

PARKINSON

journalen

I/2019

**BRISTER I FÄRDTJÄNSTEN
SLÅR MOT VARDAGSLIVET**

**NY SATSNING PÅ REHAB
FÖR UNGA PATIENTER**

**CANNABIS I BEHANDLINGEN
AV PARKINSONS SJUKDOM**

**FORSKNING
OCH VETENSKAP**

Det goda
poddsamtalet

Vem står upp för deras rättigheter?

Det kom ett brev från en man, som har en nära anhörig med Parkinsons sjukdom. Han beskriver sin situation i förtvivalde ordalag. Hur varje dag är en kamp för livet för att få vardagen att fungera. Hur situationen till slut blir så ohållbar att den egna förmågan att hjälpa och stötta inte räcker till. Han talar om hur glad han blir när han hittar ett äldreboende, som har inriktning mot Parkinson.

Han och hans närstående väljer ett sådant boende och det känns mycket bra för båda två. Äntligen kan de känna trygghet. Tyvärr visar det sig att vården och omvårdnaden inte motsvarar vad som utlovas. Brevskrivaren och hans närstående känner sig – lurade. De parkinsonsjuka får inte det stöd och den extra tid, som behövs. Personalen har bristande kunskap om Parkinsons sjukdom och bemanningen är pressad till det yttersta.

BREVET MYNNAR UT i ett antal frågor till Parkinsonförbundet.

”Vet Parkinsonförbundet hur de parkinsonsjuka har det på sina äldreboende?”

Vad gör Parkinsonförbundet för att förbättra för sina äldre medlemmar, som bor på äldreboende? Jag upplever att de Parkinsonsjuka lämnas vind för våg när de flyttar in på ett äldreboende, där ingen står upp för deras rättigheter.”

Brevet är mycket gripande och sätter fokus på ett stort problem. De flesta, som har Parkinson är äldre. Tar man del av medias bild av parkinson-

sjuka kan man ibland förledas tro att de flesta parkinsonsjuka inte är alltför gamla samt att de är aktiva i föreningsliv och annat. Det är nu inte så. Tvärtom. Den vanligaste åldern när man får diagnosen Parkinsons sjukdom är 55-60 år. Oftast avlider man inte på grund av Parkinson, utan av andra skäl. Vi åldras alltså med vår Parkinson. Det betyder att behovet av parkinsonanpassad äldreomsorg och omvårdnad är mycket stort och behovet ökar hela tiden. Fram till 2040 beräknas antalet parkinsonsjuka ha fördubblats. En utmanande siffra.

NU SVAR PÅ FRÅGAN. Vad gör Parkinsonförbundet för att förbättra tillvaron för de äldre, som bor på särskilt boende. Det spontana svaret är – Inte tillräckligt. Visst, vi påverkar politiker och tjänstemän, som ansvarar för vård och omsorg. Vi utbildar informatörer som förmedlar kunskap till vårdpersonal. Vi finns som samtalspartner och stöd till både parkinsonsjuka och närstående. Men, som brevskrivaren uttrycker det – vi räcker inte till.

Trots det vet jag att våra insatser är betydelsefulla och Parkinsonförbundets arbete gör skillnad. Ju fler vi företräder desto tyngre väger våra ord. Ett stort förbund är också ett starkt förbund. Välkomna både gamla och nya medlemmar.

ELEONOR HÖGSTRÖM
förbundsordförande



”Ju fler vi företräder desto tyngre väger våra ord”

HAR DU ANVÄNT DIG AV LEDSAGARSERVICE?

Har du använt dig av ledsagare på flygplats eller järnvägsstation?
Både SJ och flera flygplatser erbjuder ledsagning till personer med funktionsnedsättning.
Har du använt dig av ledsagning?

Vi vill gärna ta del av dina erfarenheter av hur ledsagarservice fungerar.

Skriv till parkinsonforbundet@telia.com eller Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52, 114 58 Stockholm.



PORTRÄTTET

Anders Stålhammar driver nya Parkinsonpodden 4

AKTUELLT

Bristande kvalitet i färdtjänsten 7
 DBS-forskning i Umeå får 17 miljoner 8
 Ny satsning på ung rehabilitering 9
 EPDA-nytt 15
 Premiär för bortennis-VM för parkinsonsjuka 15
 Världsparkinsondag med starka program 16
 Sara Riggare årets ”medicinsvensk” 16
 Intellectet viktigt för överlevnaden 17
 Dopamin – nu som smycke 18

STOR PARKINSONKONFERENS

Nya behandlingar prövas 10

KÅSERI

Skärp er bussresenärer när mr P vill ha sista ordet 20

VÅRKRYSET

21

FORSKNING

Cannabis för behandling av Parkinsons sjukdom 22

PARKINSONFONDEN

Resebidrag ger unga forskare utvecklingsmöjligheter 24
 Inflammatoriska biomarkörer 25
 Parkinsonfondens anslag gör nytta 26
 Senast beviljade anslag från fonden 27

MÖT VÅRA FORSKARE

Martin Ingelsson 28

VETENSKAP

Effektiv pumpmottagning i Uppsala 29
 Hur påverkas relationer av sjukdomen? 30

BUTIKEN

32

FÖRBUNDET

34

ADRESSER

35



OMSLAGSFOTO: DAN LINDBERG

ParkinsonJournalen

är Parkinsonförbundets medlemstidning och distribueras bland annat till Parkinsonförbundets medlemmar.

Upplaga: 7 500 exemplar.

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

Utebliven tidning? Fel adress?

Ring till registeransvarige: 08-666 20 70

Ansvarig utgivare:

Eleonor Högström
 0733-124394

Redaktörer:

Curt Lundberg
Susanne Rydell
Parkinsonförbundet
Skeppargatan 52 nb
114 58 Stockholm

Redaktionskommitté:

Susanna Lindvall
Bernt Johansson
Anna Wedin
Inger Lundgren
Lenhart Pettersson
Eleonor Högström

Annonser:

Parkinsonförbundet
Tel: 08-666 20 70
 Tryck:
Exaktaprinting AB
Malmö 2019
ISSN-1104-2435
Tryckt på miljögodkänt
papper.



Fyra avsnitt är tillgängliga, med intervjuer med Eleonor Högström, Eva Strandell, Sven Pålhagen och Håkan Widner.

Hör intervjuer med personer som har Parkinson, läkare och forskare. Nu finns en ny podd som går att lyssna på via internet. Anders Stålhammar som gör podden har själv Parkinson.

– Tanken är att ge hopp. Man har förstås både bra och dåliga dagar, men det går att leva med Parkinson och forskningen går framåt, säger Anders Stålhammar.

TEXT SUSANNE RYDELL | FOTO DAN LINDBERG

Anders driver nya Parkinsonpodden

ANDERS STÅLHAMMAR HAR JOBBAT som journalist och kommunikationschef. Numera är han konsult inom samma område. Som journalist arbetade han bland på Sverige Radio, och poddar – som är en form av radioprogram – är därför en kommunikationsform som ligger nära till hands för honom.

– Jag har alltid gillat radio. När man hör hur en person låter så hör man hur sinnesstämningarna speglas. Det är också bra för att man kan lyssna samtidigt som man gör något annat, säger han.

Nu har han tagit med sig inspelningsutrustningen, mikrofoner och dator, till ett nytt sammanhang. Han har träffat flera olika intervjupersoner som har något att berätta om Parkinson. De som är intervjuade är bland

andra Eleonor Högström, ordförande i förbundet, och Eva Strandell, vice ordförande i Parkinsonförbundet och ordförande i Parkinson Västmanland. Eva Strandell berättar om sin DBS-operation. DBS står för Deep Brain Stimulation, vilket är en av de avancerade behandlingsmöjligheterna för Parkinson.

PREMIÄRAVSNITTET AV PODDEN sändes i januari. Innehållet kan beskrivas som informella och öppna samtal i intervjuform.

– Jag tror att man är intresserad av höra hur andra hanterar beskedet att man har Parkinson och att lyssna på historier som man kan känna igen sig i. Det låter kanske pretentiöst, men jag är övertygad om att den mentala



inställningen är jätteviktig, säger Anders Stålhammar.

Det betyder inte att man ska blunda för komplexiteten, betonar han.

– Man ska inte vara naiv. Ibland mår man skit. Men det är viktigt att höra att man inte är den enda som har sådana känslor då och då, säger han.

EN PARKINSONDIAGNOS INNEBÄR ändrade förutsättningar, konstaterar han.

– Man måste anpassa sitt liv och lyssna på kroppen. För mig tog det tid att inse att det inte är hälsosamt att pressa sig för hårt. Samtidigt har jag fått ett råd som jag tycker är fantastiskt bra och har tagit med mig – låt inte sjukdomen ta för stor plats i livet, säger han. ➡

ANDERS STÅLHAMMAR

Bor: Örebro

Jobb: Kommunikationskonsult

Aktuell: Gör Parkinsonpodden, som handlar om att leva med Parkinson. En podd är ett radioprogram som går att lyssna på när som helst via internet.

Fritidsintressen: Träna på gym och umgås med vänner



Parkinsonpodden

En podd, som också kallas podcast, går att lyssna på via internet. Du kan lyssna exempelvis via mobiltelefon eller datorn.



Parkinsonpodden hittar du till exempel via Parkinsonförbundets webbsida www.parkinsonforbundet.se.

Du hittar den också där andra poddar finns via tjänster som Spotify, Acast och iTunes.

Fyra avsnitt är tillgängliga, med intervjuer med Eleonor Högström, Eva Strandell, Håkan Widner och Sven Pålhagen. Fler avsnitt kommer under våren.

I podden finns också ett annat ämne som är givet.

– Forskningen är ett outtömligt ämne. Hur ser läget ut? Ett avsnitt där jag intervjuar Håkan Widner, professor i Lund, handlar om forskningsläget.

Anders Stålhammar fick själv diagnosen Parkinson för tre år sedan. Då hade symtomen redan funnits med under några år.

– Jag märkte att vänster fotled rörde sig. Sedan började tummen och pekfinger på vänster hand röra sig, men jag ignorerade det till en början, säger han.

Ett besök hos en naprapat ledde till att symtomen inte kunde ignoreras längre. Naprapaten konstaterade att Anders Stålhammar skulle ta kontakt med en neurolog.

Sen fick han snabbt en diagnos.

– Det var ett underligt besked att få. Det var bra på ett sätt eftersom jag var rädd för att det var en tumör.

Men samtidigt fick han besked att Parkinson skulle kunna påverka yrkeslivet på sikt.

– Jag har alltid älskat mina jobb och jobbat mycket. När läkaren sa att sjukdomen kommer att påverka stresstoleransen och möjligheten att uppträda publikt struntade jag i det. Jag tog direkt ett utsatt jobb som pressansvarig i en stor organisation, säger han.

JOBDET FUNGERADE BRA, men så småningom upptäckte han att förutsättningarna ändå förändrats.

– Jag orkade absolut ingenting utom att jobba. Jag har insett att jag behöver mer tid för återhämtning numera. Det är en stor skillnad jämfört med tidigare. Jag jobbar vidare med mina uppdrag men ser till att jag har tid för återhämtning, säger han.

En annan stor skillnad i hans liv är positiv – han har börjat träna på allvar.

– Nu går jag på gym, cyklar och kör styrketräning. Det borde jag ha gjort för länge sen. Det är effektivt, och väldigt trevligt socialt, säger han.

Anders Stålhammar bakom micken i samtal om Parkinsons sjukdom.

Bristande kvalitet i färdtjänsten begränsar resenärernas liv

Reglerna för färdtjänsten skiljer sig åt över landet. På många ställen leder oflexibla regelverk och brister kring punktlighet till svårigheter för resenärerna att klara vardagslivet. Detta framgår av en kartläggning av kvaliteten i färdtjänsten som Myndigheten för delaktighet, MFD, har gjort.

Jämlika möjligheter att resa med hjälp av allmänna kommunikationer är ett mål för den svenska transportpolitiken. De som på grund av funktionsnedsättning har väsentliga svårigheter att göra det kan beviljas färdtjänst som ett komplement och stöd.

Kartläggningen som MFD har gjort visar att färdtjänsten är ett oumbärligt stöd för den som behöver den, och att färdtjänsten för många personer fungerar bra. För den som har ett stort behov av färdtjänst i vardagen eller har aktiviteter som medför krav på punktlighet fungerar det på många håll sämre. Reglernas utformning bidrar till att man som färdtjänstresenär inte kan resa på det sätt man behöver. Detta kan i värsta fall innebära att människor helt måste avstå från aktiviteter de vill eller behöver delta i.

– En utgångspunkt för transportpolitiken måste vara att alla, oavsett funktionsförmåga, säkert och tryggt ska kunna använda allmänna kommunikationer. Färdtjänsten är ett nödvändigt komplement till detta och den måste utformas så att den så långt som möjligt kan möta människors olika behov



Taxibolag svarar för huvuddelen av färdtjänsten i Sverige. (Taxibolaget på bilden har inget att göra med innehållet i artikeln.)

och livssituationer, säger Malin Ekman Aldén, generaldirektör för MFD.

DET FINNS MÅNGA exempel på färdtjänstregler som begränsar den enskildes möjligheter. Det rör sig om regler om vart resenärerna tillåts resa, vilken hjälp de får av förarna, om de får ta med sig en ledsagare eller assistent på resan, hur lång tid i förväg de måste boka resan eller om de får ta med sig sina barn på ett säkert sätt. På många håll gör regelverket också att det är svårt att garantera punktlighet, och systemen för att informera resenären om avvikelser är bristfälliga.

– De som använder färdtjänst har oftast inga andra alternativ. Därför får bristerna väldigt stora konsekvenser. Färdtjänsten kan avgöra om du kan behålla eller byta jobb, delta i en daglig aktivitet om du har en demenssjukdom eller välja fritidsaktiviteter för ditt barn, säger Malin Ekman Aldén.

MFD KONSTATERAR ATT kvalitetsbristerna i färdtjänsten har flera orsaker och lämnar därför flera förslag i sin rapport. Förslagen handlar om att på olika sätt säkerställa att kommuner och regionala trafikmyndigheter har ett systematiskt och uppföljningsbart kvalitetsarbete kring färdtjänsten. Detta saknas i dag i mer än hälften av de tillfrågade myndigheterna. MFD menar också att utvecklingsinsatser och kvalitetshöjande insatser krävs kring upphandling och uppföljning av avtal inom färdtjänsten. Slutligen anser MFD att det behövs en mer grundlig genomgång av regelverk och riktlinjer i hela landet. Detta för att säkerställa att de garanterar kvalitet, trygghet och säkerhet, att de överensstämmer med utgångspunkterna i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och att de därmed inte osäkligt begränsar livet för färdtjänstresenärer.

