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

**GE EN GÅVA  
TILL PARKINSON-  
FONDEN!**

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

Parkinsonfonden har ett så kallat  
90-konto, som kontrolleras genom  
Svensk Insamlingskontroll.  
Tel: 08-666 20 78  
E-post:  
lennartpettersson1@yahoo.se  
www.parkinsonfonden.se

# Kanske har forskarna kommit Mr P på spåret

**A**tt vara ordförande i Parkinsonfonden handlar mycket om praktiska saker som att kalla till möten, underteckna beslutsbrev och att attestera fakturor. De vetenskapliga bedömningarna hanteras inom vetenskapskommittén och av de styrelsemedlemmar som är forskare. Ändå är det ofrånkomligt att man börjar fundera över både det ena och det andra.

Vad är det som utlöser sjukdomen hos dem som drabbas? Vi vet att de sjukliga förändringarna tar sin början långt innan de motoriska störningarna uppträder och diagnosen kan ställas. Enligt vad jag tycker mig förstå, uppträder de skadliga aggregaten av alfa-synuklein först i de perifera delarna av nervsystemet för att så småningom sprida sig från bukhålan till nervsystemets mera centrala delar. Det har visats att spridning kan ske via vagusnerven som utgår från hjärnan och som har förgreningar till flera av våra inre organ. Det finns tecken på att spridningen sker med en prionliknande mekanism, det vill säga ungefär på samma sätt som den så kallade galna kosjukan.

**”Vad är det som utlöser sjukdomen hos dem som drabbas? Vi vet att de sjukliga förändringarna tar sin början långt innan de motoriska störningarna uppträder och diagnosen kan ställas.”**

Kanske är forskarna på väg att komma Mr. P på spåren. I ett av de projekt som fått stöd av Parkinsonfonden (projektledare Jia-Yi Li, Lunds universitet) fick laboratoriemöss aggregerat (skadligt) alfa-synuklein eller extrakt från en parkinsonsjuk patients hjärna injicerat i tunn-

tarmen. Resultaten visar, att det med tiden sker en transport till hjärnan. Det finns också tecken på att processen sedan fortsätter med en spridning från cell till cell och att mössens rörelseaktivitet minskade. Studien kommer att presenteras vid det

årliga mötet inom Society for Neuroscience i november 2017.

Som jag ser det, är resultaten väldigt inspirerande. Frågan är ”bara” var och hur de prionliknande molekyler bildas, eller är det så att de kommer från omgivningen, till exempel via födan? Och varför drabbas vissa, men inte andra?

När vi fått reda på det, har vi nått långt.

LENNART PETERSSON

## Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

- Bo Jäghult, som verkligen vet hur man firar sin 80-årsdag (se sidan 10)
- Stefan Arvidsson, Vetlanda, som sålt träslöjdsarbeten och donerat inkomsterna till forskningen
- Sjunne Paulsson, Staffanstorp
- Lillemor Wolf, Älmhult
- Olle Lundgren, Sollentuna

**Parkinsonjournalen finns även som digitalt blädderex!**

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



SENAST BEVILJADE ANSLAG

## Hur påverkas relationen?

**Anhöriga är ofta ett stort stöd för personer med Parkinsons sjukdom. Men hur påverkar sjukdomen parrelationen och vilka effekter finns på den hälso-relaterade livskvaliteten? En forskargrupp ska undersöka frågan.**

Mottagare:  
JOHAN LÖKK,  
professor, Karolinska Institutet

Vid Parkinsons sjukdom är rörelserelaterade symtom som skakningar, stelhet och långsamma rörelser typiska, men även andra symtom som depression, ångest, sömnstörningar och förstoppning är vanliga. Dessutom kan

tanke- och minnesförmågan vara påverkad, vilket innebär att man kan uppleva svårigheter att lära sig nya saker och förstå instruktioner. De närstående, som ofta är till stor hjälp och stöd under hela sjukdomen, övertar ofta ett allt större ansvar eftersom sjukdomen fortskrider, vilket kan bli påfrestande både fysiskt, psykiskt och ekonomiskt.

Studier tyder på att en positiv upplevelse och en hög känsla av samhörighet i parrelationen kan vara en viktig förebyggande faktor för negativa effekter i vårdandet. Kunskapen om hur olika faktorer påverkar parrelationen, den hälso-relaterade livskvaliteten samt upplevelsen av fysisk, psykisk, social och ekonomisk belastning är dock bristfällig hos såväl

patienter som närstående och vårdpersonal.

Gruppen vill under en tvåårsperiod genomföra en enkät- och intervjustudie för att undersöka sambandet mellan motoriska och icke-motoriska symtom och kvalitet i parrelationen, vårdgivarnas börda och hälso-relaterad livskvalitet. I studien avser forskargruppen att följa 50 par där en av parterna har Parkinsons sjukdom tillsammans med en kontrollgrupp.

Förhoppningen är att resultatet av studien ska generera kunskap som kan ligga till grund för bättre identifikation av par som kan behöva mer stöd och att kunskapen skall användas inom olika utbildningsaktiviteter.

**Beviljat anslag: 135 000 kronor**

## PET-baserad diagnostik undersöks

**I Umeå arbetar en forskargrupp för att förbättra diagnostiken vid Parkinsons sjukdom och liknande sjukdomar genom avbildning av hjärnans dopamin-funktion i PET-kamera.**

Mottagare:  
SUSANNA JAKOBSON MO,  
bitr. lektor/överläkare Institutionen för  
Strålningsvetenskaper, Diagnostisk radiologi,  
Umeå universitet

År 2014 tilldelades projektet ett anslag från Parkinsonfonden. Tack vare detta kunde en ny metod för avbildning av dopamintransportörer (DAT) i hjärnan sättas upp vid PET-centrum på Norrlands universitetssjukhus. Det gjorde det också möjligt för gruppen att förbereda och starta ett stort forskningsprojekt med positronemissionstomografi (PET) vid parkinsonistisk sjukdom.

Projektets målsättning är att förbättra diagnostiken vid Parkinsons sjukdom och liknande sjukdomar genom avbildning av hjärnans dopaminfunktion i PET-kamera med en ny spårsubstans.

