

PARKINSON

journalen

I/2016



I balettsalen
blir alla dansare

Nu tänds ljuset igen...

Jag är väldigt intresserad av att någon ska hitta lösningen på vårt gemensamma problem, Parkinsons sjukdom, det vet ni som läser som ledaren i Parkinsonjournalen.

Har du hört talas om nanoteknik? Kan det vara lösningen på gåtan? Ja, det kan det vara, säger de som forskar i nanoteknik. Vad är då detta fantastiska forskningsarbete för någonting?

Jo, jag såg på tv-programmet Skavlan, avsnittet från fredag den 15 januari, då han hade besök av professor Maria Strömme, från Uppsala universitet. Hon berättade då om forskningen som pågår i hela världen på ett sätt som vi vanliga kan förstå. Man pratar om mycket små partiklar som kan användas för att hjälpa kroppen att själv läka sig.

Hjälp varandra att se den sparade versionen via webben och svt play: www.svtplay.se/video/5902628/skavlan/skavlan-avsnitt-2?start=auto

Man kan också lyssna på radioprogram där hon medverkat bland annat i P1 som sommarprat

Kan det vara så att Maria Strömme och hennes team kommer att hjälpa våra hjärnors förmåga att förse oss med tillräcklig mängd dopamin så att vi blir botade. Jag hoppas att det är möjligt snart.

Det i min högsta önskan att man satsar på parkinsonbehandling i ett tidigt skede.

Vardagsproblem: Att skaffa nya styrelseledamöter

Under den mörkaste tiden på året gör våra mest värdefulla funktionärer i förbundet sin fantastiska gärning, valberedarna. En samling tålmodiga män och kvinnor som med stor ödmjukhet närmar sig sina tänkta styrelseledamöter. Vi har en blygsam skara medlemmar som inte vill sticka ut, det ska till en rejäl övertalning där den tilltänkta får vädra sin oro över att inte klara, inte vilja, inte ha tid. Den som inte har lyckats tala sig ur den målmedvetne Valberedarens övertalningsförsök får uppleva den härliga känslan det ger att medverka i en förening som har som mål att hjälpa dig och andra som drabbats av Parkinsons snärjande garn.

Ett varmt tack till er alla som gör den viktigaste gärningen i förbundet och i alla läns- och lokalföreningar. Ni har mitt varmaste stöd. Vid ett tillfälle för några år sedan hade valberedningen lyckats få fler

sökande till styrelseposterna än det fanns platser, det hör nog till undantagen. Om du har liknande berättelser eller tips till andra valberedare skriv till mig och berätta om dina erfarenheter. Min e-postadress är: bo.erixon@parkinsonforbundet.se. Vill du skriva ett "vanligt" brev så har jag adress hem: Bo Erixon, Taxinge-Fölsjötorp 1, 611 91 Nyköping.

Håll igång!

Musik, dans, sång, motion och alla typer av rörelseaktiviteter visar sig vara mycket bra mot Parkinson. Vi ses snart på Patientkraft, vår turné i landet. Se efter på hemsidan när programmet kommer upp.

Försäkringen på plats

Nu finns också de nya försäkringsvillkoren på hemsidan under medlemsförmåner. Det är riktigt trevlig läsning och kom ihåg som medlem i Parkinsonförbundet är alla omfattade av försäkringen, även anhörig- och stödmedlemmar. (Ge dina barn och barnbarn

ett medlemskap i Parkinsonförbundet så är de också försäkrade!)

” Kan det vara så att Maria Strömme och hennes team kommer att hjälpa våra hjärnors förmåga att förse oss med tillräcklig mängd dopamin så att vi blir botade ...



BO ERIXON

”blivande före detta parkinsonsjuk”
Förbundsordförande Parkinsonförbundet





STYRKA OCH BALANS

Dans för styrka och balans 4

PARKINSONFÖRBUNDET 30 ÅR

Succé banade väg för förbundet 8

AKTUELLT

Både samhälle och patient vinner på telemedicin 9

Ny satsning på rehab 10

Alla medlemmar har en olycksfallsförsäkring 11

Vårdpersonal fick utbildning 16

Allt fler utbildas i webbpublicering 17

Parkinsons sjukdom ämne för gymnasieuppsats 20

TEMA BOENDE

Bättre boende och vård drivkraft i Jönköping 12

Kunskap om rättigheter allt viktigare 15

FRÅN LÄSARNA

Acceptera det oacceptabla kan vara skönt 18

KÅSERIET

Det var inte jag, det var mr P 19

STENBERGS TANKAR

Sanning eller konsekvens 22

PARKINSONFONDEN

Kontinuitet och förnyelse 27

Senast beviljade anslag 28

Parkinfondens anslag gör nytta 30

Träffa våra forskare: Jan Linder 31

DBS-forskare i internationellt samarbete 32

Balans och rörelse i fokus 33

VETENSKAP

Ny molekyl ska testas 36

Normal- eller övervikt kan dölja felnäring 39



OMSLAGSBILD: SÖREN FRÖBERG

ParkinsonJournalen

är ParkinsonFörbundets medlemstidning och distribueras bland annat till ParkinsonFörbundets medlemmar.

Upplaga: 7 500 exemplar.

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

Utebliven tidning? Fel adress?

Ring till registeransvarige: 08-666 20 70

Ansvarig utgivare:

Bo Erixon
0705-33 97 30

Redaktörer:

Curt Lundberg
Susanne Rydell
ParkinsonFörbundet
Skeppargatan 52 nb
114 58 Stockholm

Redaktionskommitté:

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

Annonser:

ParkinsonFörbundet
Tel: 08-666 20 70
Tryck: Exaktaprinting AB
Malmö 2016
ISSN-1104-2435
Tryckt på miljögodkänt
papper.