Källa: Myndigheten för Delaktighet



Följ med till världens bästa hotell för personer med funktionsnedsättningar!

Antero har under många år arrangerat resor för personer med funktionsnedsättningar och samarbetar med det hotell som utsetts till världens bästa hotell för denna målgrupp. **Antalet platser är begränsat så boka din resa redan nu!** Hotellet på Kreta är byggt och utrustat för personer med funktionsnedsättningar. Alla rum har anpassat badrum, höj och sänkbar säng, duschpall, larm mm. Utomhuspoolen är tempererad.

Nästa resa till Kreta: 5-19 maj 2019

Prisexempel: Del i dubbelrum 16 400 kronor/person. **I priserna ingår halvpension, transfer, morgonymnastik och avspänning.** Pris för flygresan tur och retur Arlanda-Kreta 5-19 maj: 4 300 kr/person.

Höstens resa 5-19/10 2019 kan också bokas nu!



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

Duodopa-sköterskor tränar med webbutbildning

Duodopakademin är en webbutbildning för personer som arbetar inom vården. Utbildningen syftar till att stärka kompetensen hos vårdpersonal som arbetar med patienter som har Duodopabehandling.

Utbildningen består av fem olika avsnitt med både praktiska och teoretiska kunskaper om Parkinsons sjukdom och behandlingen. Efter att ha klarat av de olika avsnitten får deltagaren göra ett teoretiskt prov. Därefter följer ett kort praktiskt test inför en Duodopa-sköterska.

I dagsläget har 16 sjuksköterskor genomgått alla steg och blivit certifierade. 140 unika besökare har påbörjat första delen i utbildningen. För närvarande är det bara sjuksköterskor som erbjuds certifieringsmöjlighet.

Utbildningen presenterades på en utställning på Vårdföreningen Movement Disorders (VFMD) Parkinsonförordjupningsmöte – Personen i fokus, Sigtuna, 24-25 januari 2019.

SUSANNA LINDVALL

Rörelseforskning prisas

VectorizeMove har utsetts till en av landets 20 bästa affärsidéer av Venture Cup. Företagets grundare, Siddhartha Khandelwal, disputerade förra året vid Högskolan i Halmstad. Hans forskningsresultat som ligger till grund för affärsidén där rörelseanalys kan avslöja hälsoproblem.

Siddhartha Khandelwal och hans nystartade företag VectorizeMove blev bland de 20 bästa affärsidéerna i landet i konkurrens med 300 bidrag i årets omgång av Venture Cup.

– Det här är ett fantastiskt kvitto på att vårt hårda arbete har gett resultat. Utnämningen är dessutom ett bra tillfälle för oss att berätta om vår affärsidé, säger Siddhartha Khandelwal.

Siddhartha Khandelwal har utvecklat en metod där individers rörelsemönster analyseras med hjälp av bärbara sensorer. Analysen kan göra det möjligt att upptäcka Parkinsons sjukdom, demens, multipel skleros och andra neurofysiologiska sjukdomar på ett tidigt stadium.

Venture Cup är en ideell organisation som årligen anordnar två nationella tävlingar. Syftet är att få fler att testa sina affärsidéer, och skapa hållbara tillväxtföretag genom tävlingar med feedback, utbildning, inspiration och nätverk.

Källa: Högskolan Halmstad

DBS-forskning i Umeå får 17 miljoner

Vetenskapsrådet har beslutat att Patric Blomstedt, överläkare vid Norrlands universitetssjukhus och professor i stereotaktisk funktionell neurokirurgi vid Umeå Universitet tilldelas 17 miljoner för forskningsprojekt kring Deep Brain Stimulation.

– Detta är en möjlighet att lyfta vår forskning till en helt ny nivå, kommenterar Patric Blomstedt beskedet.

Deep Brain Stimulation, DBS, är en teknik som revolutionerat behandlingen av rörelsestörningar. Behandlingen är en metod inom området stereotaktisk funktionell neurokirurgi och Norrlands universitetssjukhus har den största DBS-verksamheten i Sverige.

För att säkerställa metodens effektivitet och för att optimera behandlingen behövs fler studier där DBS används på fler sjukdomsområden. Idag är metoden främst studerad, med positiva resultat, vid Parkinsons sjukdom.

Professor Patric Blomstedt har till-

delats medel av Vetenskapsrådet att studera effekten av DBS vid sjukdomen essentiell tremor. Essentiell tremor är efter Parkinsons sjukdom den vanligaste diagnos som behandlas med DBS, och är en sjukdom som drabbar cirka fem procent av alla över 65 års ålder – varför den idag betraktas som en folksjukdom.

Målet är att studierna ska klargöra effekten av behandling med DBS vid essentiell tremor samt möjliggöra en optimering av behandlingen för att få bättre effekt, färre biverkningar för patienterna och färre re-operationer.

MER OM DBS: Deep brain stimulation syftar till att blockera störande signaler i hjärnan, med hjälp av elektroder som opereras in centralt i hjärnan. Elektrodena kopplas till en pacemaker som blockerar störningarna. DBS botar inte den underliggande sjukdomen, men tar ner symtomen så att patienten kan få en förhöjd livskvalitet.

Källa: Region Västerbotten

Digital vård från Spanien kan bli möjligt för västerbottningar

REGION VÄSTERBOTTEN VILL UNDERSÖKA möjligheterna att starta en virtuell verksamhet i ett annat EU-land. Spanien ska vara pilotland för en ny modell av nära digital vård och hållbar kompetensförsörjning.

Filialen ska vara kopplad till Region Västerbotten och blir, om den genomförs, den första virtuella verksamheten utomlands inom offentlig hälso- och sjukvård i Sverige.

Bakgrunden till projektet är bland annat svårigheten för hälso- och sjukvården i den norra regionen att rekrytera personal. Erfarenheter visar att södra Sverige är en mer attraktiv marknad för intresserade från södra Europa.

Digitalisering möjliggör att information kan flyttas utan att varken patienter eller personal behöver flytta, vilket skapar förutsättningar för rekrytering och nyttjande av kompetensen på plats i södra Europa.

Denna modell erbjuder också vårdpersonal inom Region Västerbotten flexibla arbetsformer och en möjlighet att arbeta delvis i en annan miljö med samma eller andra arbetsuppgifter. Verksamheten ska bedriva digital vård enbart för Västerbottens invånare.

Källa: Region Västerbotten



Rehabiliteringsmedicin vid Akademiska sjukhuset

SPECIALISERAD REHABILITERING ERBJUDS till personer bosatta i Uppsala-Örebro sjukvårdsregion. I de multiprofessionella teamen ingår läkare, sjuksköterskor, arbetsterapeuter och psykologer med flera yrkesgrupper.

Målgruppen är främst personer som fått funktionsnedsättning efter skador och sjukdomar i nervsystemet. Här ingår personer med ryggmärgsskador, förvärvade hjärnskador såsom stroke, men även personer med kroniska neurologiska sjukdomar som till exempel MS (multipel skleros), Parkinsons sjukdom och neuromuskulära sjukdomar.

I juni 2017 anslag sjukhusstyrelsen 3,2 miljoner kronor till Akademiska sjukhuset för att kunna erbjuda fler patientgrupper teambaserad rehabilitering. Visionen är att inrätta ett samlat rehabiliteringscentrum där man samlar öppenvårdsverksamheter, både forskning och klinisk verksamhet inom kronisk smärta och neurologi

Källa: Akademiska sjukhuset

Cathrine Göransson och Jan Lexell på Akademiska sjukhuset i Uppsala väntar många positiva effekter av satsningen.

Ny satsning på ung rehab

Ett nytt rehabteam på Akademiska sjukhuset tar ett helhetsgrepp om unga personer med Parkinsons sjukdom. Syftet är att hela livssituationen ska beaktas och att personerna ska få strategier för att lättare kunna hantera svårigheter i vardagen. Arbetssättet utgår från att personerna ska vara delaktiga i sin rehabilitering.

– Tidigare har det saknats samlade, teambaserade rehabiliteringsinsatser för unga med vissa neurologiska sjukdomar, då särskilt Parkinsons sjukdom. Eftersom sjukdomen oftast bryter ut senare i livet har även yngre patienter erbjudits rehabilitering inom geriatrisk- och minnesmottagningen, säger Cathrine Göransson, avdelningschef för rehabiliteringsmedicinska mottagningen.

MÅLGRUPPEN FÖR DET nya teamet är personer i åldern 18-65 år. Många arbetar fortfarande och har barn/familj att ta ansvar för. Under hösten har verksamheten drivits som pilotprojekt vid mottagningen, med positivt gensvar. Nästa steg blir att under våren starta en parkinsonskola och att sprida arbetssättet

till fler patientgrupper, nu närmast personer med epilepsi.

Upprinnelsen till satsningen är nya nationella riktlinjer om att personer med neurologiska sjukdomar ska erbjudas sammanhängande rehabilitering av multidisciplinära team. 2017 anslag sjukhusstyrelsen i Region Uppsala drygt tre miljoner kronor till Akademiska sjukhuset för att fler patientgrupper ska kunna erbjudas teambaserad rehabilitering. I rehabteamet ingår läkare, fysioterapeut, arbetsterapeut och kurator som arbetar med varje person under ett halvår, varav två-tre månader med aktiva insatser.

– En viktig roll är att visa på möjligheter och alternativ. Personen ses som en del av teamet och är med och planerar sin egen rehabilitering. Vi stödjer personen att se sina styrkor och begränsningar i sin vardag för att kunna återvinna så mycket funktionsförmåga och psykiskt och fysiskt välbefinnande som möjligt, säger Cathrine Göransson.

Jan Lexell är överläkare och professor i rehabiliteringsmedicin på Akademiska sjukhuset/Uppsala universitet. Han menar att sjukvården generellt är duktig på att vårda och stötta personer i det akuta skedet. Men

långsiktigt saknas ofta en plan med tydliga mål framåt, där personens hela livssituation beaktas.

– Vi inriktar oss på livsstilsförändringar i vardagen, och att hitta meningsfulla aktiviteter som fungerar långsiktigt för var och en, förklarar han.

MYCKET HANDLAR OM att stödja personen att hantera sin vardag, till exempel genom att förändra vanor och beteende. Att rehabiliteringen skraddarsys innebär också att aktiviteterna mer än tidigare är förlagda i hemmet och personerna omsätter nya strategier i sin hemmiljö mellan besöken hos rehabteamet.

I korthet genomförs rehabiliteringen i sex steg. Deltagarna träffar teamet fem-sex gånger för att kartlägga behov och vad man vill uppnå med sin rehabilitering. Därefter tar man fram en individuell rehabiliteringsplan tillsammans, skraddarsydd efter den enskildes behov och förutsättningar, allt för att aktiviteterna ska vara meningsfulla. Teamet samordnar, planerar och följer upp åtgärderna. Viktiga hörnstenar i arbetet är systematisk dokumentation, att planen fungerar som styrdokument samt att insatserna utvärderas.

Swemodis årliga möte i korthet

- Ett stort antal nya behandlingar prövas för att påverka sjukdomsutvecklingen.
- Motoriska symtom kan förbättras med träning, tricks och strategier
- Störd impuls kontroll är en biverkning av framför allt dopaminagonister som kan få allvarliga konsekvenser för den som drabbas.
- Atypisk parkinsonism är svår att diagnostisera och behandla, och utvecklas snabbare än Parkinsons sjukdom.
- De nationella riktlinjerna för Parkinsons sjukdom ska uppdateras med början under 2019.

Stor parkinsonkonferens

Nya behandlingar prövas

Yngre med Parkinson och framtidens behandling av Parkinson var några av ämnena på SWEMODIS möte. Många nya behandlingar diskuterades på det årliga utbildningsmötet. Mötet hade Parkinsons sjukdom i komplikationsfas som tema.

TEXT OCH FOTO HELENA NORDLUND

I BÖRJAN AV NOVEMBER förra året anordnades det femte utbildningsmötet kring Parkinsons sjukdom i komplikationsfas, då tablettbehandling inte längre är tillräcklig för att hålla symtomen under kontroll. Mötet samlade ett hundratal neurologer, geriatriker och sjuksköterskor med intresse för Parkinsons sjukdom. Här följer en kort sammanfattning av föredragen.

Mötet arrangerades av Swedish Movement Disorder Society (SWEMODIS). Per Odin, professor vid Lunds universitet och ordförande för Scandinavian Movement Disorder Society (SCANDMODIS), hälsade deltagarna välkomna tillsammans med Susanna Lindvall, sedan 28 år djupt engagerad i parkinsonfrågor och sedan 2005 vicepresident för det europeiska parkinsonförbundet, EPDA.

Diagnos och behandling

Professor Farbricio Stocchi från Rom, Italien redogjorde för behandlingen av Parkinsons sjukdom i tidiga stadier. Han konstaterade att man fortfarande inte vet hur tidigt behand-

ling ska påbörjas eller om det är möjligt att påverka sjukdomsutvecklingen.

Ett av de medel som testats för att bromsa eller förhindra sjukdomsutvecklingen är pioglitazon, som idag är godkänt för behandling av diabetes. Trots viss sjukdomsförbättring har man valt att inte rekommendera fortsatta studier med pioglitazon. Anledningen är att förbättringen sannolikt enbart beror på MAOB-hämning, en sedan länge välkänd och allmänt använd verkningsmekanism vid Parkinsons sjukdom (1).

Ett annat angreppssätt som undersöks är att förhindra spridning av alfasynuklein, det protein som ansamlas i så kallade Lewykroppar i nervcellerna vid Parkinsons sjukdom och vissa andra sjukdomar. Studier pågår på flera olika antikroppar som selektivt binder till dessa ansamlingar, däribland BIIB054.

– Om ungefär ett år kommer vi att veta om dessa antikroppar kan påverka sjukdomsutvecklingen, sa Farbricio Stocchi.

Professor emeritus Niall Quinn från London, England talade om patienter som

drabbas av Parkinsons sjukdom i yngre åldrar. Vad som räknas som yngre varierar väsentligt mellan olika definitioner, från 20 upp till 50 års ålder.

Ärftliga faktorer är vanligare bland patienter vid tidig sjukdomsdebut, och både ofrivilliga rörelser (dyskinesier) och snabba växlingar mellan orörlighet och överörlighet (motoriska fluktuationer) uppträder tidigare; i en studie drabbades hälften av patienterna inom ett år efter start av behandling med levodopa (2). Däremot verkar risken för demens vara mindre (3).