Både patienter med nydebuterad parkinsonsjukdom och friska försökspersoner deltar i studien. Deltagandet innebär att hjärnan avbildas med olika metoder. Patienter som deltar följs och behandlas i övrigt på sedvanligt sätt. Hjärnavbildning i PET-kamera med den nya spårsubstansen jämförs med standardmetoden för DAT-avbildning i gammakamera (DaTSCAN™). Detta görs för att jämföra de två metodernas förmåga att skilja mellan normal funktion och dopaminbrist, såsom vid Parkinsons sjukdom. I projektet avbildas även hjärnans strukturer, blodflöde och funktion i vila. Dessutom testas genen som bestämmer mängden av DAT

i hjärnan. Detta ger möjlighet att studera samband mellan undersökningarna, hur de kan komplettera varandra samt hur resultaten kan kopplas till tidiga sjukdomstecken. Som en del i säkerhetsvärderingen av den nya spårsubstansen har även en särskild studie av strålbekymring vid undersökning med den nya metoden genomförts. Inga allvarliga biverkningar har inträffat.

Preliminära resultat från stråldosstudien presenterades vid en internationell kongress hösten 2016. De slutliga resultaten från den studien är nu sammanställda och väntas bli publicerade under hösten 2017. I övrigt pågår datainsamling och inklusion av studiedeltagare fortlöpande. År 2016 fick gruppen ett ytterligare ett anslag för projektets fortsättning.

**Beviljade anslag: 499 960 kronor (2014),  
135 000 kronor (2016)**

**Ge en gåva via SMS till Parkinsonforskningen!**

**För att skänka en gåva via SMS skicka text:**

**park (för att skänka 50kr), park 100 (för att skänka 100 kr), park 200 (skänker man 200 kr)  
till nummer 72 970  
Stort tack för din gåva!**

## Ny cellbaserad terapi testas

**En forskargrupp ska testa och utvärdera möjligheterna att angripa och neutralisera de skadliga proteinanhopningar, som tros spela en viktig roll vid utveckling av Parkinsons sjukdom, med hjälp av specifika antikroppar**

Mottagare: PER ALMQVIST, docent, Karolinska Institutet

Trots att Parkinsons sjukdom är en av våra vanligaste neurodegenerativa sjukdomar, saknas det behandlingar för att bromsa upp eller förhindra dess uppkomst. En viktig orsak till detta är svårigheten att behandla hjärnans celler effektivt utan att samtidigt orsaka skadliga bieffekter på andra organ. Gruppen använder sig i sin forskning av en ny unik och kliniskt testad teknik där de terapeutiska substanserna tillförs lokalt, direkt i den sjuka delen av hjärnan, med hjälp av inkapslade celler, som opereras in på samma sätt som elektroderna vid behandling av Parkinsons sjukdom med DBS. Förutom att metoden leder till såväl en effektiv dos av läkemedel där det verkligen behövs som försumbara nivåer av läkemedel i den övriga kroppen, så kan flera terapeutiska substanser med olika verkningsmekanismer tillföras på samma gång via ett och samma implantat.

I det aktuella projektet avser gruppen att testa och utvärdera möjligheterna att angripa och neutralisera de skadliga proteinanhopningar, som tros spela en viktig roll vid utveckling av Parkinsons sjukdom, med hjälp av specifika antikroppar som tillförs med hjälp av ovan nämnda cellimplantat.

Ett lyckat resultat skulle bana vägen för ytterligare utveckling inklusive olika säkerhets- och doseringsstudier. Syftet och målet är att utveckla en ny effektiv och säker behandling som kan komma patienterna till godo.

Beviljat anslag: 135 000 kronor.

## Forskare letar nya principer

**Ett nytt forskningsprojekt ska undersöka olika sjukdomsmekanismer som är relevanta för ärftliga och spontana former av Parkinsons sjukdom. Projektet handlar om mitokondriernas funktion.**

Mottagare: NILS-GÖRAN LARSSON, Professor, Karolinska Institutet

Mitokondrierna är cellens kraftverk som omvandlat energin i vår föda till den energirika substansen ATP, som är nödvändig för att våra celler skall fungera normalt. Rubbningar i mitokondriernas funktion leder till en mängd olika sjukdomar hos människa. Under mer än ett decennium har olika typer av rubbningar i mitokondrierna ansetts vara av betydelse för utveckling av spontant uppkommen Parkinsons sjukdom. På senare år har även vissa ovanligare, ärftliga former av Parkinsons sjukdom visat sig bero på medfödda förändringar i det maskineri som bryter ner mitokondrier med nedsatt funktion och som är beroende av gener som finns i det DNA-fragment som finns i mitokondrierna.

Genom att använda laboratoriemusen som djurmodell har gruppen med hjälp av genetiska metoder selektivt lyckats slå ut dessa gener i hjärnans dopaminproducerande celler. Denna djurmodell används av många forskare världen över. Den används också av flera läkemedelsföretag vid utveckling av läkemedel.

Det aktuella projektet avser att undersöka en rad sjukdomsmekanismer som är relevanta för ärftliga och spontana former av Parkinsons sjukdom. Målet är att utveckla nya djurmodeller för forskning som kan leda till helt nya principer för behandling av sjukdomen.

Beviljat anslag: 135 000 kronor.

## Aktuella forskningstrender i fokus på Wien-kongress

**DEN TRETTONDE UPPLAGAN** av konferensen ”International conference on Alzheimer’s and Parkinson’s Diseases”, eller ADPD som den vanligen brukar kallas, gick av stapeln mellan 29 mars och 2 april i år i Wien. För oss parkinsonforskare är det en av de viktigaste konferenserna, eftersom den samlar forskare över hela världen som presenterar de senaste forskningsrönen kring alla aspekter av Parkinsons sjukdom.