Dans för styr



– Som parkinsonpatient vet man att man ska röra på sig, så jag har letat efter sammanhang där jag kan göra det, säger Henrik Tell, som deltar i Balettakademiens specialkurs för parkinsonpatienter.

Dansen ger möjlighet till mer kreativitet än många andra träningsformer, enligt Åsa N Åström, danspedagog som leder kursen.

FOTO SÖREN FRÖBERG

ka och balans

Balettakademien i Stockholm har startat en ny kurs för personer som har Parkinson. Dansträningen ger deltagarna möjlighet att bygga upp styrka och balans, samtidigt som grunden är att alla ska ha kul, enligt kursledaren Åsa N Åström.

”Dansare vet hur man kombinerar kropp, känslor och tankar och skapar en upplevelse av nuet.”

INITIATIVTAGARE TILL KURSEN är Åsa N Åström som själv är dansare, koreograf och pedagog. I sitt arbete med dans på äldreboenden har hon träffat många personer med Parkinsons sjukdom. Efter att ha sett vilken skillnad dansen gör fick hon idén att starta kurser i dans för just personer med Parkinson.

En pilotkurs startade i höstas och till våren fortsätter en ny kurs.

– Alla rörelser vi gör är speciellt anpassade för personer med Parkinson och hur deras dagsform är. De som har gått kurserna säger att de har lättare att röra sig. Det har blivit lättare för att till exempel nå en burk på en hög hylla, att våga gå i en backe, att komma ihåg rytm och kunna gå i takt, säger Åsa N Åström.

Dansen bygger på ett liknande koncept som finns i både USA och England sedan länge. I Sverige är det relativt nytt men har prövats bland annat i Jönköping (se Parkinson-Journalen nr 2 2015).

– Dansare vet hur man kombinerar kropp, känslor och tankar och skapar en upplevelse av nuet. Därför är dansen så användbar för personer med Parkinson. I dansen glömmer de medverkande bort att de har en sjukdom, de är inte sin Parkinson, de är dansare. Den sociala aspekten är också viktig i dansträningen, att få möta andra med samma problem och att känna sig accepterad, säger Åsa N Åström.

KURSTILLFÄLLENA FÖLJER SAMMA princip varje gång.

– Vi börjar sittande i en cirkel och värmer långsamt upp kroppen. Vi ställer oss upp och håller i väggen, balettstången eller stolar, där vi gör rörelser med balans. Vi övar koreografi och förflyttning över golvet med takt, säger hon.

Dansträningen är mångsidig och ger deltagarna möjlighet att bygga både styrka och balans enligt Åsa N Åström.

– Dansträningen bygger styrka och balans, den fokuserar i lugnt tempo och med koncentration på att koordinera rörelser till musik. Vi använder mycket rytm för att komma ihåg rörelser och för att skapa dynamik, och för att inte



fastna i låsta lägen. Vi använder även rösten som ett instrument, och för att styrka luftvägarna.

Ett tiotal personer gick kursen i höstas och lika många deltagare är med i vårens kurs.

Fotnot: Balettakademien i Stockholm har funnits i mer än 50 år. Förutom att vara en yrkesinriktad dansskola fokuserar skolan också på bredd och mångsidighet. Balettakademien är en del av studieförbundet Folkuniversitetet.

Bengt Järlund provar danstekniken ”spegling” tillsammans med Åsa N Åström. I bakgrunden Henrik Tell och Kerstin Nordmark.



Danstråningen ger deltagarna möjligheter att skapa, uttrycka sig och vara kreativa på ett sätt som inte är möjligt i alla andra träningsformer, enligt kursledaren Åsa N Åström.



Alice Rydberg (rosa) och Carin Jernqvist (svart) är två deltagarna som träffas i balettakademiens lokaler i centrala Stockholm på söndagseftermiddagarna.



Dans motiverar mer än gymmet

Henrik Tell är en av de deltagare på danskursen som var med redan i höstas och fortsätter nu i vår. Han fick diagnosen Parkinson för ungefär tio år sedan.

– På danskursen är det möjligt att anpassa sig till dagsformen, säger han.

Henrik Tell tränade badminton tidigare, fram tills en axelskada satte stopp för matcherna. Men han har också dansat pardans och gammaldans tidigare och blev intresserad när möjligheten dök upp att gå en danskurs anpassad för personer med Parkinson.

– Som parkinsonpatient vet man att man ska röra på sig, så jag har letat efter något sammanhang där jag kan göra det. Det som lockade mig var att det var rörelse till musik, eftersom jag tidigare har dansat pardans, säger han.

Kursdeltagarna är en blandad grupp, knappt hälften av deltagarna är män, och antalet år med parkinsondiagnos varierar.

– Från början var jag lite fundersam över om det skulle

vara för lätt eller för svårt. Men det fungerar bra med en blandad grupp, övningarna går att anpassa, säger han.

– Det som lockade mig var möjligheten att röra mig i kombination med musik. Jag hade gärna sett att det var pardans men det här som är en sorts fridans har också många positiva sidor, säger han.

Uppvärmningen sker alltid sittande på en stol, därefter är det olika övningar som går att anpassa efter deltagarnas förmåga.

– Jag har pratat med flera på kursen som har påpekat hur viktigt det är att bli uppmärksam på andningen och hållningen också. Det är en poäng med den här kursen.