Bland de viktigaste differentialdiagnoserna till Parkinsons sjukdom hos yngre personer finns Wilsons sjukdom, en genetisk sjukdom där symtomen uppstår till följd av inlagring av koppar i hjärnan, och doparesponsiv dystoni (DRD) där symtomen orsakas av en genetisk defekt i den kroppsegna produktionen av dopamin. Vid båda dessa sjukdomar kan rätt behandling göra patienten symtomfri.

Professor Angelo Antonini från Padua, Italien konstaterade att man ännu idag vid



Björn Holmberg föreläser.

”Vi vet idag att vissa personer har en större känslighet för att utveckla Parkinsons sjukdom och om vi kan identifiera dem redan innan de insjuknat kan vi kanske förhindra symtomen.”

diagnostiseringen av Parkinsons sjukdom i hög grad förlitar sig på de symtom som James Parkinson beskrev för mer än 200 år sedan, men att uppfattningen om sjukdomen har förändrats en hel del sedan dess.

– Vi vet idag att vissa personer har en större känslighet för att utveckla Parkinsons sjukdom, och om vi kan identifiera dem redan innan de insjuknar kan vi kanske förhindra symtomen, sa Angelo Antonini.

Det är möjligt att de tidiga tecknen på Parkinsons sjukdom beror på förändringar i kontaktpunkterna mellan nervcellerna, de så kallade synapserna, snarare än i själva cellerna. Det skulle förklara varför cellvolymen inte påverkas i tidiga sjukdomsstadier.

I djurförsök har man kunnat visa att alfasynuklein sprids från magen till hjärnan

via vagusnerven. En studie på patienter med magsår som fått vagusnerven avskuren för att minska magsäckens saltsyrabildning visar att ingreppet medför kraftigt minskad risk för Parkinsons sjukdom (4).

Atypisk parkinsonism

Atypisk parkinsonism är ett samlingsnamn för sjukdomar som liknar Parkinsons sjukdom men med mer omfattande symtom och sämre effekt av levodopa. Atypisk parkinsonism indelas i undergrupperna multipel systematrofi (MSA), progressiv supranukleär pares (PSP), kortikobasal degeneration (CBD) och Lewykroppsdemens (DLB). Även vaskulär parkinsonism och läkemedelsutlöst parkinsonism kan räknas som atypiska.

Docent Johannes Levin från München, Tyskland berättade att MSA indelas i två undergrupper beroende på vilka hjärnom-

råden som är mest drabbade: MSA-P då parkinsonistiska drag dominerar och MSA-C då symtom från lillhjärnan (cerebellum) överväger. De vanligaste symtomen vid MSA-C är störningar i balans, tal och koordination.

Diagnostiken av MSA är svår; det är idag inte möjligt att ställa en definitiv diagnos på levande personer. Diagnoskriterierna har ifrågasatts och man diskuterar nu en revision. Bland de framtida diagnosmöjligheter som diskuteras finns mätning av proteinet neurofilament light (NFL) i blod och en markör som kan identifiera alfasynuklein vid PET-kameraundersökning.

Ett av de ämnen man hoppas ska kunna påverka sjukdomsutvecklingen vid MSA är epigallokatekingallat (EGCG), en antioxidant som finns i grönt te och som i djurförsök har visats hämma aggregeringen av alfasynuklein. I PROMESA-studien medförde

”Många patienter med dysarti, det vill säga otydligt tal och svag eller förändrad röst, upplever att de talar tydligt och tror att folk i deras omgivning hör dåligt.”

EGCG minskad påverkan på hjärnvolymer men däremot ingen effekt på sjukdomsprogressen (5).

Docent Christer Nilsson vid Lunds universitet fokuserade på PSP och CBD. Han berättade att PSP i likhet med Alzheimers sjukdom är associerat med ackumulering av proteinet tau i hjärnan. Patienter med PSP drabbas ofta redan tidigt i förloppet av gångsvårigheter och upprepade fall, liksom av ögonproblem i form av ljuskänslighet och vertikal blickparens, det vill säga oförmåga att rikta blicken uppåt och nedåt. Kognitiv nedsättning inträffar ofta tidigt i sjukdomsförloppet och så gott som alla patienter drabbas av försämrad språkförmåga. Nya diagnoskriterier för PSP publicerades 2017 (6).

Inte heller CBD kan diagnostiseras med säkerhet. Sjukdomen kan yttra sig på en rad olika sätt och samma symtom kan orsakas av andra sjukdomar, inklusive PSP och Alzheimers sjukdom. Enligt vissa forskare är det inte meningsfullt att försöka skilja mellan CBD och PSP (7).

Professor Andrew Lees från London, England talade om vaskulär respektive läkemedelsorsakad parkinsonism. Han berättade att läkemedelsorsakad parkinsonism numera är relativt ovanligt eftersom de antipsykosmedel som numera används inte blockerar dopamin på samma sätt som äldre varianter, men om det inträffar så försvinner symtomen vanligen när behandlingen avbryts. Samtidigt har man dock sett att Parkinsons sjukdom är vanligare bland personer som behandlats med antipsykosmedel, troligen på grund av att behandlingen kan framkalla eller blottlägga en underliggande parkinsonsjukdom. Hos dessa patienter finns symtomen kvar även om behandlingen avbryts.

– Men eftersom vi fortfarande inte med säkerhet vet om antipsykosmedel kan orsaka Parkinsons sjukdom bör man alltid sträva efter att använda lägsta möjliga dos under kortast möjliga tid, konstaterade Andrew Lees.

Vaskulär parkinsonism uppkommer till följd av nedsatt blodförsörjning i hjärnan, oftast på grund av stroke eller sjukdomar som högt blodtryck och diabetes. Då är det inte de dopaminproducerande cellerna som påverkas utan dopaminets funktion i synapsen (8). Levodopa i höga doser kan ha god effekt men det kan ta lång tid innan effekten sätter in. Dessutom bör de underliggande orsakerna till sjukdomen behandlas.

Utmaningar i behandlingen

Docent Hanneke Kalf är talpedagog i Nijmegen, Nederländerna. Där ges parkinsonvården inom ramen för ParkinsonNet, ett nätverk som består av specialutbildande sjukgymnaster, fysioterapeuter och talpedagoger (9). Hon betonade att motoriska problem orsakade av Parkinsons sjukdom kan förbättras med hjälp av träning, tricks och strategier, men att det förutsätter att vårdgivaren har tillräcklig kunskap om sjukdomen och, i synnerhet vid längre framskriden sjukdom, att anhängigvårdare görs delaktiga i arbetet. Vilka insatser som behövs skiljer sig åt mellan olika faser, med större fokus på träning i tidiga stadier och på coping-strategier i mer avancerade skeden. Utbildning och vägledning är alltid viktiga element.

– Många patienter med dysarti, det vill säga otydligt tal och svag eller förändrad röst, upplever att de talar tydligt och tror att folk i deras omgivning hör dåligt, berättade Hanneke Kalf. För att komma över känslan av att man skriker, kan det vara bra att få höra sig själv på en inspelning.

Perspective är en nyligen påbörjad studie på 215 patienter med Parkinsons sjukdom i alla stadier, där patienterna får individualiserad utbildning under åtta veckor med hjälp av en app och sedan följs upp under tre år (10).

Professor Stefan Lorenzi från München, Tyskland talade om behandling av Parkinsons sjukdom i sena stadier. Han framhöll att

vad som ger livet mening är mycket individuellt och att man som vårdgivare måste vara lyhörd för vad som är viktigt för den enskilda patienten. Känslan av att vara en börda för både samhället och familjen kan vara betungande, och även anhängigvårdare drabbas inte sällan av depression (11).

En svår men viktig fråga är när det är rimligt att avstå eller avbryta livsuppehållande behandling, så att det inte förlänger lidandet. Det är läkarens ansvar att fatta beslut som så långt det är möjligt stämmer överens med patientens önskemål (12).

Professor Carlo Colosimo från Terni, Italien berättade om störd impuls kontroll (impulse control disorder, ICD). De vanligaste formerna hos män är spelberoende och hypersexualitet, medan kvinnor oftare drabbas av tvångsmässigt shoppande och hetsätning. ICD kan få allvarliga konsekvenser.

– Såväl patienter som anhöriga måste informeras om risken för ICD, så att de kan vara uppmärksamma och medvetna om att ett sådant här beteende kan ha med behandlingen att göra, sa Carlo Colosimo.

Risken för ICD är särskilt hög för patienter som behandlas med en dopaminagonist. I en nyligen publicerad studie var risken att utveckla en ICD under en femårsperiod hela 46 procent (13). Lyckligtvis försvinner problemen hos de allra flesta när man byter behandling, men dopaminagonisten kan behöva fasas ut långsamt för att inte orsaka andra problem.

Professor Per Svenningsson från Karolinska Institutet i Stockholm talade om framtidens behandling av Parkinsons sjukdom. Han berättade att mutationer i den gen som kodar för enzymet glucocerebrosidas (GBA), och som orsakar Gauchers sjukdom när de ärvs från båda föräldrarna, i enkel uppsättning är en riskfaktor för Parkinsons sjukdom. En ambitiös studie på GBA har nyligen startats för att undersöka mekanismerna bakom Parkinsons sjukdom och metoder för att



Christer Nilsson och Stefan Lorenzi, två av talarna.

bromsa eller förhindra sjukdomsutveckling (14). Ett läkemedel som för närvarande provas på patienter med GBA-mutation är det lokalbedövande medlet ambroxol.

– Kunskap om varför vissa personer med ökad genetisk risk drabbas och andra inte skulle kunna ge svar på hur och varför Parkinsons sjukdom uppstår, sa Per Svenningsson.

Organisation av svensk parkinsonsvård

Professor Per Odin berättade att de nationella riktlinjerna för parkinsonvården som infördes för ett år sedan kommer att uppdateras med början under 2019. I riktlinjerna rekommenderas bland annat att alla patienter ska erbjudas återkommande besök hos läkare med betydande erfarenhet av Parkinsons sjukdom minst två gånger per år, ha tillgång till parkinsonsjuksköterska och tas omhand av ett multidisciplinärt team (15). Inför ett eventuellt beslut om avancerad behandling ska patienten erbjudas en behandlingskonferens med deltagare som har kunskap om och erfarenhet av avancerad behandling. Detta innebär att sådana beslut i princip bara kan fattas på universitetsklinikerna.

– Målen i riktlinjerna är långt ifrån uppnådda och de regionala skillnaderna i parkinsonvården är fortfarande betydande, så

vi har mycket kvar att göra, konstaterade Per Odin.

Parkinsonregistret innehåller nu omkring 6 000 patienter och man söker efter strategier för att öka användningen. En sådan kan vara att registret kan bidra till förbättrad kommunikation mellan läkare/sjuksköterska och patient.

Patientens Egen Registrering (PER), en patientportal där man själv kan rapportera sina symtom och hur man mår, är också ett sätt att förbättra kommunikationen göra läkarbesöken mer effektiva. Patienter som har svårt att fylla i de olika skattningsskalorna kan få hjälp av vårdpersonalen.

Vårdens organisation

Under denna rubrik delades deltagarna upp i grupper för att diskutera organisationen av parkinsonvården och vilka förändringar den står inför.

Ett av de ämnen som togs upp var hur bristen på neurologer ska hanteras. I Umeå låter man parkinsonsjuksköterskan ta en större del av ansvaret. Exempelvis förbereds läkarbesöken genom att patienten fyller i olika skattningsskalor redan i hemmet och sedan har ett en timme långt inledande besök med sjuksköterskan. Då blir läkarbesöket smidigt och effektivt.

I Göteborg är det framför allt parkinsonsjuksköterskor man har brist på, så där har

man istället organiserat vården i form av underläkarmottagningar, där neurologen fungerar som rådgivare åt underläkarna. Man är även på väg att införa mobila expertteam med parkinsonsjuksköterskor som reser ut till de mindre sjukhusen i Västra Götaland, med neurologen tillgänglig på videolänk.

I Umeå har man avsatt en dag i veckan då läkare på regionsjukhusen kan ringa in och diskutera sina patienter och eventuell avancerad behandling. Inför samtalet får specialisten en beskrivning av patienten och även en video som visar patientens motoriska status. Inga beslut om avancerad behandling fattas dock under samtalet – för det behövs ett fysiskt möte.

Behandling av avancerad sjukdom ur ett svenskt perspektiv

De tre alternativ för behandling av avancerad sjukdom som används idag är apomorfinpump, Duodopa (kontinuerlig tillförsel av levodopa och karbidopa direkt till tunntarmen via en bärbar pump) och djup hjärnstimulering (deep brain stimulation, DBS).

Om Duodopa talade docent Dag Nyholm vid Akademiska sjukhuset i Uppsala. Han berättade att det numera inte är nödvändigt att testa behandlingen med en nässond innan magsonden opereras in, även om det kan ha sina fördelar. Den permanenta sonden har traditionellt provats ut på sjukhus men idag kan det även göras i hemmet med hjälp av telemedicin.

Tidigare förekom en del problem med sondsystemet men dessa har minskat i takt med att tekniken utvecklats. Idag finns det dessutom en annan variant av sondsystemet med en T-port av titan som inte kräver gastroskopi utan kan läggas in med hjälp av röntgen, och som dessutom är mer diskret. Vidare har en ny typ av levodopainfusion nyligen godkänts. Den innehåller även entekapon, som ökar biotillgängligheten av levodopa och möjliggör lägre doser (16).

Björn Holmberg vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg berättade om apomorfin. Han inledde med att konstatera att namnet är missvisande, eftersom medlet inte har någon morfineffekt. Även här går den tekniska utvecklingen framåt med allt bättre pumpar. ➡

”Viktigaste för ett bra resultat vid DBS är multidisciplinärt samarbete, rätt patienturval och gott omhändertagande.”

Traditionellt startas behandling med apomorfinpump på sjukhus men på Sahlgrenska har man börjat införa poliklinisk behandlingsstart. I dessa fall börjar man med en mycket låg dos som sedan höjs långsamt under 6–12 veckors tid, så att hemsjukvården hinner börja fungera och patienten hinner vänja sig vid pumpen. Det passar särskilt bra för sköra patienter. Men en poliklinisk snabbstart (4–8 veckor) kan också användas.

I en dubbelblind, randomiserad, placebo-kontrollerad multicenterstudie på apomorfinsom tillägg till tablettbehandling i tolv veckor erhöles nästan två timmar mindre tid i OFF jämfört med placebo (17). Däremot såg man ingen skillnad i livskvalitet efter tolv veckor, men studien fortsätter så effekterna över längre tid kommer att presenteras längre fram.