Ett par forskningstrender är värda att notera inom parkinsonfältet. Just nu är det stort fokus på att förstå hur sjukdomen fortskrider i hjärnan. Vid Parkinsons sjukdom hittas stora proteinansamlingar i celler i drabbade delar av hjärnan. Dessa ansamlingar består av proteinet alfa-synuklein, som där klumpat ihop sig och bildat stora aggregat som skadar de celler där de ansamlas. Genom avancerade mikroskop-tekniker undersöker forskare hur dessa alfa-synuklein aggregat kan spridas från en sjuk cell till en frisk cell och där ge upphov till ny proteinansamling. Genom att förstå hur denna spridning av aggregat går till, hoppas forskarna kunna hitta sätt att förhindra denna överföring av skadliga aggregat, något som skulle ge en möjlighet att bromsa upp förloppet av sjukdomen.

**DEN ANDRA TENDEN** som var tydlig är att man nyligen har påbörjat kliniska studier där man behandlat parkinsonpatienter med antikroppar som är riktade mot alfa-synuklein proteinet. Tanken bakom en sådan behandling är att antikropparna ska bryta ned befintliga aggregat av alfa-synuklein och att de också ska motverka till att nya aggregat bildas. Denna forskning är bara i ett mycket tidigt stadium och det återstår mycket forskning och tid innan vi vet om en sådan behandling kan vara effektiv.

På temat antikropsbehandling så presenterade jag en poster på en studie vi har gjort på celler där vi undersökt effektiviteten av antikroppar som är specifikt riktade mot alfa-synuklein aggregat. Vår hypotes är att antikroppar som är riktade specifikt mot alfa-synuklein aggregat (det vill säga ”dåligt” alfa-synuklein) har en större potential för effektiv behandling, eftersom de inte påverkar den normala formen av proteinet (”bra” alfa-synuklein) som har en viktig funktion i hjärnan vid frisättning av signalämnen såsom dopamin. Vi kunde i denna studie visa, att antikropparna medverkade till att bryta ned alfa-synuklein aggregat i behandlade celler.

Det är väldigt inspirerande att vid ett sådant här tillfälle ta del av andra forskares senaste resultat och att knyta nya forskningskontakter. Det är också väldigt roligt att se att så många ägnar sig åt denna typ av forskning och att vi alla har ett gemensamt mål, nämligen att på olika sätt kunna hjälpa Parkinsonpatienter.

JOAKIM BERGSTRÖM

docent Rudbecklaboratoriet, Uppsala universitet



## Karin Wirdefeldt

# Forskning lär oss mer om hur vi påverkar sjukdomen

När Karin Wirdefeldt gick läkarutbildningen började den tekniska utvecklingen inom molekylärgenetiken ta fart. Det väckte hennes intresse för forskning och möjligheten att förstå sjukdomars orsaker.

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

– Det väcktes under slutet av min läkarutbildning, i samband med att den tekniska utvecklingen inom molekylärgenetiken började ta fart. Plötsligt kunde man till exempel sekvensera gener för att leta efter genförändringar som möjligen kunde vara kopplade till sjukdom. Jag blev inspirerad av detta då jag såg möjligheten att kunna förstå sjukdomars orsaker från grunden.

### Hur skulle du vilja beskriva din forskning?

– Min forskning fokuserar på att försöka förstå orsakerna till Parkinsons sjukdom, både ärftliga och icke ärftliga samt samspelen emellan. Jag är också intresserad av vilka faktorer som påverkar sjukdomsutvecklingen, det vill säga varför Parkinsons sjukdom yttrar sig olika för olika patienter. Jag använder mig både av epidemiologiska och genetiska forskningsmetoder, och datamängder som till exempel svenska tvillingregistret, andra stora svenska kohorter och nationella register. Jag



### KARIN WIRDEFELDT

MD, PhD, Neurologiska Kliniken Karolinska sjukhuset, Solna

**Född:** 1970

**Bor:** Stockholm

**Familj:** Man och tre barn

**Karriär:** Doktorandutbildning efter läkarexamen. Arbetat på neurologiska kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset i Solna sedan 2005, i tur och ordning som ST-läkare, specialist i neurologi, biträdande överläkare och läkarchef.

**Gör idag:** Överläkare och läkarchef på neurologiska kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset i Solna. Affilierad forskare vid institutionen för medicinsk epidemiologi och institutionen för klinisk neurovetenskap, Karolinska Institutet.

**Musiksmak:** Eftersom jag spelar fiol ligger den klassiska musiken mig särskilt varmt om hjärtat, men jag gillar det mesta (utom hiphop).

**Läser:** Svenska deckare. Jag hann med sex deckare under semestern, Kristina Ohlsson är min favorit just nu.

**Favoritmat just nu:** Drunken chicken, det vill säga kyckling som man grillar på en ölburk, det blir saftigt och gott!

**Kopplar av med:** Genom att vara ute i trädgården, gärna på sommarstället i Halland.

*”Jag är också intresserad av vilka faktorer som påverkar sjukdomsutvecklingen, det vill säga varför Parkinsons sjukdom yttrar sig olika för olika patienter.”*

deltar i flera samarbetsprojekt, både nationella och internationella

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

– Parkinsonfonden har haft mycket stor betydelse för min forskning. Medlen har bland annat bidragit till att jag kunnat frigöra egen tid från kliniken till forskning och bygga upp min egen forskargrupp med studenter och doktorander.

### Vad kommer din forskning att betyda för parkinsonpatienter?

– Om vi förstår orsakerna till Parkinsons sjukdom bättre kommer detta förhoppningsvis att leda till att man kan utveckla läkemedel som antingen kan bromsa sjukdomsförloppet eller få det att stanna av. Vidare kan man i så fall förhoppningsvis också hitta sätt att förebygga sjukdomen eller försena sjukdomens debut, alltså minska förekomsten av Parkinsons sjukdom i befolkningen.