Henrik Tell konstaterar att danskursen gör att han tränar mer än med traditionell träning.

– Man kan tycka att man lika gärna kan gå till ett gym, men det handlar också om att bli inspirerad att röra sig och att bli motiverad av att vara i en grupp. Jag kan varmt rekommendera det här, säger han.

SUSANNE RYDELL

Vårens kurs är fulltecknad, fler kurser kan bli aktuella. Mer info asa.n.astrom@comhem.se

Succé banade väg för förbundet

Parkinsonförbundet fyller 30 år och under 2016 kommer vi att uppmärksamma detta med axplock om vad som hänt under dessa år. I detta nummer av Parkinsonjournalen berättar vi hur det började.

Parkinsonförbundet startade med en grupp som lämnade NHR, nuvarande Neuroförbundet i Göteborg. Bakgrunden var att NHR som ett förbund för flera neurologiska sjukdomsdiagnoser behövde dela sina insatser dem emellan och att NHR arbetade mycket med allmän intressepolitik.

Det fanns ett stort behov av information hos de som drabbats av just Parkinson. NHR kunde inte låta parkinsonmedlemmarna själva få ta ansvaret för information och prioritera de insatser man ville göra, vilket ledde fram till att man bildade en egen förening.

En grupp inom NHR beslöt att genomföra en konferens om Parkinsons sjukdom

och konferensen hölls den 28–29 januari 1985. Det blev en formidabel succé under ledning av professor Göran Steg och den fick berättigad uppmärksamhet av hela mediavärlden. Den svarade mot ett behov som fanns av att rikta strålkastarljus på Parkinsons sjukdom. I Göteborg den 13 september 1985 såg Sveriges första lokala parkinsonförening dagens ljus. Man var inställd på att arbeta vidare med patientvård och att koncentrera sig på enbart parkinsonfrågor.

Detta hände i Göteborg och ledande i



Professor Göran Steg

denna grupp var professor Göran Steg och Filip Garstam samt Anna-Lisa Persson som också blev förbundets interimisordförande första året.

Svenska Parkinsonförbundet bildas

Fler lokala föreningar bildades och under våren 1986 tog planerna på ett nationellt förbund för Parkinsons sjukdom mer konkret form. Den 10 juni 1986 bildades, vid ett möte i Göteborg, vårt eget förbund

– Svenska Parkinsonförbundet. Förbundet hade på den tiden sitt säte i Göteborg men flyttade sedermera till Stockholm.



Rehabilitering med kunskap och känsla



Sedan starten 2010 har Olivia Rehabilitering fått förtroendet att ta emot många personer med neurologiska besvär efter bland annat Parkinson, MS, stroke, polio eller muskelsjukdom. 2014 var Parkinson vår vanligaste diagnos.

Vi som arbetar på Olivia Rehabilitering har lång erfarenhet från rehabilitering och omvårdnad i olika former. Vi erbjuder sjukgymnastik, arbetsterapi, logoped, kurator, läkare, fysisk träning, sport, mindfulness, vattengymnastik, ridning, stavgång, rullstolsskola med mera.

Hos oss får du ett familjärt mottagande i våra fina lokaler i Danderyd (nära Danderyds Sjukhus) som andas kultur och framåtanda. Sedan våren 2014 erbjuder vi även assistans, mad aktiva förtecken.

För mer information, besök www.oliviarehabilitering.se. Där kan du även se en kortfilm om vår verksamhet.

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

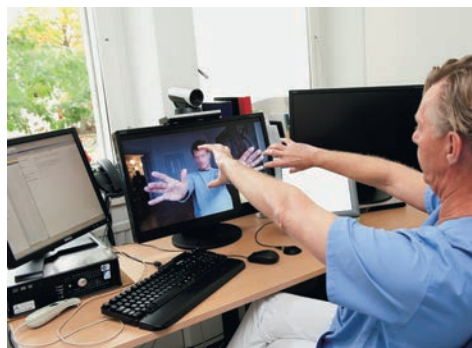
Ny svensk studie

Både patienter och samhället har mycket att vinna på telemedicin

Parkinsonpatienter som provar ut sin medicin hemifrån kan slippa tillbringa över en vecka på sjukhus. Med så kallad telemedicin går utprovningsen betydligt fortare, patienterna blir mindre stressade och vården sparar resurser. Det visar de första resultaten från en svensk klinisk studie som presenterades på en världskongress om Parkinsons sjukdom, WCPD i Milano, strax före årsskiftet.

I studien har patienter med Parkinsons sjukdom observerats när de provat ut medicinen Duodopa hemifrån. Kontakten med vårdpersonalen sker med hjälp av videokommunikation och patienten behöver inte läggas in på sjukhus. Resultaten av studien visar att dosinställning i hemmet är både resurseffektivt och säkert. Såväl patienter som neurologer och sjuksköterskor som deltog i studien var nöjda med metoden.

– Vi behöver nya metoder för att förmedla



Thomas Willows visar hur han kan kommunicera med en patient över nätet.

vård, utanför sjukhuset, till patienter i deras hem. Då frigör vi platser i slutenvården till människor som verkligen behöver dem, säger Johan Permert, utvecklings- och innovationsdirektör på Karolinska Universitetssjukhuset.

Mindre stress för patienten

En patient som ska börja använda Duodopa brukar vanligtvis vara inlagd på sjukhus i 7-10

dagar för att rätt dos ska kunna ställas in. I studien, när patienterna provade ut medicinen hemifrån, blev mediantiden för hela inställningen av dosen i stället 2,8 dagar. Under 92 procent av den tiden kunde patienterna leva som vanligt i hemmet, utan kontakt med sjukvården.