Göran Lind, neurokirurg vid Karolinska universitetssjukhuset Solna, framhöll att det viktigaste för ett bra resultat vid DBS är multidisciplinärt samarbete, rätt patienturval och gott omhändertagande.

En aspekt av själva ingreppet som förbättrats starkt under senare år är utbildningen, som gör att man kan se hjärnan i detalj och därmed förbättra precisionen. Det är även möjligt att låta patienten vara vaken under operationen så att man direkt kan kontrollera effekterna av stimuleringen. På Karolinska görs ungefär hälften av DBS-operationerna under narkos och hälften med lokalbedövning, men utvecklingen går mot att allt fler blir sövda.

Själva utrustningen förbättras med allt mindre enheter, återladdningsbara system och ökad användarvänlighet. Man håller även på att utveckla återkopplande system som gör att graden av stimulering anpassas efter det aktuella behovet.

Organisationen av avancerad terapi

Avslutningsvis hölls en fallbaserad diskussion om organisationen av avancerad

rad behandling i Sverige. Den inleddes av professor Håkan Widner vid Skånes universitetssjukhus i Lund, som berättade om det pågående arbetet med att lämna förslag på vad som ska utgöra nationellt högspecialiserad vård, så kallad nivåstrukturerad, som görs på uppdrag av Socialstyrelsen. Det främsta syftet med nivåstruktureringen är att få en jämlik tillgång till högspecialiserad vård i hela landet.

Gruppen anser inte att den avancerade parkinsonbehandlingen lämpar sig för en nationell nivåstrukturerad, men däremot att det finns ett stort behov av nationell standardisering av utredning, behandlingsgång med mera. Beslutet ligger dock hos politikerna, inte hos experterna.

Fakta: Mötet arrangerades av SWEMODIS och sponsrades av AbbVie AB, Global Kinetics Corporation, STADA Nordic ApS, LobSor AB, Medtronic AB, NordicInfu Care AB, PharmSwed, Sensidose AB, UCB AB och Zambon Nigaard Pharma. Artikeln har tidigare publicerats i Neurologi i Sverige.

Referenser

1. Quinn LP et al. The PPARgamma agonist pioglitazone is effective in the MPTP mouse model of Parkinson's disease through inhibition of monoamine oxidase B. *Br J Pharmacol* 2008; 154: 226–33.
2. Quinn N et al. Young onset Parkinson's disease. *Mov Disord* 1987; 2: 73–91.
3. Kempster PA et al. Relationships between age and late progression of Parkinson's disease: a clinico-pathological study. *Brain* 2010; 133: 1755–62.
4. Svensson E et al. Vagotomy and subsequent risk of Parkinson's disease. *Ann Neurol* 2015; 78: 522–9.
5. Levin J et al. PROMESA: A randomised, double-blind, placebo-controlled trial to evaluate the progression rate of MSA under EGCG supplementation as anti-aggregation-approach *Mov Disord* 2018; 33 (suppl 2) [abstract].

6. Höglinger GU et al. Clinical diagnosis of progressive supranuclear palsy: The movement disorder society criteria. *Mov Disord* 2017; 32: 853–64).

7. Höglinger GU. Is it Useful to Classify Progressive Supranuclear Palsy and Corticobasal Degeneration as Different Disorders? *No. Mov Disord Clin Pract* 2018; 5: 141–4.

8. Zijlmans J et al. [123I] FP-CIT spect study in vascular parkinsonism and Parkinson's disease. *Mov Disord* 2007; 22: 1278–85.

9. www.parkinsonnet.info.

10. www.michaeljfox.org/foundation/grant-detail.php?grant_id=1786.

11. High Burden and Depression Among Late-Stage Idiopathic Parkinson Disease and Progressive Supranuclear Palsy Caregivers. Schmotz C et al. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2017; 30: 267–72.

12. Lex KM et al. Using tube feeding and levodopa-carbidopa intestinal gel application in advanced Parkinson's disease. *Br J Nurs* 2018; 27: 259–62.

13. Corvol JC et al. Longitudinal analysis of impulse control disorders in Parkinson disease. *Neurology* 2018; 91: e189–201.

14. www.michaeljfox.org/understanding-parkinsons/living-with-pd/topic.php?gbar-parkinsons.

15. www.socialstyrelsen.se/nationellariklinjermsochparkinsonssjukdom.

16. Senek M et al. Levodopa-entacapone-carbidopa intestinal gel in Parkinson's disease: A randomized crossover study. *Mov Disord* 2017; 32: 28–6.

17. Katzenschlager R et al. Apomorphine subcutaneous infusion in patients with Parkinson's disease with persistent motor fluctuations (TOLEDO): a multicentre, double-blind, randomised, placebo-controlled trial. *Lancet Neurol* 2018; 17: 749–59.

EPDA-nytt: Se videon om alfa-synuklein

EN AV DE VIKTIGA uppgifterna som den europeiska parkinsonfederationen, EPDA, har är att samla och förmedla värdefull information. France Parkinson, en av EPDA:s medlemsorganisationer, har gjort en mycket illustrativ video på engelska. Den handlar om Parkinsons sjukdom och förklarar vilken roll proteinet alfa-synuklein spelar vid utvecklingen av sjukdomen. Videon finns på Youtube: www.youtube.com/watch?v=68y-3frzSSY

EPDA:s arbete belönas

EN ANNAN EPDA-NYHET handlar om en artikel med titeln ”Den subjektiva erfarenheten av Parkinsons sjukdom: En kvalitativ studie på 60 personer med mild till måttlig Parkinsons i 11 europeiska länder”. Den publicerades nyligen i European Journal of Person-Centered Health Care (EJPCH). Granskarna av artikeln var mycket imponerade av studien och artikeln publicerades i sin ursprungliga form. Artikeln och EPDA:s arbete bakom artikeln, belönades på det femte årliga konferensen för European Society for Person Centered Healthcare (ESPCHE).

SUSANNA LINDVALL

Premiär för bordtennis-VM för personer med Parkinson

Internationella bordtennisförbundet har beslutat att arrangera det första världsmästerskapet för spelare som har Parkinson.

Tävlingen äger rum den 11-13 oktober 2019 i New York. Spelarna kommer att tävla i tre kategorier: milda, måttliga och svåra symtom. Kategoriseringen kommer att göras dagen innan tävlingen i samarbete mellan neurologer och professionella bordtennisspelare.

Tävlingen ska genomföras så att alla deltagare får tillfälle att spela flera matcher och dessutom kunna delta i sociala aktiviteter.

Mycket tyder på att bordtennis kan förbättra livet för patienter med Parkinsons sjukdom. Sporten innebär träning för både hjärnan och kroppen samtidigt som den leder till sociala kontakter. Ofta sägs att såväl koordinationen som balansen förbättras genom bordtennisträning.

Källa: Internationella Bordtennisförbundet



Sveriges första Parkinsonboende

Näsbyrks Parkinsonboende är nu en del av Ersta diakoni.

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

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

Kontakta oss gärna om du har frågor!

Verksamhetschef: Christina Lavö, 08-714 60 11.

Läs mer på: erstadiakoni.se/parkinson



Ersta Näsbyrks Parkinsonboende
en del av Ersta diakoni

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

Kunskapsdag i Halland i april

Parkinson Halland arrangerar en kunskapsdag för att ge information och fakta om Parkinsons sjukdom för medlemmar i föreningen i Halland, anhöriga och äldreomsorgschefer.

TID: Den 13 april, klockan 13-16.

PLATS: Campus Högskoleanläggning vid hamnen i Varberg, Stora Hörsalen ingång C, våning 3, hiss finns.

PROGRAM: ”Icke motoriska symptom”, professor Per Odin, ”Medicinering, verkan och biverkan”, överläkare Ulf Andersson och parkinsonsköterskan Katarina Andersson samt ”Vikten av fysisk aktivitet”, fysioterapeut Peter Nilsson.

Konferensen är kostnadsfri men anmälan krävs eftersom platserna är begränsade. Läs mer på Parkinson Hallands webbsida, www.parkinsonforbundet.se under menyvalet Länsföreningar, Halland.

Världsparkinsondag för delad kunskap

I samband med Världsparkinsondagen bjuder Parkinson Skåne, Lunds universitet och Studieförbundet Vuxenskolan in allmänheten till ett seminarium på Scandic Star Hotel, Glimmervägen 5, Lund.

Medverkar gör ett flertal ledande parkinsonforskare. Temat i år är ”Kunskap skall delas”. På programmet står bland annat: Genetiska aspekter, Biomarkörer, Vård i sena stadier, Framtida farmakologiska behandlingar och Fysisk aktivitet vid Parkinsons sjukdom.

Seminarier är kostnadsfritt och man bjuder på fika. Antalet platser är begränsat.

Anmäl dig senast 6 april till 046-10 26 60 <https://simplesignup.se/event/146805-vaerldsparkinsondagen>

Sara Riggare ”Årets medicinsvensk”

Forskaren Sara Riggare har blivit utsedd till ”Årets medicinsvensk” av tidningen Fokus. Sara Riggare är civilingenjör, forskar i hälsoinformatik.

”Hon använder sin kunskap för att sätta makt i händerna på patienter, inklusive sig själv i sin roll som parkinsondrabbad. Med hjälp av konkreta och praktiska metoder för att informera sig om och hantera sin hälsa utbildar hon ”spetspatienter”, som inte blint lägger sitt öde i sjukvårdens händer”, lyder motiveringen.

– Jag är såklart väldigt glad och stolt för utmärkelsen. För mig är det ett tecken på att patientens roll håller på att förändras, vilket är väldigt bra, säger Sara Riggare i en intervju med Karolinska Institutet, KI, där hon är doktorand.



FOTO: CHRISTOPHER KERN



REHABILITERING MED KUNSKAP OCH KÄNSLA



Olivia rehabilitering har avtal med Stockholms läns landsting att ta emot personer med neurologiska sjukdomar och skador. På Olivia Rehabilitering har vi specialiserat oss på Parkinsons sjukdom och atypiska varianter av Parkinson. Här träffar du erfarna fysioterapeuter, logoped, kurator, läkare och arbetsterapeuter som tillsammans med dig lägger upp din rehabiliteringsplan. Förutom ditt individuella program får du också delta i vår Parkinsonskola där du får lära dig om dina symtom och hur man kan hantera dessa på bästa sätt. Du får också möjlighet att utbyta erfarenheter med andra i liknande situation.

Hos oss får du ett familjärt mottagande i våra fina lokaler i Danderyd (nära Danderyds Sjukhus) som andas kultur och framåtanda. För mer information besök www.olviarehabilitering.se.

Från och med den 1 september är remissgången förenklad i Stockholm. Du kontaktar din neurolog eller husläkare som skriver en remiss och skickar den direkt till oss för bedömning. Därefter kontaktar vi dig för att planera din rehabilitering.

Intelletet viktigt för överlevnad vid Parkinson

Den kognitiva förmågan, det vill säga tänkandet, har större betydelse för överlevnaden vid Parkinsons sjukdom än vad som tidigare har antagits. Det visar en ny avhandling vid Umeå universitet.

– Resultaten överraskar. Det är en tydlig skillnad i dödlighet för patienter med olika grad av kognitiv nedsättning. Det krävs mer forskning för att se vad som orsakar skillnaden och om den kan ge en nyckel till nya behandlingar, säger David Bäckström, doktorand vid institutionen för farmakologi och klinisk neurovetenskap vid Umeå universitet.

I sin avhandling har David Bäckström studerat 182 personer som nyligen utvecklat symtom av Parkinson och närbesläktade sjukdomar. I Parkinsons sjukdom hade överlevnaden att göra med om patienten hade en mild kognitiv störning eller inte vid tiden för diagnos. Personer med normal kognitiv funktion hade en i stort sett normal överlevnad, medan de som hade en kognitiv störning hade en dödlighet som var mer än dubbelt så hög som normalbefolkningen.

Även parkinsonpatienter med en mycket lätt ökning av mononukleära vita blodkroppar i ryggmärgsvätskan, något som kan tyda på en inflammation i nervsystemet, hade en markant ökad dödlighet.

– Fortsatt forskning kan förhoppningsvis ge svar på om inflammation är orsak till överdödligheten. I så fall finns hopp om att man ska kunna öka överlevnaden genom att behandla inflammationen, säger David Bäckström.

En stor del av parkinsonpatienterna utvecklade demens. Man kunde i studien se en koppling till tre särskilda proteiner i ryggmärgsvätskan i den tidiga sjukdomsfasen. Proteinmönstret gjorde det möjligt att förutsäga demensen. Patienter som tidigt utvecklade demens hade också en ökad dödlighet. Det räcker med några relativt enkla test, som test av luktsinne, kognitiva funktioner, neurologisk undersökning och ryggmärgsvätskeprov för att få mycket information om vilken typ av Parkinsons sjukdom en patient har.

– Parkinson orsakas av en sjuklig proteinackumulering i nervceller och det är osannolikt att man kan påverka den sjukdomsprocessen genom att träna hjärnan. Däremot fortsätter vi att forska på om det går påverka risken för kognitiv svikt och därmed prognosen, genom kognitiv träning. Det är inte omöjligt att det fungerar, säger David Bäckström.

Studien baseras på en screening av Umeå sjukvårdsdistrikt 2004–2009 för att hitta alla som insjuknat i Parkinson och liknande sjukdomar, vilket var 182 personer. Dessa undersöktes noggrant och följdes upp under en period om 8-14 år. Många patienter i studien har sedermera donerat sina hjärnor till framtida forskning.

Källa: Umeå universitet



David Bäckström

Precis den rehab du behöver !

Kom igång med träningen!

Inneliggande rehab på Furuhöjden Rehabiliteringshem eller dagrehab på Furuhöjden Hälsa och Rehabcenter



Fantastisk personal med kunskap och erfarenhet

Kontakta oss på 086308900 eller besök vår hemsida www.furuhojden.com

Vi finns på Gribbbylundsvägen och Enhagsvägen i Täby



PÅ UPPDRAG AV STOCKHOLMS LÄNS LANDSTING

Parkinson rehabilitering i Spanien

Vi skräddarsyr ditt behandlingsprogram tillsammans med dig!

Svenska fysioterapeuter, logopeder och neuropsykologer

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

www.optimarehab.se,
0046 8 663 33 49,
info@optimarehab.se

 **ptima rehab**

Dopamin – nu som smycke

Karin Valegård är silversmed och tidigare forskare och docent i molekylärbiologi. Hon lämnade universitetsvärlden för drygt ett år sedan för att istället designa smycken inspirerade av vetenskap. Många av smyckena visar den tredimensionella modellen av proteiner och signalsubstanser – som dopamin.