# Omdebatterat: Läkemedel mot alfa-synuklein?

**Föreläsningar i debattform med ståndpunkter för och emot olika ämnen är grundidén bakom World Congress on Controversies in Neurology. Professor Johan Lökk, överläkare vid Geriatriska Kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset var på plats vid 2016 års upplaga av denna kongress och beskriver här en av diskussionerna med fokus på Parkinsons sjukdom.**

Patologiska ansamlingar och spridning av alfa-synuklein tycks vara en nyckelfaktor vid Parkinsons sjukdom. Professor Meier (USA) och professor Fariello (Italien) debatterade därför om det är rimligt att utveckla droger mot alfa-synuklein som behandling av Parkinsons sjukdom. Synuklein är ett protein bestående av 140 aminosyror som naturligt är överekat och finns i hela centrala nervsystemet, CNS. När de felveckas bildas Lewy bodies. Det var Friedrich Lewy som 1912 upptäckte och namngav dessa Lewy bodies som inklusionskroppar i hjärnceller. De utgör ett kän-

netecken för Parkinsons sjukdom, som anges som en synukleinopati. Utöver Parkinsons sjukdom utgörs synukleinopatierna av Lewy body demens, MSA (multipel systematrofi) och PAF (pure autonomic failure).

**DEN TERAPEUTISKA IDÉN**, enligt Meier, är då att försöka förhindra bildandet av, eller öka utrensningen av alfa-synuklein. Fariello var i detta fall emot denna ganska typiskt, medicinska princip. Dels menade han att de hittills misslyckade vaccinationerna mot beta-amyloid, som ansamlas vid Alzheimers sjukdom, var exempel på varför det sannolikt inte heller kan lyckas vid Parkinsons sjukdom. Men framför allt att Parkinsons sjukdom inte har en enda enkel orsak utan beror på multipla störningar i mitokondrier och hjärnmetabolismen, men också det faktum att vaccinationer riktar sig mot extracellulärt alfa-synuklein. Det uppstår därvid en obalans mellan det extra- och intracellulära alfa-synukleinet, vars konsekvenser inte kan bedömas. Han på-

pekade också svårigheten att hitta patienter i rätt stadium av sjukdomen, där han var emot tanken att vaccinera presymtomatiska patienter, som man ju faktiskt inte vet om de kommer att utveckla Parkinsons sjukdom. Han var också emot idén att ur diagnostisk synpunkt ta tarmbiopsier på en frisk person med syftet att där finna alfa-synuklein som indikator på presymtomatisk Parkinsons sjukdom, eftersom man inte vet om detta alfa-synuklein i så fall skulle sprida sig kranialt till CNS. Ett villkor för en vaccination överhuvudtaget var att man på något vis måste kunna monitorera alfa-synukleinet. Dessa bestämda åsikter framförde han i egenskap av att vara en av dem som var med vid upptäckten av rasagilin och även av safinamid, två aktuella parkinsonläkemedel. Han avslutade kort med att tillägga: ”Vaccination is hard and the easiest way to kill a drug is to do the wrong study.”

Källa: Neurologi i Sverige

## Rehabilitera dig på Valjeviken eller Humlegården!

Valjeviken erbjuder:

### Rehabilitering/träning

– med fysioterapeut, arbetsterapeut och kurator

### Rekreation

– i en vacker, rogivande miljö, boende med hotellstandard

### Diagnoskurser

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

### Temakurser

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

Humlegården erbjuder:

### Rehabiliteringsprogram, neurologiska diagnoser, reumatologi

– med fysioterapeut, arbetsterapeut, logoped, sjuksköterska och kurator

### Dagrehabilitering/träning

– inom Stockholms läns länsting finns möjligheten att välja dagrehabilitering

### Diagnoskurser och temakurser

– Lär dig mer om din diagnos, träning och rehabilitering

*Vi hjälper dig att söka kostnadsansvar. Beställ våra nya broschyrer för mer information!*



Telefon: 0456-151 15



Telefon: 08-598 833 00

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





# Uppdaterade kriterier för

Kriterierna för Lewy body demens uppdaterades i juni 2017. Förändringen innebär bland annat att man definierat fyra istället för tre kärntecken. Störd drömsömn ingår nu i kärntecknen.

TEXT **ELISABET LONDOS**,  
professor i psykiatri med särskild inriktning  
mot demenssjukdomar och kognition, Lunds universitet.



**LEWY BODY DEMENS** definierades med kliniska konsensuskriterier första gången 1996. I dessa kriterier fanns tre kärnsymptom; parkinsonism, synhallucinationer och fluktuerande uppmärksamhet/vakenhet. Dessutom beskrevs den kognitiva bilden med mer långsamhet i tanken och svårigheter med tredimensionalitet men förhållandevis gott minne. En rad stödjande symptom noterades som i sig själva inte räckte för diagnosen men som kunde stödja denna om kärnsymptomen fanns. Knappt tio år därefter 2005, publicerades en uppdatering av kriterierna som byggde på den forskning som gjorts sedan 1996. De nya kriterierna uppgraderade tre av de stödjande symptomen till en mellan nivå som kunde bidra till diagnosen. Dessa tre kriterier var överkänslighet mot traditionella neuroleptika, störd drömsömn så kallad REM-sömnstörning och ett patologiskt resultat i en så kallad DAT-scanundersökning,

en dopamintransportundersökning som enkelt kan sägas avspegla dopamininnehållet i de basala ganglierna. I övrigt bevarades de stödjande kriterierna.

Undersökningar som testade kriterierna mot resultatet av hjärnobduktion visade att de fungerade bra, de som uppfyllde kriterierna verkligen hade så kallade Lewy bodies i hjärnan. Man har dock misstänkt att kriterierna missar en hel del drabbade, på statistiskt språk säger man att de är specifika men inte sensitiva. Detta har lett till ytterligare en uppgradering av kriterierna som publicerades i juni 2017. I dessa har man nu definierat fyra istället för tre så kallade kärntecken. Störd drömsömn har fått avancera till att bli ett kärntecken. Detta kan tyckas mycket logiskt eftersom det ofta är ett tidigt tecken på så kallad synukleinopati, den sjukliga proteinveckningsrubningen som ligger bakom både Lewy body demens och Parkinsons sjukdom.

Vidare behåller man stödjande kliniska tecken men lägger till två delar som handlar om undersökningsfynd, så kallade biomarkörer. Man beskriver indicerande biomarkörer (dopamintransportundersökning, MIBG skintigrafi och polysomnografi) och stödjande biomarkörer (bevarade tinninglobes på CT/MT, långsam aktivitet i EEG). Analys av ryggvätskan kan ännu endast ge information om det finns adderande Alzheimerförändringar och är därför inte med i kriterierna.