– Studien visar många fördelar med telemedicin, bland annat att det tar betydligt kortare tid. I sin hemmiljö har patienten också en mer normal aktivitetsnivå, något som är viktigt för att ställa in rätt dos. För personer med Parkinsons sjukdom kan det vara stressande att vara inlagd på sjukhus, säger Thomas Willows, läkare på Karolinska Universitetssjukhuset och huvudansvarig för studien.

Målet med studien var att visa att telemedicin går att använda för dosinställning av Duodopa i hemmet, samt att utvärdera hur resurser används och hur nöjda patienter, neurologer och sjuksköterskor är med metoden. De första resultaten presenteras på World Congress on Parkinson's Disease and Related Disorders (WCPD).

Patienter från fyra kliniker

I studien med telemedicinsk hemtitrering har patienter med Parkinsons sjukdom via videokommunikation i hemmet fått hjälp av sjukvårdspersonal med att justera sin dos, kompletterat med hembesök. På så sätt är det möjligt för patienterna att slippa vara inlagda på sjukhus och i stället genomföra dosinställningen hemma.

Studien har genomförts av biopharmaföretaget AbbVie i samarbete med Neurologiska kliniken och Innovationsplatsen på Karolinska Universitetssjukhuset samt med de neurologiska klinikerna på Linköpings Universitetssjukhus, Uppsala Akademiska sjukhus och Skånes Universitetssjukhus. Totalt deltog 15 patienter från de fyra medverkande klinikerna. Patienternas medianålder var 67 år och mediantiden sedan de fick sin diagnos var tio år.

FAKTA

Behandlingsystemet Duodopa är en svensk innovation som har tagits fram genom ett samarbete mellan Uppsala universitet och Akademiska sjukhuset i Uppsala.

För närvarande har ca 300 svenska patienter med Parkinsons sjukdom tillgång till behandlingen.

Duodopa en behandling för patienter med Parkinsons sjukdom som inte längre får tillfredsställande effekt av mediciner som tas i tablettform. Det är oftast personer med Parkinsons sjukdom i framskridet stadium som får det problemet. Rörelseförmågan är då ofta kraftigt begränsad och varierar oförutsägbart under dagen.

Duodopa är levodopa i gelform som pumpas genom en sond direkt in i tolvfingertarmen eller tunntarmen. För att placera sonden i tarmen krävs ett mindre kirurgiskt ingrepp. Med hjälp av en programmerbar pump tillförs medicinen i ett jämnt flöde som anpassas efter individens behov. Den jämna tillförseln gör att rörelseförmågan blir jämnare och mer förutsägbar.

Källa: Pressmeddelande AbbVie

Referenser: Telemedicine facilitates efficient and safe home titration of Levodopa/Carbidopa Intestinal Gel (LCIG) in patients with advanced Parkinson's disease
Thomas Willows, Nil Dizdar, Dag Nyholm, Håkan Widner, Kristina Groth, Jörgen Larsson, Johan Permert, Susanna Kjellander

Ny satsning på rehab för parkinsonsjuka

För personer med Parkinson finns det möjlighet att få specialiserad rehabilitering. Stockholm läns landsting har avtal med flera vårdgivare genom det så kallade vårdvalet. Under våren kommer en av dessa, Mälargården att göra en ny satsning på parkinsonsjuka.

Mälargården rehab center ligger i Sigtuna och har sedan 1971 bedrivit framgångsrik rehabilitering inom neurologi. Nu under under slutet av februari och början av mars genomförs ett särskilt anpassat rehabprogram för parkinsonsjuka.

– Det är mycket glädjande att vi lyckats göra denna satsning inom parkinsonrehabilitering, säger Björn Bildsten, verksamhetschef på Mälargården.

Satsningen innebär att sakkunniga experter har handplockats för att ytterligare höja kvalitén på rehabiliteringsprogrammet. Bland

de extra insatserna som görs sticker tre namn ut lite extra. Dag Nyholm är specialistläkare inom neurologi på Akademiska sjukhuset och forskar på rörelsestörningar med fokus på Parkinsons sjukdom. Arja Vehkala Höglund, parkinsonsjuksköterska på Karolinska sjukhuset, som nyligen fått sin artikel om sömn, trötthet och Parkinson publicerad. Carina Ekström, sexolog och social pedagog, som kommer att föreläsa om sex och samlevnad vid Parkinson.

Tanken är att dessa experter kommer att medverka och bidra med kunskap, erfarenheter samt kommer att svara på frågor under parkinsonveckorna. Övriga aktiviteter såsom fysioterapi, arbetsterapi, bassängträning, neurogympa med mera är till största del individanpassade och leds av professionell personal.

SUSANNA LINDVALL

Så här går det till

■ För att ha möjlighet att delta i satsningen krävs en remiss. Oavsett var man bor i landet så ska remissen skickas till:
Enheten för individuella vårdärenden
Hälso och sjukvårdsförvaltningen
Box 6909
102 39 Stockholm

■ För att få remissen godkänd är det viktigt att den är formulerad på rätt sätt. Det ska framgå att den som är sjuk har, trots tidigare insatser, kvarstående behov och nytta av en mer intensifierad strukturerad och sammanhållen period med rehabilitering.

■ Är du intresserad av att få rehabilitering eller få mera information kontakta gärna Björn Bildsten på telefon nummer 0708-15 10 30. Adressen till Mälargården är, Hertigvägen 5 i Sigtuna.