Dopamin har stor betydelse. Den svenska forskaren Arvid Carlsson belönades med nobelpriset för sin upptäckt att dopamin är en signalsubstans som påverkar kontrollen av våra rörelser. Arvid Carlsson visade att dopamin fungerar som budbärarmolekyl i hjärnan, och att en brist på detta ämne ger upphov till försämrad motorisk förmåga.

Det är ingen slump att dopamin har blivit

ett av smyckena i Karin Valegård's kollektion. Flera av de smycken hon har gjort är kopplade till forskning och nobelpriset. De senaste åren har hon i samarbete med Nobelmuseet skapat smycken som knyter an till nobelprisen i kemi, fysik och fysiologi (medicin).

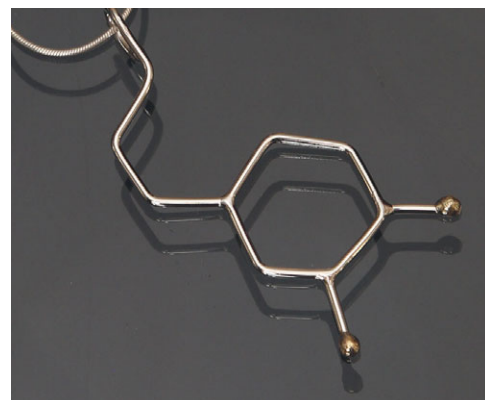
Till dopamin har hon också en annan närliggande koppling.

– Min man är analytisk kemist och forskade tidigare på dopamin. Han inspirerade mig att börja göra dopaminsmycken.

Smyckena i hennes kollektion har ofta en speciell betydelse. Det var så skapandet började i slutet av 00-talet.

– Jag var handledare för en doktorand och formade ”hennes” protein till ett halsmycke som hon fick när hon disputerade. Det var det första silverproteinsmycket och sedan blev fler intresserade och ville beställa smycken med en speciell betydelse.

I början av förra året lämnade hon universitetet och arbetar nu som silversmed i ett eget



företag. Kopplingen till hennes egen forskning är stark. Karin Valegård arbetade i sin forskning med att bestämma den tredimensionella modellen av proteiner. Hon har alltid fascinerats av hur vackra molekyler kan vara.

– Proteinens schematiska form är ett smycke i sig, säger hon.

I SAMBAND MED Världsparkinsonsdagen gör Karin Valegård en kampanj där tio procent av försäljningen går till Parkinsonfonden. Kampanjen gäller från den 9 mars till den 30 april. Smyckena finns som armband, halsband och örhängen. All information finns på valegarddesign.se

RECK MOTOmed®

Rörelseterapi för bättre livskvalité

MOTOmed Parkinson med evidensbaserade studier



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

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



Primed.ab
fyrio Rehab

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

Skärp er bussresenärer när mr P vill ha sista ordet ...

**”Vart är du?”
(VAR är du, heter det!)**

Jag sitter på bussen och lyssnar motvilligt på folks privatliv som saluförs högt och tydligt via olika pratapparater. Egentligen riktigt spännande att få veta till exempel hur många av befolkningen som just nu i denna stund, sitter på olika färdmedel, hur många det är som anser X vara dum i huvet, frågar om kvällens underhållning, frågar om gårdagens underhållning, blir informerade om att nämnda underhållning fortfarande pågår, undrar vad det blir för mat och konstaterar att de är framme om två minuter. Mycket angelägen information för oss bussresenärer.

Unga män i karriären, företrädesvis iklädda, enligt mitt gammaldags tycke, för korta byxor och för trånga kavajer, står mitt i oerhört livsviktiga förhandlingar via mobilen på bussen. ”Ja, jag ska briefa han!” (Han? Det heter honom. Herregud. Och hörni, finns det verkligen inget bra ord på svenska för aktiviteten ”briefa”?)

Sen kommer nästa pårs – en mycket söt och välvårdad ung dam som SNÖRVLAR!

(Snyt dig!) Hissen går upp och ner under hela bussresan medan jag funderar (eller är det mr P?) på om jag ska överrätta en näsduk eller inte. Allt under det rytmiska dunkandet av rygg-säck mot min nyondulerade hjässa. Förresten – innebär ordet rygg-säck att det inte kan bäras i handen i trånga utrymmen?

Mr P, really – varför har du gjort mig så grinig? Småaktig, intolerant och stridslysten. Letar fel överallt. Ska alltid ha sista ordet. Rätt ska det också vara...

Jag börjar misstänka att det har med min egen situation att göra. Har man



fått den där efterhågsne bigamisten mr P på halsen och är ”jag in person”, gör man nog allt för att dölja olikheterna som börjar staplas på varandra. I vårt samhälle ska vi ju vara så likartade som möjligt. Det räcker med att läsa löpsedlarna på värkanten. ”Så här gör du för att komma i form! Vårens modefärg är... Klipp lugg...” Ajajaj, inte sticka ut från mängden.

Snart blir det väl så här: Vad gör du? Skakar du på vänster hand? Fel – du ska skaka på höger. Knaprar du på det pillret? Fel, fel, fel! Så där kan du väl inte göra! Sluta sluddra! Byt medicin!

Snälla PS-kompisar – låt det inte bli så! Låt oss få skaka på vilken hand vi vill och äta vilka piller vi får. Låt oss samtidigt få behålla illusionen att det är vi och inte skurken mr P som bestämmer. Vi är alla lika olika och värda all respekt både i världen och i världen! (Håll du truten, mr P)

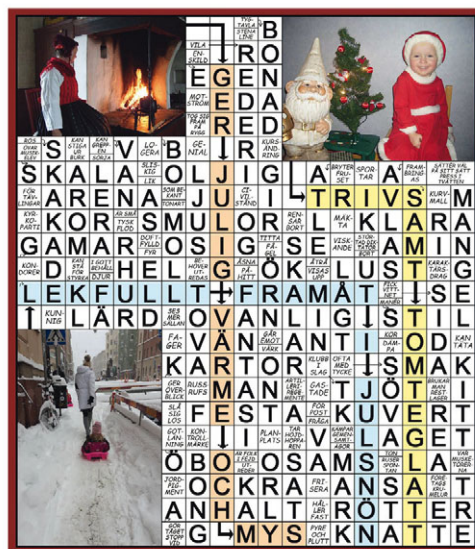
ANNEMARIE ROTHSCHILD

De vann i vinterkrysset

1:a pris: Per-Olof Eklund, Jönköping

2:a pris: Birgitta Ellgren Larson, Lidköping

3:e pris: Peter Borenstein, Göteborg



Behandling med cannabis är lagligt bland annat i vissa stater i USA och i Kanada. Men det finns motstridiga resultat när det gäller den kliniska nyttan av cannabis vid Parkinsons sjukdom. Det finns också stor risk för beroende, och även andra biverkningar. Jack Spira, läkare med lång erfarenhet från läkemedelsindustrin, summerar här debatten om cannabis.

TEXT JACK SPIRA
MD, PhD, VD Sensidose

Cannabis för behandling av Park

CANNABIS BÖRjade sitt intåg i västerländsk medicin redan på 1830-talet då dess goda effekter på epilepsi och reumatisk smärta noterades. Cannabis eller ”Indian hemp”, togs snabbt in till den befintliga medicinska arsenalen hos de europeiska läkarna som skyndsamt lade till migrän och neuropatisk smärta till indikationerna.

Efter en relativ lång period i dvala har medicinsk cannabis fått en renässans och användandet har ökat dramatiskt de senaste åren. Behandling med cannabis (både som cigaretter, plantextrakt och syntetiskt framställt) är numera lagligt i ett flertal länder, exempelvis flera stater i USA, i Kanada och Tyskland med flera. Indikation, alltså den bakomliggande orsaken till behandling, är främst MS spasticitet, smärta av olika orsaker, illamående i samband cytotostatikabehandling, anorexi samt sömnproblem.

För Parkinson finns ingen indikation ännu och forskningsdata har gett en splittrad bild. Innan vi tittar närmare på cannabisanvändning inom Parkinson så kan det vara bra att förstå lite mer om vad cannabis är och hur det verkar.

NATURLIGT CANNABIS FRÅN cannabisplantan (*Cannabis sativa*), innehåller närmare ett 100-tal kemiska komponenter, så kallade fytocannabinoider. Cannabis används vanligtvis i form av marijuana, gjord av torka-

de blad och blommor av *Cannabis sativa* och hasch, gjord av honblommans knoppar. Det är framförallt två av alla kemiska komponenter som är de aktiva, tetrahydrocannabinol (THC) och cannabidiol (CBD). THC (eller marijuana) är den psykoaktiv substans som har varit den huvudsakliga orsaken till dess användning medan CBD inte anses ha några psykotropa effekter. Bägge får sin effekt via två receptorer hos människan, CB-1R och CB-2R. Det är framförallt CB-1R som sitter i hjärnan och även finns i basala ganglier som är ett viktigt område för Parkinsons sjukdom. Det finns därför en vetenskaplig förhoppning om att man kan förvänta sig positiva effekter – eftersom receptorerna sitter på ”rätt ställe”.

Styrkan hos cannabisprodukter (uttryckt som THC-innehåll) har stadigt ökat under de senaste fyra decennierna. I konfiskerad marijuana i USA, har den genomsnittliga THC-koncentrationen ökat från 1-2 procent på 1970-talet till 10-11 procent 2010. Rapporter från Nederländerna och andra europeiska länder visar att THC-innehållet i cannabis nu kan nå upp till 20 procent. Det sker således en påtaglig växtförändring som främjar THC-innehåll. Forskning bland cannabisanvändare visar att cannabis med högt THC/lågt CBD-innehåll ger kraftigare effekter och högre vilja att ta drogen,

vilket potentiellt kan göra låg-CBD cannabis mer beroendeframkallande.

Det är framförallt CBD som är medicinskt intressant och det som gjort CBD intressant är dess ångestdämpande och anti-psykotiska effekt samt att man kunnat göra syntetiska varianter som man kunnat patentera. Dessa effekter är numera väldokumenterade på både försöksdjur och människa. Den har även tillskrivits neuroprotektiva egenskaper vilket bidragit till dess popularitet inom det neurodegenerativa fältet där det saknas mediciner som påverkar sjukdomsförloppet. Denna effekt liksom flera andra är betydligt mer omtvistade. Vad som ytterligare komplicerar området är den mångfald av preparat, blandningar av THC och CBD, och den stora variationen av doser som används, vilket gör fältet svårbedömt.

DET STORA SPÖKET i den pågående cannabisunamin är risken för cannabisberoende. Livstidsrisken för beroende bland alla cannabisanvändare är uppskattad till cirka nio procent och hela en av sex bland dem som använder cannabis i tonåren blir beroende. Cannabisberoende är ett ökande problem globalt och det finns inga effektiva farmakologiska behandlingar för närvarande – detta är ett stort obehagligt kliniskt problem där ny terapi behövs. Det känns inte tillfredställande



Kommersiell ordling av cannabis.

inson – är det dags att röka på?

att sjukvården adderar ett ytterligare problem till en existerande sjukdom.

Effekter av cannabisbehandling vid Parkinsons har publicerats i ett fåtal kontrollerade studier och fallbeskrivningar/observationsstudier. I en enkät i Tjeckien svarade 85 av 339 parkinsonpatienter att de använde cannabis regelbundet. Av dessa rapporterade 39 (46 procent) en generell förbättring, 26 (31) en minskning av vilotremor, 38 (45) en förbättring av stelhet och 12 (14) en minskning av överrörlighet.

I EN STUDIE FRÅN Israel på 22 patienter visades en förbättring av rörligheten 30 minuter efter att patienterna rökte cannabis. Därutöver förbättrades sömn och förekomst av smärta minskade efter långtidsterapi. Till skillnad från dessa och liknande fallbeskrivningar är resultaten av kontrollerade studier ganska nedslående. I en randomiserad och blind studie med två olika CBD-doser och en placebokontroll, hittade man inga effekter på rörligheten men utvärdering av livskvalité visade på en förbättring i gruppen som fick den högsta dosen av CBD (300 mg/dag). I en annan studie utvärderas ett extrakt som innehåller 2:1 av THC/CBD på 17 patienter. Vare sig rörlighet, sömn eller livskvalité förbättrades. Tvärtom noterades en trend mot ökad överrörlighet. Andra studier på ett mindre antal patienter har visat samma avsaknad av effekt.

Eftersom cannabis har påtagliga psykotropa effekter, alltså kan påverka humör och/eller beteende, är det viktigt att titta på biverkningarna. Det gäller speciellt inom Parkinson eftersom många av standardbehandlingarna har biverkningar relaterade till effekter i hjärnan. Vanliga biverkningar i studierna har varit mild sederling, yrsel, ljudkänslighet, förvirring och hallucinationer. En annan viktig biverkning är lågt blodtryck och blodtrycksfall när man reser sig. Eftersom detta redan är en del av Parkinsons sjukdom kan en förstärkning av detta leda till fall och svimning. Cannabis ger också ett påslag av hjärtaktiviteten. Hos patienter med angina pectoris (syrebrist i hjärtmuskeln) kan detta leda till försvårade symptom och hjärtinfarkt. Denna risk är inte obetydlig. Cannabis har visat sig öka risken för hjärtinfarkt med upp till nästan fem gånger hos regelbundna användare. Detta gör att man bör vara extra försiktig med att använda Cannabis i grupper som kan ha en ökad känslighet för hjärtpåverkan, dit gruppen med framförallt äldre med Parkinson räknas.

Cannabis försämrar också korttidsminnet, uppmärksamhet, bedömningsförmåga, motorkoordinering, utförande av komplexa mentala uppgifter och reaktionstid, vilket kan begränsa förmågan att köra bil. Exempelvis fördubblar cannabisintag risken för trafikolyckor.

Ska man försöka sammanfatta läget för tillfället så kan man konstatera att det finns motstridiga resultat vad gäller den kliniska nyttan av cannabis vid Parkinsons sjukdom. Okontrollerade fallbeskrivningar har visat delvis goda resultat medan de få kontrollerade studier som gjorts tyder på motsatsen. Om cannabis skulle börja användas vid Parkinsons sjukdom bör man göra en noggrann risknytta utvärdering för varje individ, speciellt vad gäller hallucinationer och påverkan på blodtryck/hjärta. Man bör också i första hand endast använda det för symtomlindring där man kan förvänta sig en positiv effekt, såsom svårbehandlad smärta och sömnsvårigheter. Det är en stor flora av preparat som finns tillgängliga och risken för tillvänjning, beroende på vad man använder, är hög. Man bör också vara beredd att justera annan behandling. Individualiseringen av (L-dopa eller annan medicin) behandlingen är en viktig komponent vid varje ny behandling som provas.