## Lewy body demenskriterier 2017 fritt översatt av Elisabet Londos

### Lewy body demens – fyra kärntecken. De första tre kommer vanligen tidigt och kan finnas genom hela sjukdomsförloppet.

1. Fluktuerande kognition med uttalade variationer i uppmärksamhet och vakenhet.
2. Återkommande synhallucinationer som typiskt är välformade och detaljerade.
3. REM-sömnstörning, som kan föregå de kognitiva symptomen.
4. Ett eller flera spontana kardinalsymptom på parkinsonism; bradykinesi, vilotremor, rigiditet (Bradykinesi=långsamhet i rörelser och minskad amplitud och hastighet)

### Lewy body demens – stödjande kliniska tecken

- Svår känslighet för antipsykotiska läkemedel
- Postural instabilitet
- Upprepade fall
- Svimning eller övergående episoder med okontaktbarhet
- Svår autonom dysfunktion som förstoppning, ortostatisk hypotension, urininkontinens
- Hypersomni
- Hypoosmi
- Hallucinationer av andra modaliteter
- Systematiserade vanföreställningar
- Apati, oro, depression

### Lewy body demens – indikerande biomarkörer

- Nedsatt dopamintransportupptag i basala ganglier visat med SPECT eller PET
- Onormal (lågt upptag) av <sup>123</sup>Iodine-MIBG myokardskintigrafi
- Polysomnografiverifierad REM sömnstörning utan atoni

### Lewy body demens – stödjande biomarkörer

- Relativt bevarade mediala temporallobes på CT/MR
- Generellt lågt upptag på SPECT/
- PET perfusion/metabolism scan med reducerad occipital aktivitet, "cingulate island sign" på FDG-PET.
- Uttalad långsam EEG aktivitet posterior med periodiska fluktua-

tioner i prealpha/theta området.

### Lewy body demens – utslutningskriterier

- DLB diagnosen är mindre sannolik om
- annan sjukdom, s k vaskulär skada, kan förklara sjukdomsbilden helt eller delvis. Utesluter inte DLB men indikerar kanske blandad patologi.
- om parkinsonismen kommer sent i ett demensförlopp

### Lewy body demens – tolkning

Sannolik (probable) DLB: 2 eller fler kärntecken eller 1 kärntecken + 1 eller fler indikativa biomarkörer  
Möjlig (possible) DLB: 1 eller fler kärntecken eller 1 eller fler indikativa biomarkörer

# Lewy body demens

Till kriterierna har i alla versioner hört så kallade uteslutningskriterier som är symptom eller tecken som mer talar för att det rör sig om en annan sjukdom. Det viktigaste har varit att utesluta så kallad vaskulär sjukdom (kärlskador) som orsak till parkinsonismen men också att göra klart att många med annan demenssjukdom framförallt Alzheimers sjukdom, får parkinsonliknande symptom sent i förloppet. Man har också velat sätta en sorts gräns mot Parkinsons sjukdom med demensutveckling genom den så kallade 1-års regeln som innebär att om parkinsonism och kognitiva symptom debuterar inom ett år kallar vi det Lewy body demens. Skillnaden på Lewy body demens och Parkinsons sjukdom med demens handlar egentligen bara om detta, det vill säga när i tiden olika symptom och tecken uppträder. I

övrigt är det mesta i kliniken lika; symptom, biokemi, neuropatologi och även genetiska sårbarhetsmarkörer. Man brukar säga att vid Parkinsondemens ska man först ha fått diagnosen Parkinsons sjukdom – som i sig innebär att kognitionen, det vill säga tankeförmågan, ska vara väsentligen opåverkad. Detta kräver dock att man gör en kognitiv testning.

**STUDIER FRÅN NORGE** har dock visat att många med Parkinsons sjukdom har påverkad tankeförmåga redan vid diagnosen. Därför blir gränsdragningen mot Lewy body demens svår och osäker. Eftersom Lewy body demenspatienterna oftast har en parkinsonism utan tremordominans, det vill säga de är mer stela och långsamma, och oftast äldre, är min personliga fundering att det kanske är

just dessa så kallade hypokinetiskt rigida parkinsondrabbade som särskilt borde undersökas kognitivt och att det är bland dessa man borde tänka på Lewy body demens istället för Parkinsons sjukdom. Anledningen att jag tänker så är att det ofta blir svårigheter i medicineringen efter en tid om man råkar påbörja en mer ”ren” parkinsonbehandling till dessa individer. Man får bakslag i form av hallucinationer, mardrömmar och förvirringsepisoder som ofta tar lång tid att reparera. Symptom som i många fall kunde undvikits med en mer ”Lewy body demens inriktad” behandling från början med en kombination av kolinesterashämmare, memantin och låg dos L-dopa.

Referenser till denna artikel finns på [www.parkinsonforbundet.se](http://www.parkinsonforbundet.se)

## Precis den rehab du behöver!



### Neurologisk Rehabilitering med känsla!

Personlig, varm och professionell vård och träning i en lugn miljö. Vi ser fram emot att lära känna dig, skratta, träna och svettas tillsammans.

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

**Varmt välkommen!**

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



**Mälargården**  
Rehabilitering som gör skillnad

### Framgångsrik rehabilitering i naturskön miljö.

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

Nya program börjar var tredje vecka. För mera information ring vår koordinator Lena 08-594 936 34 eller ring via växel 08-594 936 30.



Läs mer på [www.malargarden.se](http://www.malargarden.se)



# Forskare letar nya gen

**UNGEFÄR 10 TILL** 15 procent av personer med sjukdom och dess familj och släktingar. En svensk multicenterstudie har undersökt DNA från sammanlagt fler än 2 000 personer med Parkinson från olika delar av Sverige, alltså mer än en tiondedel av alla personer med Parkinson i landet. Testningen visade att genmutationer som är internationellt vanligt förekommande är mindre vanliga i Sverige. Men ytterligare parkinsongener kan komma att upptäckas de närmaste åren.