SVERIGES FÖRSTA PARKINSONBOENDE

I över 10 år har vi på HSB Omsorg drivit och utvecklat ett boende specifikt inriktat för dig med Parkinsons sjukdom eller Atypisk Parkinsonism. I våras fick vi förnyat ramavtal med Stockholm stad. Självklart välkomnar vi även boende från hela landet och 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, där vi sätter dig som boende i fokus.

Vi har utökat antalet platser och har därför kortare kötid.

Varmt välkommen till oss!

HSB OMSORG
Näsbyrads Parkinsonboende
Eskadervägen 2, Täby
010-442 16 31
nasbypark@omsorg.hsb.se
www.hsbomsorg.se



HSB – där möjligheterna bor

Alla medlemmar har en olycksfallsförsäkring

Alla som är medlemmar i Parkinsonförbundet omfattas från och med årsskiftet av en olycksfallsförsäkring.

– Det är oerhört värdefullt för våra medlemmar. Försäkringen gäller dygnet runt och även för våra stödmedlemmar, säger Inger Lundgren, generalsekreterare i Parkinsonförbundet.

Försäkringen ger ersättning för kostnader som kan uppstå i samband med olycksfall, till exempel kostnader för nödvändig läkarvård eller merkostnader för förstörda kläder eller glasögon.

– Den gäller som en olycksfallsförsäkring och vi är glada att vi har möjlighet att erbjuda den här förmånen till våra medlemmar. Vi har liksom en del andra förbund haft svårt att kunna teckna en vettig kollektiv försäkring tidigare, säger Inger Lundgren.

FÖRSÄKRINGEN ÄR TECKNAD hos Unik försäkring, ett försäkringskoncept som har ett 15-tal medlemsorganisationer. Förutom Parkinsonförbundet ingår bland andra Synskadades riksförbund, Sveriges dövas riksförbund och Riksförbundet FUB (för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning).

– Vi är ett försäkringsbolag som är skapat för och tillsammans med handikapprollsen. Från början handlade det om försäkringar för personer på gruppboende men nu har vi olika typer av försäkringar, säger Per Liljeroos, verksamhetsansvarig på Unik försäkring.

Parkinsonförbundets försäkring är en gruppförsäkring, som alltså ger ett generellt



Per Liljeroos ser försäkringen som ett viktigt komplement vid olycksfall.

skydd i form av en olycksfallsförsäkring till alla medlemmar.

– Unik försäkring har också andra enskilda

försäkringar. Det är dock bara de som är anslutna till någon av våra medlemsorganisationer som kan teckna dessa, säger Per Liljeroos.

VAD KAN EN olycksfallsförsäkring som den Parkinsonförbundet har tecknat då innebära i praktiken? Per Liljeroos utgår från ett aktuellt scenario – en vinterpromenad – när han ska ge ett exempel.

– Föreställ dig att du är ute och går och det visar sig att det är väldigt halt, du halkar och bryter benet på en isfläck. Det blir svårt att få ambulans och du blir tvungen att ta en taxi till sjukhuset där personalen får klippa upp kläderna för att kunna genomföra behandlingen.

Försäkringen kan då innebära lite plåster på såren i form av ersättning för merkostnader, konstaterar Per Liljeroos.

– Den kan ge ersättning för kostnaden för sjukhusbesök, för förstörda kläder, taxiresa och ersättning för eventuella andra, skäliga merkostnader. Det skulle kunna vara om man till exempel behöver något extra hjälpmedel under läkningsperioden, säger han.

SUSANNE RYDELL

FAKTA: En ny olycksfallsförsäkring omfattar alla medlemmar i Parkinsonförbundet sedan årsskiftet. Enligt villkoren så får man ersättning för skäliga och nödvändiga kostnader som läke-, tandskade- och resekostnader till följd av ett olycksfall. Man har också möjlighet till ersättning för merkostnader i samband med olycksfall, till exempel kostnader för skadade kläder, hörapparat eller glasögon.

Parkinsonförbundets JOURTELEFON

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

08-666 20 77

Måndag och onsdag 19-21

Tisdag och torsdag 10-12



Parkinson Jönköping har drivit frågan om bättre boende och vård för parkinsonpatienter intensivt det senaste året. Möten och mejl har nu resulterat i diskussioner om nya lösningar från kommunen. Föreningen är också ute och informerar på olika äldreboenden. Här skriver Ingemar Karlsson, ordförande i länsföreningen, om bakgrunden när besvikna anhöriga ringde till föreningen.

TEXT INGEMAR KARLSSON | FOTO JOEL DITTMER



Bättre boende och vård drivkraften i Jönköping

UNDER 2014 FICK VI i Parkinson Jönköping flera telefonsamtal, brev och mail från ledsna, förtvivlade och besvikna medlemmar. De flesta kom från anhöriga till äldre med Parkinson som nyligen flyttat från hemmet till olika äldreboenden i Jönköpings kommun. Deras förtvivlan gällde hur lite kunskap om Parkinsons sjukdom som finns bland personal och hur de rutiner som finns inte alls gynnar den som är parkinsonsjuk, utan tvärtom förvärrar situationen.

I stället för vila, avlastning och lättsammare samvaro blir besöken på äldreboendet en ständig källa till stress, på grund av den boendes försämrade livskvalitet.