Fotnot: Idag finns inget läkemedel med enbart CBD som aktiv substans godkänt i Sverige. THC och CBD är båda aktiva ämnen i ett godkänt läkemedel i Sverige som är godkänt för behandling av muskelpasmer vid multipel skleros (MS). Det pågår också prövningar med CBD för behandling av bland annat epilepsi. Läs mer på Läkekemedelsverkets webbsida: lakemedelsverket.se/OVRIGA-SIDOR/Vanliga-fragor-om-CBD/
Källa: Läkekemedelsverket



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

Resebidrag ger unga forskare hjälp att utvecklas

december beviljade Parkinsonfonden 22 ansökningar om reseanslag. Fem av resorna gick till den femte världsparkinsonkongressen i Kyoto och åtta till den fjortonde internationella konferensen om Alzheimers och Parkinsons sjukdom i Lissabon. Andra gick till Los Angeles, Boston, Edinburgh och Rhodos. Sammanlagt beviljades 269 500 kronor.

Det handlar inte om semesterresor. För att få ett reseanslag måste sökanden vara minst doktorand och arbeta med ett projekt som är relevant ur parkinsonsynpunkt. Därutöver krävs att mottagaren presenterar sin egen forskning vid konferensen, antingen muntligt i form av ett föredrag eller skriftligt i form av en poster. Efter resan ska en ekonomisk och vetenskaplig rapport lämnas till fonden och en populärvetenskaplig redogörelse skickas till fondens ordförande.

Parkinsonfonden betraktar reseanslagen som viktiga. Med hjälp av dem får unga forskare och doktorander möjlighet att resa ut världen till

möten där de kan presentera sina egna resultat, ta del av andras, få värdefulla kommentarer om det egna arbetet och knyta kontakter som kan bli viktiga i den framtida karriären. Man kan se reseanslagen som en investering för framtiden

”Det handlar inte om semesterresor. För att få ett reseanslag måste sökanden vara minst doktorand och arbeta med ett projekt som är relevant ur parkinsonsynpunkt”

och jag är övertygad om att många av dem som nu ska resa ut kommer att bidra till att den svenska parkinsonforskningen även framöver kommer att vara livaktig och framgångsrik.

På kortare sikt kan vi läsa om deras forskning och upplevelse av resan här i Parkinsonjournalen, där vi i varje nummer brukar publicera några av de populärvetenskapliga rapporterna. I det här numret finns rapporter från Breiffny Leavy, Deirdre Hoban och Sara Hall, som forskar om fallskadeprevention, stamcellsutveckling respektive biomarkörer för Parkinsons sjukdom.

Trevlig läsning hoppas jag.

LENNART PETERSSON

GE EN GÅVA TILL PARKINSONFONDEN!

Genom ditt stöd till Parkinsonfonden, pg 90 07 94-9 eller bg 900-7949 stöder du aktivt lovande forskare i Sverige och du försäkras dig samtidigt om att nya och viktiga forskningsrön 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

Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

- Karl Olof Rosengren, Halmstad
- Jenny Johansson, Skellefteå
- Reidar Alsén, Huskvarna
- Bo och Inger Nilsson, Mörlunda
- Björn Vistedt och Irene Andersson, Vallentuna
- Birgitta Bodin, Sundsvall
- XL-Bygg Lundgrens AB, Kalmar
- Parkinson Västmanland

Parkinsonlinjen

Du som har Parkinson eller är närstående kan prata med andra i samma situation. Den som svarar har tystnadsplikt.

08-666 20 77

Måndag och Onsdag kl 19-21

Tisdag och Torsdag kl 10-12

En svensk forskargrupp presenterade en poster om inflammatoriska biomarkörer i ryggvätskan vid Parkinsons sjukdom och atypisk parkinsonism på en stor vetenskaplig kongress i Chicago i somras.

TEXT SARA HALL
med. dr., överläkare, Skånes universitetssjukhus, Malmö

Inflammatoriska biomarkörer – studie presenterad på konferens

JAG HADE UNDER SOMMAREN 2018 glädjen att med hjälp av ett anslag från Parkinsonfonden få delta i Alzheimer's Association International Conference (AAIC) i Chicago. Vi var flera deltagare från vår grupp inom the Swedish BioFINDER study som presenterade resultat från våra studier. Jag presenterade en poster med resultat från vår studie på inflammatoriska biomarkörer i ryggvätskan vid Parkinsons sjukdom och atypisk parkinsonism. Min poster var välbesökt och för mig ledde det till flera intressanta samtal. Många presentationer rörde framförallt Alzheimers sjukdom, men även forskning kring andra demenssjukdomar och neurodegenerativa sjukdomar inklusive Parkinsons sjukdom, med fokus på Parkinsons sjukdom med demens, presenterades. AAIC är den största och mest inflytelserika internationella vetenskapliga konferensen som enbart handlar om demenssjukdomar och det var mycket inspirerande att få delta.

Projektet jag presenterade hade som utgångspunkt att inflammation har pekats ut som en faktor i sjukdomsprocessen vid Parkinsons sjukdom (PS). Vi mätte nivåer av olika inflammatoriska biomarkörer i ryggvätskan hos patienter med Parkinsons sjukdom och patienter med atypisk parkinsonism och jämförde med friska kontroller. Vi inkluderade 131 patienter med Parkinsons sjukdom, 27 patienter med Parkinsons sjukdom med demens (PS-D), 24 patienter med Multipel systematrofi (MSA), 14 patienter med Progressiv supranukleär pares (PSP) samt 50 kontrollpersoner.

STUDIEDELTAGARNA VAR FRÄMST rekryterade från Skåne och studien ägde rum på Skånes Universitetssjukhus i Lund. Vi studerade en rad biomarkörer som speglar olika delar av immunsystemet (CRP, SAA, IL-6, IL-8, YKL-40 och MCP-1). Särskilt CRP kanske klingar bekant för de flesta. CRP och SAA är båda så kallade akutfasreaktanter som reagerar på skada och inflammation i vävnader. Vi undersökte även mer



Sara Hall

traditionella markörer såsom alzheimermarkörer, markörer för nervcellssönderfall samt alfa-synuklein (alfa-synuklein är det protein som aggregeras och orsakar skada vid PS och MSA).

Vi fann högre förhöjda nivåer av CRP och SAA hos patienter med PS-D och MSA. Vi fann också en koppling mellan förhöjda nivåer av inflammatoriska markörer och markörer för nervcellssönderfall. Hos patienter med PS (inklusive patienter med PS-D) såg vi också att högre nivåer av inflammatoriska biomarkörer var kopplat till mer motoriska svårigheter och större svårigheter på kognitiva tester vilket kan indikera att inflammation vid PS är kopplat till en mer aggressiv sjukdom. Vi fann även en koppling mellan CRP samt SAA och mer depressiva symtom och utmattnings. Även om man i denna studie ser en koppling mellan inflammation och en mer aggressiv sjukdom kan man inte med säkerhet säga att inflammation orsakar en mer aggressiv sjukdom. För att undersöka om detta är fallet eller om inflammationen är ett svar på en mer aggressiv sjukdom behöver vi gå vidare med att studera hur dessa markörer ändras över tid och om förhöjda nivåer av inflammatoriska markörer är kopplat till sämre klinisk funktion vid uppföljning över flera år.

FONDENS ANSLAG GÖR NYTTA

Utmanande balansträning på internationell kongress

HiBalance är ett utmanande progressivt balansträningsprogram som en forskargrupp vid KI har utvecklat. Resultaten har visat att balans och gångförmåga har förbättrats hos personer med Parkinson.

TEXT **BREIFFNI LEAVY**
post-doc. Institutionen för neurovetenskap, vårdvetenskap och samhälle, Karolinska institutet

Min tidigare forskning har fokuserat på orsaksmönster vid fallhändelser som leder till höftfraktur bland äldre personer i Sverige. Fallförbyggande har stor betydelse, eftersom fall oftast innebär allvarliga konsekvenser för funktionsförmågan, livskvaliteten, och förmågan till ett självständigt liv i hemmet bland äldre personer. Jag har valt att fokusera min nuvarande forskning på den grupp som har högst risk för fallrelaterade skador – personer med Parkinsons sjukdom (PS).

HiBalance är ett utmanande progressivt balansträningsprogram som vår forskargrupp har utvecklat för äldre personer med PS. Programmet innebär balansträning i små grupper speciellt riktad mot gång- och balansproblematik vid PS. När träningsprogrammet utvärderades i en kontrollerad studie med personer med mild till måttlig PS, såg man förbättring i balans och gångförmåga samt i fysisk aktivitet. Att en behandling har visats vara effektiv i en studie där försökspersonerna består av en avgränsad och idealt sammansatt grupp garanterar dock inte att den blir lika framgångsrik

i kliniken, där patientgruppen är mer heterogen och miljön mindre kontrollerad. Av denna anledning utförde vi en klinisk effektivitetstudie av HiBalance programmet med 117 deltagare med PS, varav hälften deltog i vår balansträning.

Med hjälp av ett resestipendium från Parkinsonfonden kunde jag resa till International Congress of Parkinson's Disease and Movement Disorders, 5-9 oktober 2018 i Hong Kong, för att presentera resultat från denna nyligen avslutade studie. Studien pågick under 2016–2018 och våra resultat visar, att personer med PS som deltog i träningen förbättrade sin balans och gångförmåga. Möjligheten att delta i kongressen gav mig chansen att nå ut med resultat från vår studie, samtidigt som jag uppdaterades om pågående projekt som bedrivs av forskargrupper som är världsledande inom området. Detta har haft stor betydelse för mig som juniorforskare, genom att öka min specifika kompetens och motivation att producera forskning av hög kvalitet, där målet är att förhindra fall och öka livskvaliteten för personer som lever med sjukdomen.

PÅ ETT PERSONLIGT PLAN fick jag chansen att träffa internationella kollegor, något som förhoppningsvis kommer att leda till framtida samarbeten. De synpunkter och intryck som jag har fått bär jag med mig i mitt nuvarande arbete där vi utvärderar effekterna av högutmanade balansträning.

Ny stamcells forskning på agendan i New York

New York Stem Cell Foundation är en katalysator inom stamcells forskningen. Vid det senaste mötet presenterade 85 forskare sina resultat.

TEXT **DEIRDRE HOBAN**

PhD, Utvecklingsbiologi och regenerativ biologi, Institutionen för experimentell medicinsk vetenskap, Lunds universitet

Visionen hos The New York Stem Cell Foundation (NYSCF) är bidra till bättre behandling av vår tids stora sjukdomar genom stamcells forskning. Detta sker dels genom egen forskning, men också genom att stöda och samarbeta med andra forskargrupper. Sedan det bildades 2005 har NYSCF utvecklat såväl nya verktyg för basal stamcells forskning som banbrytande metoder som kommer att göra det möjligt att använda stamceller för terapeutiska ändamål. Genom att endast koncentrera sig på den mest lovande forskningen i de egna laboratorerna och i sina samarbeten har NYSCF fungerat som en katalysator för utvecklingen inom fältet som helhet.

Varje år arrangerar NYSCF ett möte som samlar industriledare, forskare och patientföreträdare från hela världen. Vid 2018 års möte, som var det trettonde i ordningen, presenterade drygt 85 stamcells forskare sin verksamhet inför mer än 450 mötesdeltagare. Under mötet presenterades nya framsteg inom såväl den grundläggande forskningen som inom den kliniska tillämpningen av stamcellstekniken. Sammantaget var mötet ett utmärkt tillfälle att utbyta åsikter och att knyta kontakter med andra forskare inom fältet.

MIN EGEN FORSKNING, som jag presenterade vid mötet, handlar om preklinisk utvärdering av hur dopaminerga nervceller, som utvecklats från mänskliga embryonala stamceller, integreras, mognar och fungerar. Tack vare resestipendiet från Parkinsonfonden fick jag möjlighet att presentera forskningen för en internationell publik. Den väckte stort intresse och ledde till att jag fick stimulerande feedback och intressanta förslag från andra mötesdeltagare, något som jag kommer ha stor nytta av i min fortsatta forskning.



FOTO: KENNETH RUONA

Kan stabilisering av blod-hjärnbarriären påverka förloppet vid Parkinson?

En forskargrupp ska undersöka om de motoriska symptomen förvärras vid diabetes. Gruppen ska också undersöka andra frågeställningar, exempelvis om diabetes innebär en ökad förlust av dopaminerga nervceller

Mottagare Gesine Paul, docent BMC, Lunds universitet

Det är möjligt att behandla symptomen vid Parkinsons sjukdom, men ännu finns ingen behandling som kan bromsa själva sjukdomsförloppet. Däremot visar nya data att förhöjda blodsockervärden bidrar till att sjukdomen utvecklas snabbare.

Hur förhöjt blodsocker försämrar sjukdomen är oklart, men högt blodsocker är känt för att angripa blodkärl och öka deras genomsläpplighet. Blodkärnen försörjer hjärnan med blod och förser nervcellerna med syrgas och näring, samtidigt som skadliga produkter forslas bort. Vid många hjärnsjukdomar och även vid Parkinsons sjukdom är blodkärlens genomsläpplighet större än vad den borde vara. Detta påverkar vilka molekyler och celler som kan passera till eller från hjärnvävnaden.

Forskargruppen avser att försöka besvara följande frågeställningar:

- Förvärras de motoriska symptomen vid diabetes?
- Innebär diabetes ökad förlust av dopaminerga nervceller eller försämrad frisättning av dopamin?
- Ökar diabetes läckaget genom blod-hjärnbarriären?
- Kan förekomst av mikrovesiklar i ryggmärgsvätskan användas som en biomarkör för skada på blod-hjärnbarriären?

Förhoppningen är att projektet ska resultera i nya angreppspunkter för sjukdomsbromsande behandling av Parkinsons sjukdom, en ny biomarkör samt nya kostrekommendationer för parkinsonpatienter.

Beviljat anslag: 295 000 kronor

Sambandet mellan Parkinson och typ 2-diabetes ska undersökas

Typ 2-diabetes är en riskfaktor som ökar risken att utveckla Parkinsons sjukdom. En forskargrupp ska undersöka sambandet med ett nytt, multidisciplinärt angreppssätt.