TEXT **ANDREAS PUSCHMANN,**

docent, överläkare VE Neurologi, Skånes universitetssjukhus, Lund

FOTO **TOVE SMEDS,** Lunds Universitet

Parkinsons sjukdom har en första- eller andra gradssläkting med samma sjukdom. En mindre andel av dessa uppvisar förändringar (mutationer) i arvsmassan (generna) som framkallar sjukdomen. Gentestning av Parkinsons sjukdom är idag möjlig inom sjukvården, men frågan är vilka personer som kan ha nytta av sådana undersökningar och vad de kan förvänta sig av testningen.

Mutationer i 13 gener har hittills identifierats som orsaker till Parkinsons sjukdom. Kunskapsläget utvecklas ständigt i takt med att fler och fler personers gener undersöks internationellt, och ytterligare sju gener har kopplats till Parkinsons sjukdom men kopplingen är inte helt bekräftat ännu. Mutationer i de nyligen upptäckta generna har visat sig vara mera sällsynta än de mutationer som upptäcktes först. För vissa personer vars parkinsonsdiagnos inte har kunnat bekräftas på annat sätt kan idag genetisk testning användas som ytterligare metod för att ställa rätt diagnos.

Det finns dock inga aktuella eller vedertagna rekommendationer om hur sådan gentestning för Parkinsons sjukdom ska genomföras. Genomförandet behöver ta hänsyn till förekomsten av parkinsonmutationerna i en befolkning, den ska vara kostnadseffektiv, och man behöver vara medveten om att gentestning och kännedom om anlagsbärrarskap kan medföra en psykologisk belastning, både för personen med Parkinsons

Om fler personer i samma familj eller släkt är drabbade, kan nedärvningsmönstret ge en ledtråd vilka gener som kan komma ifråga att undersökas i första hand. Mutationer i vissa av de idag kända generna orsakar dominant Parkinsons sjukdom, vilket vanligtvis innebär att personer i flera, varandra följande generationer har insjuknat. För andra gener gäller att mutationen behöver finnas i båda kopior av samma gen som varje individ har ärvt från sin far och från sin mor (recessivt nedärvningsmönster), och i sådana familjer brukar enbart syskon i en generation vara drabbade medan varken deras föräldrar eller barn utvecklar Parkinsons sjukdom. År 2014 har även könskromosombunden nedärvning beskrivits i ett fåtal familjer, där enbart manliga medlemmar drabbats av en svår form av Parkinsons sjukdom, varav de flesta dock hade en ovanlig svår neurologisk sjukdom med parkinsonsymtom som redan började i tonåren.

**INOM EN SVENSK** multicenterstudie som har fått generöst stöd från Parkinsonfonden har vi undersökt DNA från sammanlagt fler än 2 000 personer med Parkinson från olika delar av Sverige, alltså mer än en tiondedel av alla personer med Parkinson i landet. Testningen visade att genmutationer som är internationellt vanligt förekommande är mindre vanliga i Sverige. Däremot finns internationellt mycket ovanliga mutationer bland pa-

tienterna i Sverige. Ingen av de mutationerna som har kunnat undersökas var dock särskilt vanligt förekommande i Sverige. Till skillnad från vissa andra länder eller populationer, där en enda mutation utgör den största delen genetiska orsaker till Parkinsons sjukdom, gör detta att det för patienter i Sverige är svårt att rekommendera att börja testa gener i en viss ordning, från den med vanligast förekommande mutation till den med minst vanlig förekomst.

Sedan ett fåtal år tillbaka finns en metod för nästan heltäckande analys av följden byggenstenarna (nukleotidsyror adenin, cytosin, guanin och tymin) i alla kända omkring 20 000 mänskliga gener samtidigt. Metoden kallas för helexomsekvensering (engelska: whole exome sequencing) och står numera till förfogande både för forskningsstudier och för gentestning inom sjukvården. Den är fortsatt relativt dyr och innebär en del tekniska utmaningar, men gör det möjligt att genomföra förutsättningslös gentestning, utan någon rangordning av den mest sannolika, förväntade genmutation hos den undersökte personen. Helexomsekvensering brukar identifiera flera tiotusentals individuella genetiska varianter i varje undersökt person. De allra flesta (eller ibland alla) av dessa har dock ingen känd betydelse för sjukdom, utan antas påverka individuella drag i vårt utseende eller personlighet, eller har ingen idag känd funktion alls. Den mycket omfattande mängd data som erhålls vid helexomsekvensering behöver således filtreras för användning som diagnosinstrument. Exempelvis kan man bestämma sig för att enbart titta närmare på mutationer i de idag 20 kända parkinsonrelaterade generna, och inte i andra gener. Helexomsekvensering innebär ett stort framsteg jämfört med tidigare analysmetoder som enbart undersökte en gen åt gången. Kostnaden för helexomsekvensering och efterföljande tolkning är dock fortfarande hög och ligger idag mellan 15 000 och 30 000 kr, när den genomförs med den kvalitet och noggrannhet som krävs för utredningar. Ett fåtal kända parkinsonmutationer påverkar dessutom inte följden av byggs-

# Genetiska orsaker



Andreas Puschmann

narna inom en gen, utan leder till att en gen eller ett genavsnitt saknas eller fördubblats i sin helhet, och dessa mutationer kan inte upptäckas med helexomsekvensering. Vid stark misstanke på sådan mutation behöver ytterligare specialtest genomföras.

Goda tekniska möjligheter för att upptäcka olika parkinsonmutationer finns således idag. Hos de flesta personer med Parkinsons sjukdom, även de med en eller ett fåtal släktingar med sjukdomen, hittar man dock ingen sådan känd mutation som enskild kan förklara sjukdomen. Upptäcks en parkinsonmutation, så kan detta resultat fortfarande vara olika betydelsefull för den enskilde patienten, beroende på hur mycket som redan är känt om just den genen eller just den mutationen.