Ofta framfördes önskemål, från både anhöriga och parkinsondrabbade, om ett äldreboende där man tar emot parkinsondrabbade och där personalen är införstådda med vad det innebär att ha Parkinson. Tanken föddes om en avdelning med ca 10 boende företrädesvis med Parkinson i Jönköpings kommun. På länsföreningens årsmöte 2015 fick sty-

relsen i uppdrag att försöka få till ett sådant boende.

Kontakt med kommunen visade att det fanns 39 parkinsonsjuka vid 37 av äldreboendena i Jönköping, det vill säga oftast bara en parkinsonsjuk per boende. Det framkom också att personalen inte fått någon utbildning/information om diagnosen eller vilka rutiner som bör följas vad gäller medicinering.

Styrelsen konsulterade parkinsonsteamet på länssjukhuset Ryhov i Jönköping som ställde sig positiva till ett samlat äldreboende för parkinsondrabbade. Bland annat skulle det då bli möjligt att erbjuda teambesök på boendet en gång per år, då man kan träffa patienterna, gå igenom medicinering, ge förslag på individuellt anpassad träning och lämpliga aktiviteter för att få en så god livskvalitet som möjligt.

Som en positiv bieffekt av teambesöken skulle självfallet också kunskapsnivå och kompetens hos personalen att förbättras. Denna specialistvård kommer idag bara de patienter till godo som fortfarande har möjlighet att ta sig till mottagningen på Ryhov. Patientbesök på äldreboenden är tyvärr inte möjliga idag på grund av den stora tidsåtgången. Men med ett samlat boende skulle detta bli realistiskt.

VID EN RUNDRINGNING till samtliga enhetschefer och sjuksköterskor vid äldreboendena i kommunen visade det sig att få hade någon extra kunskap eller utbildning om Parkinsons sjukdom, vilket återspeglas i våra medlemmars oro.

Här kom Parkinsonförbundets informatörsutbildning väl till pass. Personalen på tre äldreboenden har hittills fått information om Parkinsons sjukdom under ett timplågt besök. Förutom vad Parkinson är och hur olika det kan

Flera föreningar i landet driver på om boenden

Flera parkinsonföreningar i landet arbetar för att få fram särskilt anpassade avdelningar på äldreboenden och att öka personalens kompetens på alla äldreboenden.

– I vanliga fall är det kanske bara en enda person som har Parkinson på ett äldreboende och det gör att personalen inte är lika uppdaterad på det området som de är när det gäller de stora patientgrupperna, till exempel stroke, säger Ingemar Karlsson, Parkinson Jönköping.

– Tanken är att öka livskvaliteten för våra parkinsonpatienter.

Parkinson Gävleborg är en annan lokalförening som driver frågan. Där har föreningen skrivit till omvårdnadsförvaltningen och föreslagit en särskild enhet för parkinsonpatienter. Tanken med enheten är att den kan ha specialutbildad personal och anpassade lokaler. Ytterligare ett exempel på en förening som drivit frågan är Parkinson Halland som bland annat ordnat stormöten med politiker.



yttra sig, har informationen gällt rutiner vid medicinering och vilka effekter detta kan ge både för den drabbades livskvalitet och arbetsbelastningen för personalen. Personalens utvärderingar har varit översvallande positiva.

Det har blivit många och långa samtal med politiker och tjänstemän. Nu, i januari 2016, har vi haft positiva diskussioner med kommunen och regionen om parkinsonvården och att försöka samla de parkinsonsjuka som är positiva till tanken, på ett äldreboende.

I ÖVRIGT FORTSÄTTER föreningens parkinsoninformatörer att besöka äldreboenden i Jönköpings kommun – sex stycken är redan inplanerade under våren. Vår förhoppning är att detta ska väcka intresse för diagnosen och höja kunskapsnivån hos personalen, och i slutändan generera en högre livskvalitet för parkinsondrabbade inom äldreboenden.

Fotnot: Arbetet har skett i styrelsen för lokala parkinsonföreningen i Jönköping i samarbete med Länsföreningen Parkinson Jönköping, Jönköpings kommun och Region Jönköpings län.

Så arbetar Parkinson Jönköping

– Det tar tid att förändra och det tar tid innan saker är på plats, det är vi medvetna om, säger Ingemar Karlsson, ordförande i länsföreningen Parkinson Jönköping.

Här är hans råd om vad som är bra att tänka på för andra föreningar som vill driva opinion:

- Ta reda på vem som har mandat att fatta beslut i frågan. Är det en politisk fråga eller en fråga på tjänstemannanivå?
- Tänk på att det behövs samarbete mellan kommunen och landstinget eller regionen.
- Snabbaste vägen att få kontakt är ofta att mejla
- Försök få till möten även om det tar lång tid innan alla har möjlighet att vara med.
- Räkna med att det är en lång process att få förändringar genomförda.

Både länsföreningen och lokalföreningen i Jönköping har drivit frågan om bättre omvårdnad och boende för personer med Parkinson. Styrelsemedlemmarna Ingemar Graff, Ulla Britt Lotun och Ingemar Karlsson.

Kommunen om läget i Jönköping

se nästa sida!



Nya planer för parkinsonvård diskuteras i Jönköping

Flera olika lösningar kan bidra till att förbättra vården för de parkinsonsjuka i Jönköping, enligt Stefan Österström, biträdande socialdirektör i kommunen.

Ett nytt parkinsonsteam, bättre samverkan mellan kommunen och regionen och möjlighet för föreningen att rekommendera ett särskilt äldreboende för parkinsonsjuka är några av punkterna som nu diskuteras.