Mottagare Jia-Yi Li, professor, Wallenberg Neuroscience Center, Lunds universitet

Parkinsons sjukdom är den vanligaste rörelsesjukdomen och typ 2 diabetes (T2D) den vanligaste endokrina. Det verkar finnas en koppling mellan sjukdomarna. T2D utgör således en riskfaktor för att utveckla Parkinsons sjukdom och ökar risken för insjuknande med 40-50 procent. Dessutom uppvisar ungefär 60 procent av parkinsonpatienterna insulinresistens (oförmåga att tillgodogöra sig insulin) och det finns rapporter om att parkinsonpatienter med diabetes drabbas av svårare symtom med ökade motoriska svårigheter. Förhoppningsvis kan en ökad kunskap om hur Parkinsons sjukdom och T2D är sammankopplade öka förståelsen om hur Parkinsons sjukdom utvecklas och kan behandlas.

Enligt Braakhypotesen uppstår Parkinsons sjukdom perifert och sprids till hjärnan via nervsystemet. På Wallenberg Neuroscience Center i Lund har tidigare visats att patologisk aggregation av alfa-synuklein kan spridas från bukhålan till hjärnan via vagusnerven, som är en av hjärnnerverna. Detta kan vara en möjlig länk mellan Parkinsons sjukdom och diabetes.

Tanken stöds av att höga mängder alfa-synuklein nyligen påvisats även i de insulinbildande cellerna i bukspottskörteln. En aggregation av alfa-synuklein i bukspottskörteln skulle kunna bidra till utvecklingen av

Parkinsons sjukdom antingen direkt, genom spridning till hjärnan via vagusnerven, eller indirekt, genom en blockerad insulinproduktion tillsammans med aggregering av islet amyloid polypeptid (IAPP, ett ämne som utsöndras från bukspottskörteln tillsammans med insulinet) och inflammation. Båda dessa mekanismer skulle kunna ge upphov till ett påskyndat förlopp för såväl Parkinsons sjukdom som T2D.

Gruppen föreslår en helt ny idé som bygger på att samverkan mellan Parkinsons sjukdom och diabetes inbegriper minst tre medverkande komponenter: 1) felveckning och samaggregation av alfa-synuklein och IAPP; 2) uppkomst av inflammation i hjärnans nervceller och bukspottskörtelns insulinproducerande celler och 3) försämrad insulinproduktion och försämrad insulinsignalering (insulinrespons) i nervcellerna.

Hypotesen är att det avgörande steget är felveckningen och aggregationen av alfa-synuklein i bukspottskörteln som följd av minskade insulinnivåer och aggregering av IAPP, vilket leder till en ökad risk att utveckla Parkinsons sjukdom.

Gruppen kommer att använda ett multidisciplinärt angreppssätt. Bland annat kommer immunsystems roll i samband med uppkomsten av felveckat och aggregerat alfa-synuklein i såväl nervceller som insulinproducerande celler att undersökas. I projektplanen ingår också att försöka identifiera de signaler som startar aggregationen och att försöka hitta substanser som kan förhindra aggregationen i såväl nervceller som insulinproducerande celler.

Beviljat anslag: 295 000 kronor

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

Optimism inför nya läkemedel

Martin Ingelsson är professor och leder en forskargrupp med drygt 30 personer vid Rudbecklaboratoriet och Biomedicinskt centrum i Uppsala. Han är optimistisk om att parkinsonpatienter inom de närmaste 15 åren ska ha tillgång till effektiva läkemedel som riktar sig mot sjukdomens grundorsaker.

När och hur väcktes ditt intresse för forskning?

– Genom att jag 1993, som en del i läkarutbildningen på Karolinska Institutet, sökte mig som utbytesstudent till universitetet i Heidelberg. Jag tror att jag var den första medicinarstudent i Sverige som åkte till Tyskland inom ramen för det då nystartade ERASMUS-programmet. Jag kom att delta i studier av angiotensinreceptorblockerarnas verkningsmekanismer och kom där och då underfund med att tillvaron som läkare med fördel kunde kryddas med vetenskaplig verksamhet.

Hur skulle du vilja beskriva din forskning?

– Jag har en ganska bred forskningsportfölj, som innefattar hela spektrat från patient till molekyl. Frågeställningarna skapas utifrån verkliga kliniska problem och tacklas på olika sätt av mig och mina skickliga medarbetare. Det ligger mig speciellt varmt om hjärtat att försöka utnyttja vår ständigt ökande kunskap om Parkinsons sjukdom till att utveckla nya sätt att diagnostisera och behandla sjukdomen.

På vilket sätt har Parkinsonfonden bidragit till din forskning?

– Parkinsonfondens mångåriga och generösa stöd har betytt oerhört mycket för mig och möjliggjort att vi kunnat driva våra projekt vidare på ett kraftfullt sätt. Utöver att tilldela resurser bidrar Parkinsonfonden också till att det hos allmänheten skapas en ökad medvetenhet om sjukdomen och dess utmaningar.

Vad kommer din forskning att betyda för parkinsonpatienter?

– Vår forskning kring immunterapi har resulterat i framtagandet av en antikropp mot proteinet alfa-synuklein, vilken nu har modifierats för att kunna ges till patienter. Detta



MARTIN INGELSSON,

professor, överläkare, verksam vid Uppsala Universitet och Akademiska sjukhuset

Född: Malmö

Bor: Uppsala

Familj: Hustru Monica, sjukgymnast och sjuksköterska, och son Markus, ingenjör i miljöteknik

Karriär: Läkare (geriatriker) och neuroforskare

Gör idag: Leder en forskargrupp på drygt 30 personer vid Rudbecklaboratoriet och Biomedicinskt centrum i Uppsala

Musiksmak: Brittisk pop och rock från 80-talet – och Laleh

Läser: Allt möjligt, men gärna biografier

Favoritmat just nu: Sushi – nu och för alltid

Kopplar av med: Goda vänner, litteratur, moderna språk, längdskidor och kajakpaddling

projekt har drivits i samarbete med bioteknikföretaget Bio-Arctic AB och en första klinisk prövning, baserad på denna antikropp, kommer att kunna initieras inom kort.

När kommer dina forskningsframsteg att komma till nytta för parkinsonsjuka?

– Förhoppningen är förstås att kommande kliniska prövningar med immunterapi mot alfa-synuklein ska utfalla positivt och vår forskning kommer i så fall att ha lett till patientnytta redan inom 5-10 år. Parallellt med detta spår strävar vi efter att utveckla även andra strategier för både diagnostik och terapi. Jag känner optimism om att parkinsonpatienter åtminstone innan jag gått i pension om 15 år ska ha tillgång till effektiva läkemedel som riktar sig mot sjukdomens grundorsaker.

På Akademiska sjukhuset i Uppsala har personer med pumpbehandling tidigare oftast blivit inlagda på sjukhuset för uppföljning. Men numera har Neuromottagningen ett koncept där patienterna kommer in över dagen.

TEXT **AGNETA GUSTAFSSON** (sjuksköterska), **MALIN HÅKANSSON** (sjuksköterska), **DAG NYHOLM** (läkare),
Neuromottagningen, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Effektiv pumpmottagning i Uppsala

AVANCERADE BEHANDLINGAR MED djup hjärnstimulering (DBS) eller läkemedelspump (apomorfin eller L-dopa) är mycket effektiva för personer med Parkinson som har besvärliga svängningar i symtomen med tablett- och/eller plåsterbehandling. Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer är DBS och pumparna högt prioriterade, vilket betyder att personer som behöver dem ska kunna få dessa behandlingar.

DBS-behandlingarna följs upp på sex universitetssjukhus i Sverige, där det finns DBS-opererande neurokirurger och DBS-sjuksköterskor. På Akademiska sjukhuset i Uppsala har personer med pumpbehandling i Uppsala-Örebro-regionens sju landsting tidigare nästan uteslutande blivit inlagda på sjukhuset för uppföljning. Men 2010 startade neurologmottagningen i Falun en egen mottagning för personer med L-dopapump i Dalarna.

De kallas varje halvår till återbesök i Falun och en neurolog från Uppsala, Dag Nyholm, har åkt dit som konsult. I början var patienterna något skeptiska till att "bara" åka till Falun på återbesök när pumpkompetensen var koncentrerad till Uppsala – L-dopapumpens födel-seort. Men eftersom "kompetensen" reste till Falun i form av neurolog och "supporttsjuksköterskor" insåg patienterna i Dalarna att de fick minst lika bra uppföljning av sin behandling, betydligt närmare hemmet. Nu finns mottagning för både apomorfinpump och L-dopapump i Falun.

SEDAN 2015 HAR VI på Neuromottagningen i Uppsala använt konceptet från Falun för de L-dopapump-patienter som har en rimlig resväg, det vill säga kan åka till Uppsala över dagen. Just nu har vi 32 patienter från länen i Gävleborg, Sörmland, Uppsala och Västmanland – samt Åland – och de kallas ungefär varje halvår. Tio patienter följs upp inläggande på neurologavdelningen på grund av lång resväg eller andra behov.

Varje patient som kallas till pumpmottagning träffar först en läkare på Neuromottagningen under ca 45 minuter och går därefter till nästa rum för att träffa parkinsonsjuksköterska och "supporttsjuksköterska" i uppemot en timme. En specialistläkare kommer in under en del av läkarbesöket, för att till exempel besvara frågor eller diskutera dosjustering (vilket är viktigt att ofta ta ställning till). Ibland används



rörelsemätning med PKG-klocka före eller efter besöket.

Det är två läkare som samtidigt tar emot patienter, vilket gör att tio patienter kan komma under en pumpmottagningsdag. Hos de två sjuksköterskorna kontrolleras sondsystemet, där ibland delar måste bytas ut, så att man undviker "akuta" framtida problem med pump eller sond. Det finns också etablerad kontakt med sjuksköterska vid mag-tarm-mottagningen dit remiss kan skickas vid eventuella hudproblem vid sondingången. Vi använder två sorters sondsystem, "vanlig" PEG och T-port och båda systemen kan kontrolleras vid besöket. Därtill kontrolleras vikt, blodtryck i liggande och stående, samt blodprover. Vi passar på att prata om fysisk aktivitet, som är en viktig del av behandlingen, och ser till att patientens användarpärm är uppdaterad.

Som bekant minskar antalet vårdplatser i hela landet och då är det viktigt att det finns bra alternativ till inläggning. Pumpmottagning innebär kortare tid på sjukhus, men oftast mycket effektivare, enligt alla inblandade. Patienterna kallas två gånger per år och får träffa de läkare och sjuksköterskor som kan mest om Parkinson och pumpbehandling. Det innebär också ett utbildningstillfälle för läkare under specialistutbildning.

Viktigast av allt: våra patienter är nöjda med den här modellen av uppföljning. Det motiverar oss att fortsätta.

Agneta Gustafsson, Malin Håkansson och Dag Nyholm.

Hur påverkas relationen?

Ett starkt parförhållande med hög ömsesidighet verkar vara en viktig skyddande faktor som kan minska risken för försämrad hälsorelaterade livskvalitet. Det är en av slutsatserna i en ny avhandling om hur Parkinsons sjukdom påverkar parförhållanden.

TEXT **MICHAELA KARLSTEDT**, Med Dr, sjuksköterska

Att leva med Parkinsons sjukdom (PS) är inte bara svårt för personen som har PS utan även anhöriga påverkas. Det är välkänt att flertalet av de närmast anhöriga, som ofta är en make/maka, upplever ökad stress och belastning samt att den hälsorelaterade livskvaliteteten (HRQoL) ofta är lägre hos både den anhörige och den som har PS (1-4).

Att ta hand om och hjälpa varandra är i de flesta parförhållanden ofta en integrerad och väsentlig del av parrelationen. Tidigare forskning tyder på att anhöriga som har en positiv och stark ömsesidig relation till en närstående med PS, som är i behov av hjälp, upplever lägre grad av stress och börda (5, 6). Å andra sidan har en anhörigstudie visat att ömsesidigheten i parrelationen minskar i senare stadier av PS (7). Studier hur specifika PS symptom påverkar den enskilda individen i ett par och samband med upplevelse av börda och HRQoL är mycket sparsam. Sådan kunskap är viktig ur både ett socialt, psykologiskt och medicinskt perspektiv och skapar förutsättningar för utveckling av stödåtgärder för bättre omhändertagande av båda individerna i paret.

I detta avhandlingsarbete har vi försökt identifiera hur PS symptom påverkar ömsesidigheten i parrelationen hos båda individerna i ett par. Vi undersökte även hur sambandet mellan PS symptom, parrelationen och HRQoL samt anhörigbörda ser ut.

Medelåldern för de 51 par som inkluderades i detta projekt var 70 år och de hade i levt ihop i cirka 38 år. Personerna hade haft diagnosen i medeltal 8,4 år.

IDET FÖRSTA DELARBETET översattes och säkerställdes/validerades en skala som avser att mäta kvalitet och ömsesidighet i parrelationen. Skalan omfattar fyra dimensioner: kärlek och tillgivenhet, gemensamma trevliga aktiviteter, delade värderingar samt praktisk och emotionell reciprocitet. Dessa fyra dimensioner anses ligga till grund för en positiv och stark ömsesidighet i parrelationen.



En av avhandlingens kanske viktigaste resultat tyder på att det är den enskilda individens uppfattning om hur stark ömsesidigheten i parrelationen är, som har störst inflytande på deras eget välbefinnandet. Våra resultat visade nämligen att högre skattad ömsesidighet i parrelationen hos personerna med PS, var associerad med bättre HRQoL. Dock försämrades deras HRQoL när antal motoriska och icke-motoriska symptom ökade pga av att ömsesidigheten i parrelationen minskade. På samma sätt var högre skattad ömsesidighet i parrelationen hos make/maka till personerna med PS associerad med lägre skattad börda. Dock ökade deras börda när personerna med PS hade sämre kognitiv funktion eller var beroende i dagliga aktiviteter pga av att ömsesidigheten i parrelationen minskade.

Michaela Karlstedt

Även om avhandlingens resultat bygger på tvärsnittstudier och inga kausala samband/orsaker kan dras så kan resultaten vara till nytta och användas i vårdmötet. En stark parrelation med hög ömsesidighet verkar vara en viktig skyddande faktor som kan minska risken för försämrad HRQoL och ökad börda. Våra resultat visar även att det kan vara en skillnad mellan individerna i paret på vad och hur parrelationen påverkas. Kanske är det så att enskilda symptom, både synliga och osynliga, har större betydelse för personen med PS i och med att de upplever varje enskilt symptom varje dag. Emellertid, symptom som påverkar ansvarsfördelning och övertagande av aktiviteter kan ha större betydelse för maken/makan.