Vissa mutationer i parkinsonrelaterade

generna har varit kända i upp till 20 år och är förhållandevis vanliga, så att tillräckligt med kunskap har kunnat samlas om dessa. Mutationer exempelvis i generna SNCA, LRRK2, VPS35, PARK2, PINK1 och DJ1, är numera välkända, och en person som bär på någon av dessa kan få god individuell information om förväntade sjukdomsförlopp; läkaren kan få viss vägledning i val av behandlingarna, och patientens familj kan få bättre information om risken för nedärvning till barn och barnbarn (vilken exempelvis är nästan obefintlig vid de recessiva formerna orsakade av PARK2-, PINK1- eller DJ1-mutationer).<sup>1</sup>

Andra mutationer, eller mutationer i andra parkinsongener, kan dock vara förhållandevis nyupptäckta eller så pass sällsynta att kunskapen än så länge är begränsat. I vissa fall kan även uppstå en osäkerhet hur resultat av gentestning ska tolkas: Gentestning kan påvisa helt nya mutationer i en känd parkinsons gen vars innebörd är svåra att uttala sig om; och det kan även vid kända genmutationer vara oklart om dessa kan orsaka sjukdomen eller inte. Exempelvis har det förekommit att man initialt har utgått ifrån att mutationer i en viss gen (EIF4G1) orsakar Parkinsons sjukdom, medan uppföljande undersökningar inom loppet av några år talade emot detta. Nyligen har två olika internationella forskargrupper vid undersökning av en och samma – mycket välstuderade – släkt dragit olika slutsatser om vilka mutationer (i två olika gener, DNAJC13 eller TMEM230?) som verkligen orsakar sjukdomen.<sup>2</sup> Man kan alltså inte alltid räkna med att få helt entydiga svar efter genetiska undersökningar.

**ALLT DETTA GÖR** att gentestning inte brukar rekommenderas som rutinundersökning för alla personer med Parkinsons sjukdom, i alla fall inte idag. Gentestning kan dock övervägas vid utredning av personer som drabbas av parkinsonsymtom i ovanligt tidig ålder (exempelvis under 25 eller under 30 års ålder), om ovanligt många släktingar också är drabbade, eller vid utredning och avgränsning av

sjukdomar med svår och komplex kombination av olika neurologiska symtom, där parkinsonsymtom ingår som enbart ett av flera delsymtom. Som vid andra metoder för utredning av neurologiska sjukdomar behöver beslutet om gentestning tas individuellt, och det är svårt att ge allmängiltiga riktlinjer.

Man kan förvänta sig att ett större antal ytterligare parkinsongener kommer att upptäckas de närmaste åren. Varje upptäckt ger ny information om den sjukdomsmekanism som ligger bakom Parkinsons sjukdom. Baserad på de genmutationerna som har upptäckts fram tills nu, pekar mycket på att små störningar i nervcellernas hantering av nedbrytningsprodukter på sikt leder till en anhopning av vissa ämnen i nervcellerna, och att detta under loppet av många år påverkar cellerna, och slutligen leder till att sjukdomsymtom visar sig. Sannolikheten att hitta nya genetiska orsaker till Parkinsons sjukdom är störst i släkter med ett ovanligt stort antal drabbade medlemmar (exempelvis fler än sex personer i fler generationer, eller minst två syskon i samma familj som insjuknar innan 30 års ålder men vars föräldrar inte är drabbade), samt i familjer där parkinsonsymtom förekommer tillsammans med andra neurologiska symtom, och sådana familjer är av stort intresse för fortsatt forskning. Inom ett annat forskningsprojekt, som också har fått stöd från Parkinsonfonden, följer och undersöker vi flertalet sådana större familjer eller släkter, och helexomsekvensering genomförs i syfte att hitta nya gener för Parkinsons sjukdom och att kartlägga nya sjukdomsmekanismer.

<sup>1</sup> Puschmann A, Wszolek ZK. Genotype-Phenotype Correlations in Parkinson Disease. In: Mark S. LeDoux (ed.): Movement Disorders: Genetics and Models, 2nd Edition. 2014 Nov;259-285.

<sup>2</sup> Puschmann A. New genes causing hereditary Parkinson's disease or Parkinsonism. Curr Neurol Neurosci Rep. 2017 Sep;17(9):66.





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



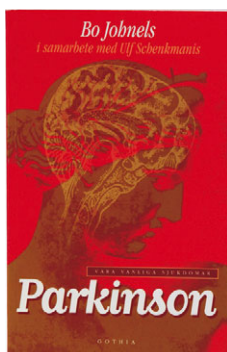
**Bättre liv trots Parkinson**, Leif Ögård, Bok, inbunden, ca 180 sid. Pris 150 kr



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



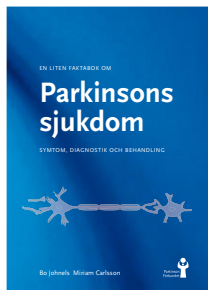
**Hjärna Parkinson**, skriven av Staffan Råberg. Vänder sig till alla som vill lära sig mer om Parkinsons sjukdom. Pris 150 kr  
Studiehandledning kostnadsfritt genom närmaste SV-avdelning!



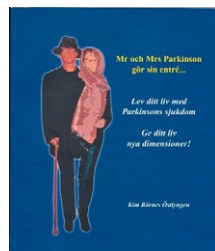
**Parkinson.** docent Bo Johnels. Pocket. 120 sid. Pris 150 kr



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



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



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



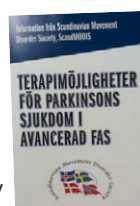
**Rörelse & ro – tankar och träning vid Parkinsons sjukdom** av Linda Hagbarth Bok som kan ge inspiration till att träna fysiskt och mentalt. Välja din träning för dagen efter ork och möjligheter. Pris 150 kr



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

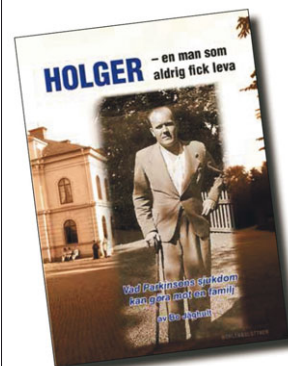
**Terapimöjligheter för Parkinsons sjukdom i avancerad fas**

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



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

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



**4 x Annika Laack:**



**Lilla blå**, 150 kr  
**Min sämre hälft**, 150 kr  
**Mr P i mina fotspår**. Pris 150 kr  
**Mr P och jag**. Pris 150 kr