FRÅGAN OM BÄTTRE parkinsonvård har drivits av Parkinson Jönköping det senaste året (se separat artikel). Stefan Österström, biträdande socialdirektör, är en av dem som tagit emot synpunkterna från föreningen.

– Vi har lyssnat på synpunkterna och ser att det är bra att arbeta vidare med frågan. Vi tittar på olika alternativa åtgärder för att förbättra vården. Ett viktigt område som behöver stärkas är samverkan mellan kommunens sjukvård och landstingets sjukvård i regionen.

Den lokala parkinsonföreningen, Parkinson Jönköping, vill samla de parkinsonpatienter som själva vill till ett särskilt boende. Enligt Stefan Österström är det en möjlighet om föreningen rekommenderar ett visst boende till sina medlemmar.

– Vi kan som kommun inte bestämma var enskilda personer ska välja att bo. Men det finns inget problem i att parkinsonföreningen verkar för och tipsar sina medlemmar att välja ett visst särskilt boende, säger han.

JÖNKÖPINGS KOMMUN HAR förhållandevis god tillgång på äldreboenden. Den genomsnittliga väntetiden är cirka 20 dagar, vilket är kortare tid än i många andra kommuner.

– Det gör att vi har bättre möjlighet än en del andra kommuner när det gäller att tillgodose individuella önskemål om var man vill bo. Men boendena

är behovsprövade och vi har generellt inte en strategi om att skapa boenden baserade på diagnoser. Det kan finnas olika önskemål om var man vill bo, också baserat på till exempel på geografiskt läge. Som kommun måste vi jobba brett och säkerställa att alla får så bra vård som möjligt, oavsett var man bor, säger han.

Han ser därför olika flera olika tänkbara vägar framåt i arbetet med att förbättra parkinsonvården.

– Vi har funderat över orsakerna till att man vill ha ett särskilt boende och ser en palett av lite olika lösningar. En av de viktiga frågorna handlar om hur man tar sina läkemedel. För oss i kommunen handlar det om hur vi samverkar med regionen, och om att säkra kompetensen så att de som arbetar i vår verksamhet är medvetna om vilka rutiner som gäller.

ETT SÄTT ATT LÖSA frågan skulle kunna vara att ha parkinsonsteam som arbetar åt flera boenden och även med de personer som bor kvar hemma, enligt Stefan Österström. Socialtjänstförvaltningens hälso- och sjukvårdschef fått i uppgift att undersöka möjligheterna till detta, men inga beslut är ännu fattade. En annan fråga som kommunen planerar att arbeta vidare med är samordningen mellan kommun och region/landsting.

Stefan Österström vill i det sammanhanget också att parkinsonpatienter ska få information om möjligheten att få en samordnad individuell plan, en så kallad SIP. När någon behöver både hälso- och sjukvård och stöd från socialtjänsten, ska landstinget och kommunen tillsammans upprätta en individuell plan. Där ska det tydligt framgå vilka insatser som kommunen respektive landstinget (eller regionen) ska svara för.

SUSANNE RYDELL

Så gör du för att söka särskilt boende

NÄR DU SKA ANSÖKA om särskilt boende sker det med hjälp av en biståndshandläggare på kommunen. Förbered dig innan mötet så ökar chanserna för ett bra samtal.

Det uppstår många frågor hos den som funderar på att flytta till ett särskilt boende. Går det att få en plats? Kan man välja fritt på vilket boende man vill bo? Hur ska jag förklara varför jag behöver en plats?

– Det viktigaste är att försöka skaffa sig kunskap, till exempel om olika boendalternativ och vilka rättigheter man har. Då kan man ställa initierade frågor och ha en konstruktiv dialog med biståndshandläggaren, säger Pernilla Kristoffersson, en av grundarna av webbplatsen www.seniorval.se

På seniorval.se finns en checklista med sådant som är bra att tänka på inför och under mötet med en biståndshandläggare. Här är några exempel på bra förberedelser:

- Tänk igenom och skriv ned dina behov i förväg.
- Fundera på om du har läkarintyg eller sjukvårdskontakter som du vill delge biståndshandläggaren på mötet.
- Informera biståndshandläggaren innan mötet om du har nedsatt förmåga att kommunicera på grund av till exempel talsvårigheter eller nedsatt hörsel så att det går att skapa bra förutsättningar för mötet.

Några exempel på vad som är bra att tänka på under mötet:

- Om du har en närstående med på mötet, tydliggör för biståndshandläggaren vilken roll du vill att denna ska ha. Handläggaren kommer annars att enbart vända sig till dig.
- Fråga om information om olika utförare, om det finns möjlighet att välja mellan olika boenden som drivs av olika utförare. Fråga efter kvalitetsutvärderingar om det finns sådana.

Särskilt boende eller vanlig lägenhet?

DET FINNS MÅNGA NAMN på äldreboenden. Ett av de viktiga begreppen är särskilt boende. Begreppet särskilt boende är en samlingsbeteckning från Socialtjänstlagen som alltså syftar på äldreboenden som är behovsprövade.

Men när du letar efter den här typen av äldreboende i din kommun kan de kallas för många andra typer av namn. Ofta kallas de för vård- och omsorgsboende. Men de kan även rymmas inom begrepp som servicehus, sjukhem, demensboende, korttidsboende, gruppboende, ålderdomshem, omvårdnadsboende eller äldreboende.

EN ANNAN TYP av boende är lägenheter, radhus eller villor som i någon mån är specialanpassade för äldre, men som inte är behovsprövade. Dessa bostäder kan till exempel kallas 55+, seniorlägenheter eller plusboende.