ATT I VÅRDMÖTET VARA uppmärksam på till exempel om man har olika uppfattningar avseende hur och vilka symptom som påverkar olika vardagsaktiviteter skapar inte bara möjligheter för en optimerad läkemedelsbehandling utan också för andra interventioner som kan syfta till ökad förståelse för varandras olika perspektiv, bättre balans i relationen avseende anpassning, acceptans, bekräftelse med mera. Detta projekt fortskrider nu genom att undersöka om parrelationen förändras över tid. Dock behövs i framtiden större studier avseende skillnader mellan till exempel äldre par och yngre par och olika utfallsmått.

Ett stort tack till alla de par som generöst bidragit med sina erfarenheter och till Parkinsonfonden som varit med och finansierat detta avhandlingsarbete.

FAKTA: Avhandlingen "Exploring the influence of Parkinson's disease on relationship quality" av Michaela Karlstedt lades fram vid Karolinska Institutet i november. Huvudhandledare; professor Johan Lökk.

Referenser

1. Martinez-Martin P, Rodriguez-Blazquez C, Forjaz MJ. Quality of life and burden in caregivers for patients with Parkinson's disease: concepts, assessment and related factors. Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research. 2012;12(2):221-30.
2. Greenwell K, Gray WK, van Wersch A, van Schaik P, Walker R. Predictors of the psychosocial impact of being a carer of people living with Parkinson's disease: a systematic review. Parkinsonism & related disorders. 2015;21(1):1-11.
3. Fereshtehnejad SM. Strategies to maintain quality of life among people with Parkinson's disease: what works? Neurodegenerative disease management. 2016;6(5):399-415.
4. Chaudhuri KR. Handbook of non-motor symptoms in Parkinson's disease. Martinez-Martin P, Odin P, Antonini A, editors. New York: New York : Springer; 2011.
5. Tanji H, Anderson KE, Gruber-Baldini AL, Fishman PS, Reich SG, Weiner WJ, et al. Mutuality of the marital relationship in Parkinson's disease. Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society. 2008;23(13):1843-9.
6. Lyons KS, Stewart BJ, Archbold PG, Carter JH. Optimism, pessimism, mutuality, and gender: predicting 10-year role strain in Parkinson's disease spouses. The Gerontologist. 2009;49(3):378-87.
7. Carter JH, Stewart BJ, Archbold PG, Inoue I, Jaglin J, Lannon M, et al. Living with a person who has Parkinson's disease: the spouse's perspective by stage of disease. Parkinson's Study Group. Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society. 1998;13(1):20-8.

REHABILITERING

med kvalitet och personlighet



FRYK CENTER
REHABILITERING

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

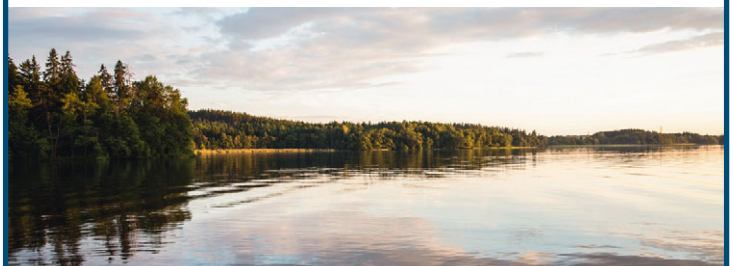
Mälargården
Rehabilitering som gör skillnad

Rehabilitering i naturskön miljö.

Hos oss möter du mycket kunnig och engagerad personal. I våra lokaler finns varmvattenbassäng, 34 grader, handikappanpassat gym och gymnastiksal.

Numera enklare remissförfarande. Remiss skickas direkt till oss för bedömning. Vi tar även emot elektroniska remisser via journalsystemet TakeCare.

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



LÄS MER PÅ WWW.MALARGARDEN.SE



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



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

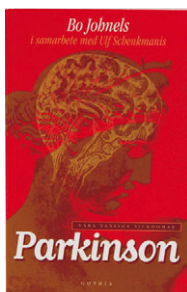


Det ska vara gott att leva Kokbok av Eva Strandell. Illustrerad, 65 sidor. Pris 50 kr

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



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

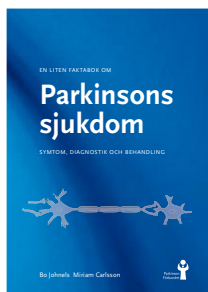


Parkinson, docent Bo Johnels. Pocket. 120 sid. Pris 150 kr

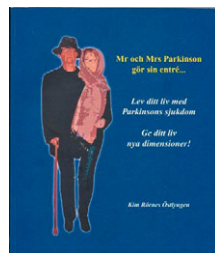


Parkinson för närstående För dig som har någon som du står nära som fått Parkinson. Pris 30 kr

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



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



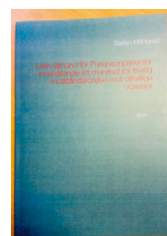
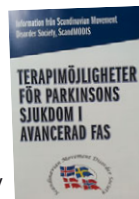
Mr och Mrs Parkinson gör sin entré... Denna bok kompletterar på ett bra sätt de mer faktabaserade böckerna om Parkinsons sjukdom. Boken fokuserar på sjukdomens känslomässiga sida och ger anhöriga en god hjälp att förstå sjukdomen. Lämplig att använda i en studiecirkel. Pris 100 kr



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

Terapimöjligheter för Parkinsons sjukdom i avancerad fas

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

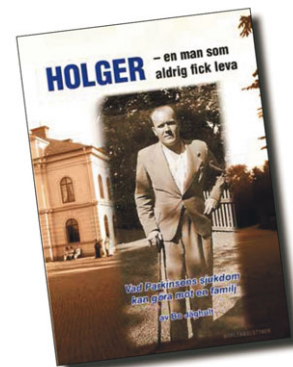


Liten lathund för Parkinsonpatienter innehållande ett manifest för frivillig motståndsrörelse mot ofrivilliga rörelser. Den här lilla "lata" hunden vill – hur motsäggelsefullt det än verkar – inspirera dig som fått diagnosen Parkinsons sjukdom att må bättre genom att vara aktiv. Författare: Stefan Mählqvist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



Två diktsamlingar Gråhunden försvann... Är det därför... P A Ydrefelt Pris: 90 kr/styck

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



4 x Annika Laack:
Lilla blå, 150 kr
Min sämre hälft, 150 kr



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



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



Stenbergs tankar - erfarenheter av Parkinsons sjukdom

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

Andra publikationer m m:

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



Serveringsbricka

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

Gymnastikprogram Träning för äldre - träning för livet

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

Yoga-paket

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



Termos och mugg med förbundets logotyp

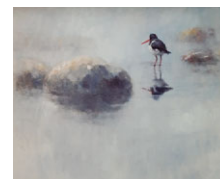
Presentset med en termosflaska och en termosmugg. Båda produkterna är tillverkade av aluminium och har en skön gummerad yta. Termosflaskan rymmer 50 cl och termosmuggen 45 cl. Gul med blått tryck. Får ej diskas i maskin.
Pris 450 kr, inkl frakt.



Ryggsäck

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

Gratulationskort /vykort



Strandskata
21x21 cm
Pris: 15 kr

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

Minnesord Marianne Haasma

Marianne Haasma från Kristinehamn avled den 7 november 2018. Hon hade haft diagnosen Parkinsons sjukdom från början av 2000-talet, men genom stenhård disciplin och målmedvetet sökande efter rätt behandling lyckades hon bemästra sin sjukdom på ett beundransvärt sätt.

Marianne var en stöttelelare i både Parkinson Värmland och i lokalföreningen i Kristinehamn. Vid årsmötet 2006 invaldes hon som suppleant och studieorganisatör i styrelsen för Parkinson Värmland, och 2007 kom hon in som ordinarie ledamot, och 2008 valdes hon till vice ordförande i länsföreningen, en post hon hade till och med 2011.

Åren 2005 och 2006 deltog hon aktivt i styrelsens resor runt i länet för att försöka få till stånd studiecirklar på de lite större orterna i Värmland utanför Karlstad och Kristinehamn. Detta resulterade så småningom i fungerande grupper i Arvika, Säffle, Sunne och Hagfors. 2006 var hon också en av de drivande i Parkinson Värmlands styrelse, när vi för första gången fick till stånd ett möte med neurologen på CSK i Karlstad. Avsikten var att få till stånd ett fungerande Parkinsonsteam i Karlstad. Idag finns det ett väl fungerande Parkinsonsteam.

Redan från början visade Marianne upp en beundransvärd framåtanda och uppfinningsrikedom när det gällde att leta fram rätt infallsvinklar hos såväl landstinget som kommunerna i Värmland. Hon skaffade sig ett rikt kontaktnät inom parkinsonfamiljen, vilket gjorde att hon kunde skaffa fram intressanta föredragshållare av hög kvalitet till de föreläsningar vi årligen har arrangerat i länet.

Marianne har varit drivande i många andra projekt inom Parkinson Värmland. Hon har arrangerat och dragit igång en utbildningsdag för kommunalanställda inom vården i Kristinehamn.

Ett annat stort projekt som hon aktivt deltog i som brukare var landstingets framtagande av ett vårdprogram för parkinsonsjuka. Syftet är att övergripande informera om aktuellt kunskapsläge och den vård som kan ges till personer som lever med Parkinsons sjukdom i Värmland. Hon var också en av våra representanter i ett projekt kallat "Det goda Livet".

Hon har deltagit i ett flertal av förbundets kongresser och regionmöten som vi länsföreningar i västsverige brukar hålla. Efter 2011 lämnade hon styrelsearbetet i länsföreningen för att ägna sig åt lokalföreningen i Kristinehamn.

Lokalföreningen i Kristinehamn var hon med och drog igång 2008, och åren efter hjälpte hon tillsammans med styrelsen i Parkinson Värmland både Karlstad, Hagfors och Arvika att komma igång med lokala föreningar. I Kristinehamn har Marianne som sekreterare tillsammans med maken Peter som ordförande varit drivande i en mångfald projekt under åren. För sitt engagemang har Marianne erhållit Parkinsonförbundets medalj. I och med Marianne Haasmas bortgång har vi i Parkinson Värmland förlorat en kär vän och en mycket duktig medarbetare i vårt arbete för en bra vård för de parkinsonsjuka i Värmland.



LARS JOHANSSON



Subventionen gäller tillsvidare

GENOM EN GÅVA från en generös anonym givare subventionerar Parkinsonförbundet inköp av talhjälpmedlet Strongvoice. Subventionen är högst 1 000 kronor per person. Detta gäller endast medlemmar i Parkinsonförbundet.

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

Internationell fotbollscup för personer med Parkinson

RAY KENNEDY CUP är en internationell fotbollsturnering för personer med Parkinson. Den spelas i Köpenhamn i slutet av augusti. Du som är intresserad att veta mer, kan höra av dig till Tommy Johansson tommy.i.johannesson@gmail.com

Förbundet kommer att ge resebidrag om vi får ihop ett lag.

Läs mer om turneringen: www.raykennedycup.dk

Atypisk parkinsonism

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

Kontaktperson

Du som är anhörig, eller som själv är drabbad – behöver du någon att prata med? Ring till förbundets kontaktperson Rita Nilsson. Telefon: 070-35 22 994, tisdagar kl 9-11.

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

MEMLEMSKAP inklusive Parkinsonjournalen: 300 kr/år.

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

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

Adress:

Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

Växel: 08-666 20 70

parkinsonforbundet@telia.com

www.parkinsonforbundet.se

Parkinson Förbundet



Parkinson Blekinge

Lars-Eric Andersson
Klockarevägen 18
373 31 Nättraby
0708-34 71 10

Parkinson Dalarna

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

Parkinson Gotland

Eva Palmgren
Snäckgårdsvägen 56 lgh 1202
621 41 Visby
0704-97 27 80

Parkinson Gävleborg

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

Parkinson Halland

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

Parkinson Jämtland/Härjedalen

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

Parkinson Jönköping

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

Parkinson Kalmar län

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

Parkinson Kronoberg

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

Parkinson

Norra Älvsborg/Bohuslän
Conny Kristoffersson
Snödroppsvägen 69
468 34 Vargön
0709-66 56 91

Parkinson Norrbotten

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

Parkinson Skaraborg

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

Parkinson Skåne

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

Parkinson Stockholm

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

Parkinson Södra Älvsborg

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

Parkinson Sörmland

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

Parkinson Uppland

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

Parkinson Värmland

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

Parkinson Västerbotten

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

Parkinson Västmanland

Eva Strandell
Flygplansgatan 4 C lgh 1001
723 48 Västerås
0707 50 02 18

Parkinson Västra Sverige

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

Parkinson Västernorrland

Roger A Åkerblom
Havrevägen 9
873 40 Bollstabruk
0730 77 58 62

Parkinson Örebro

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

Parkinson Östergötland

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

Yngre Parkinson

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

Kontaktpersoner:

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

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

STIFTELSEN

PARKINSONFÖRBUNDETS FORSKNINGSFOND

Ordförande Lennart Pettersson

Fonden delar årligen ut forskningsstipendier.

Skeppargatan 52 nb

114 58 Stockholm

Tel: 08-666 20 78

E-post:

lennartpettersson1@yahoo.se

Plusgiro 90 07 94-9

Bankgiro 900-7949

www.parkinsonfonden.se

Parkinsonjournalen 2019

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

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

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

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

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

Helsida, satsytan: 194 x 258 mm

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

Halvsida satsytan, liggande: 194 x 128 mm

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

BALETTAKADEMIEN

Vill du dansa på Västkusten?

Välkommen till ett läger för personer med Parkinson där du får uppleva dansen på ett roligt, stimulerande och kreativt sätt. Danslägret är för dig som älskar att dansa, eller vill prova på dans för första gången. Lektionerna är speciellt anpassade för personer med Parkinson och är ledda av danspedagoger, från olika grupper i Sverige, utbildade i metoden Dance for PD. Anhöriga är också välkomna. Inga förkunskaper krävs!

Tid: Måndag 17 juni-torsdag 20 juni, ankomst 17 juni, avresa 20 juni.

Plats för dans och boende: Löftadalens Folkhögskola, Åsa i Halland.

Innehåll

- Två dansklasser varje dag • Olika workshops • Föreläsningar
- Utflykt till Tjolöholm

Kontakt

Hugo Tham

Utvecklare Kultur o Hälsa

Region Halland

hugo.v.tham@regionhalland.se

Åsa N. Åström

Danshälsa Balettakademien

asa.n.astrom@folkuniversitetet.se

www.balettakademien.se/stockholm

Danslägret stöds av Parkinsonförbundet, Balettakademien Stockholm, Region Jönköpings län, Region Halland och arrangeras av nätverket Dans för Parkinson Sverige.