**Medicindosan** Pill Box Reminder Pris 105 kr



### Häxblandning

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



### Parkinson med livskvalitet

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

### 12 läkemedel – att få en bra vardag med Parkinson

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

### Hurrah, jag lever – min tid med Parkinson

av Richard Jändel. En naken historia om hur snabbt livet kan förändras. Men framför allt är det en berättelse om hopp. Pris 120 kr

### Gymnastikprogram Träning för äldre – träning för livet

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



### Yoga-paket

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



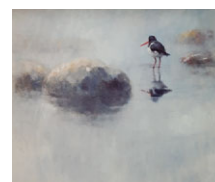
### Termos och mugg med förbundets logotyp

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



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

### Gratulationskort /vykort



Strandskata 21x21 cm  
Pris: 15 kr



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



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

### 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.
- **Till dig som fått diagnosen Parkinsons sjukdom.** Häfte A5, utan kostnad.
- **Internationella parkinsonnålen EPDA.** Pris 20 kr
- **Hälsokort** (ID att bära med sig). Pris 20 kr inkl frakt
- **Parkinsonnålen.** Pris 50 kr inkl frakt
- **Atypiska parkinsonsjukdomar Parkinson Plus.** Pris 50 kr
- **Fatigue. En folder om kronisk trötthet och kraftlöshet.** Pris 25 kr
- **Vykort/korrespondenskortspaket** 10 kort. Pris 20 kr

Jag beställer följande produkter:

(Moms ingår i alla priser. Frakt tillkommer).

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

NAMN

ADRESS

POSTNUMMER

POSTADRESS

TELEFON



## Kurs för vårdpersonal i Lund

Parkinsonakademiens kurs med titeln ”Parkinsons sjukdom och differentialdiagnoser” kommer att äga rum den 16–17 november på Grand Hotel i Lund.

**Målgrupp:** Parkinsonsjuksköterskor, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, logoped, kuratorer och läkare.

**Kurspris:** 1 400 kr.

Tipsa berörd sjukvårdspersonal om kursen så att de tar kontakt med Ulrika Mundt-Petersen via:  
ulrika.mundt-petersen@med.lu.se

## Röstförstärkaren Strongvoice

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

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



### NYTÄNKANDE MED FOKUS PÅ BEHOV

Vi utvecklar och producerar kvalitetstillbehör till rullstolar på ett finurligt och nytänkande sätt, och som möjliggör anpassningsbarhet och tillgänglighet.

Enkelt uttryckt kan man säga att vår passion är att skapa förutsättningarna för din frihet.

Besök gärna vår hemsida!

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



## EFTERLYSNING

I Parkinsonjournalen försöker vi även spegla vad som händer i förbundets länsföreningar. Men vi behöver din hjälp. Skicka rapporter och bilder till oss så vi på länsidorna 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.

## Atypisk Parkinsonism

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

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

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

Följande sjukdomar är de man vanligtvis kallar atypisk parkinsonism:

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

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

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

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

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

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

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

**Adress:**

Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

**Växel:** 08-666 20 70

parkinsonforbundet@telia.com

www.parkinsonforbundet.se

# Parkinson Förbundet



**Parkinson Blekinge**

Sture Karlsson  
Svanhalla  
373 00 Jämfjö  
0455 - 511 09

**Parkinson Dalarna**

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

**Parkinson Gotland**

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

**Parkinson Gävleborg**

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

**Parkinson Halland**

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

**Parkinson Jämtland/Härjedalen**

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

**Parkinson Jönköping**

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

**Parkinson Kalmar län**

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

**Parkinson Kronoberg**

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

**Parkinson Norra Älvsborg/Bohuslän**

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

**Parkinson Norrbotten**

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

**Parkinson Skaraborg**

Ulla Larsson  
Skarstad Vitagården 2  
534 95 Vara  
0512 21230

**Parkinson Skåne**

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

**Parkinson Stockholm**

Bo Jäghult  
Nybrokajen 7  
111 48 Stockholm  
08-678 01 22

**Parkinson Södra Älvsborg**

Caarlo Skogster  
Tunnlandsgatan 9  
507 44 Borås  
0706-66 86 68

**Parkinson Sörmland**

Ulla-Karin Skoghag  
Hemgårdsvägen 12 B  
611 38 Nyköping  
0705-34 89 87

**Parkinson Uppland**

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

**Parkinson Värmland**

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

**Parkinson Västerbotten**

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

**Parkinson Västmanland**

Eva Strandell  
Flygplansgatan 4 C  
723 48 Västerås  
070-7500218

**Parkinson Västra Sverige**

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

**Parkinson Västernorrland**

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

**Parkinson Örebro**

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

**Parkinson Östergötland**

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

**Ung med Parkinson**

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

**Region Norr:**

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

**Region Syd:**

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

**Region Öst:**

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

**Region Väst:**

Vakant

**STIFTELSEN**

**PARKINSONFÖRBUNDETS FORSKNINGSFOND**

Ordförande Lennart Pettersson

Fonden delar årligen ut forskningsstipendier.

Skeppargatan 52 nb

114 58 Stockholm

Tel: 08-666 20 78

E-post:

lennartpettersson1@yahoo.se

Plusgiro 90 07 94-9

Bankgiro 900-7949

www.parkinsonfonden.se

## Parkinsonjournalen 2017

Nr 4	Materialdag 10 november	Utgivning 11 december
------	----------------------------	--------------------------

Annonsmaterial lämnas som högupplöst pdf.

1/1 sida 20 000 kr

Tidningens format: 220 x 285 mm

1/2 sida 10 000 kr

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

1/4 sida 5 000 kr

Helsida, satsytan: 194 x 258 mm

1/8 sida 2 500 kr

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

Halvsida satsytan, liggande: 194 x 128 mm

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



abbvie

VÅRT MÅL ÄR ATT  
FÖRBÄTTRA LIVET FÖR  
MÄNNISKOR SOM  
PÅVERKAS AV SJUKDOM

Tillsammans kan vi hitta lösningar på  
framtidens hälsoutmaningar.



MÄNNISKOR. MEDKÄNSLA. MÖJLIGHETER.

[www.abbvie.se](http://www.abbvie.se)  
SECOR150049(1)