Det kan handla om hyresrätter eller bostäder som du köper. Om det är hyreslägenheter du är intresserad av kan du ofta ställa dig i kö direkt hos hyresvärderna och/eller i en kommunal bostadskö.



Pernilla Kristoffersson och Fanny Falkenberg grundade en kunskapsbank för seniorer.

FOTO: JOHANNA WILLIAMS

Kunskap om rättigheter allt viktigare

Pernilla Kristoffersson grundade webbplatsen Seniorval.se för några år sedan tillsammans med Fanny Falkenberg. De var båda anhöriga som förgäves letat efter ett ställe där de kunde hitta samlad, oberoende information om äldres valmöjligheter inom vård och omsorg.

Webbplatsen har sökbar information om boenden och annan omsorg för seniorer. Det finns också generell information och råd om äldreomsorg. Samtidigt är det viktigt att komma ihåg att det i praktiken kan skilja sig mycket mellan olika kommuner.

– Det finns strukturella skillnader, till exempel när det gäller hur många platser olika kommuner har tillgång till. Det finns också skillnader i hur stor valfriheten är, säger Pernilla Kristoffersson.

– I ena änden av skalan finns kommuner som erbjuder stor valfrihet i mån av plats. Du har möjlighet att önska var du vill bo och kan flytta till ett annat boende om du inte trivs.

Men långt ifrån alla kommuner har en så öppen hållning.

– I andra änden av skalan finns kommuner som i praktiken bara erbjuder en plats och sedan säger att de inte kan garantera någon

annan plats om man tackar nej, säger Pernilla Kristoffersson.

Det sistnämnda svaret stämmer dåligt med Socialstyrelsens syn på frågan. En kommun ska inte dra tillbaka ett beslut om rätt till särskilt boende på grund av att en person tackar nej till ett visst boende.

– Men det finns en glidande skala när det gäller hur kommunerna hanterar frågan. Ju mer du känner till om dina rättigheter desto större chans har du att påverka ett beslut, råder Pernilla Kristoffersson.

SENIORVAL.SE FÅR MÅNGA frågor som handlar om personer som inte kunnat välja var de vill bo, eller vid vilken tidpunkt de ska flytta.

– Man får förstås räkna med att det kanske inte alltid finns en plats ledig direkt där man skulle vilja bo. Men försök att ha en bra dialog med handläggaren. Några frågor man kan ställa är: vad händer om jag tackar nej till den här platsen? Hur lång väntetid kan det bli för en ny plats? Kan jag bo någon annanstans tillfälligt?

I den allmänna debatten är det ofta en dystert bild av äldreomsorgen som syns. Allt fler äldre ska dela på allt färre platser på äldre-

boenden. Men Pernilla Kristoffersson lyfter även en annan aspekt i sammanhanget.

– Den generation som börjar bli äldre nu kanske i högre grad planerar för framtiden. Det vill säga att de, som en förebyggande insats, flyttar till ett boende som passar bättre att bli äldre i och därigenom skjuter upp behovet av att flytta till äldreboende.

ATT FLYTTA TILL ETT boende som funkar för seniorären innebär stora fördelar. Friheten och oberoendet ökar.

Det finns en bild av att man ska bo kvar där man bodde när man levde familjeliv. Men det är kanske inte det bästa alternativet. Många som inte har stora vårdbehov kan öka sin frihet och sitt oberoende genom att till exempel flytta till en lägenhet där det finns hiss, och samtidigt kanske komma närmare annan service i samhället.

Att sja om framtiden för äldreboenden är svårt.

– Det finns så olika förutsättningar i olika kommuner. I vissa kommuner byggs det mycket nytt medan andra inte har kommit lika långt, säger Pernilla Kristoffersson.

SUSANNE RYDELL

Vårdpersonal fick utbildning

Unga som har Parkinson har särskilda vårdbehov. Parkinsonakademien genomförde i slutet av förra året en två-dagarsutbildning med temat Ung med Parkinsons sjukdom. Här ger Inger Lundgren, Parkinsonförbundets generalsekreterare, en kort beskrivning av den första dagen av utbildningen.

Professor Per Odin föreläste om differentialdiagnoser och om hur och vem som ska ställa diagnos och vad gäller idiosyncrask Parkinson kontra atypisk Parkinson. Det finns begränsad evidens och det borde forskas mer på detta. Man bör vara beredd på att det tar tid att ställa diagnos, och man behöver se hur patienten reagerar på medicinen och hur symptomen utvecklas över tid.

Vidare så talade Per Odin om när och hur man ska medicinera för att undvika så kallade motorkomplikationer. Numera är man något försiktigare med L-dopa, risken ökar vid doser på mer än 400 mg L-dopa per dag. Problemen med dyskinesier i sjukdomens första fas har minskat tack vare att man är något försiktigare med dosering och använder härmare och agonister istället för L-dopa.

Typiska patienter har även de ickemotoriska symptomen. I genomsnitt har varje patient tio procent av dessa symptom. För unga personer med Parkinson är fatigue och depressioner särskilt hämmande i arbetslivet. Att leva ett aktivt liv både psykiskt och fysiskt är mycket viktigt. Det finns särskilda frågeblad om ickemotoriska symptom som med

fördel kan användas (se exempelvis på Parkinsonförbundets hemsida).

PER ODIN FÖRELÄSTE ÄVEN om impuls-kontrollstörningar. Det är biverkningar som kan förekomma i ungefär fem procent av fallen och det handlar framför allt om spelmissbruk, sexmissbruk, köpmisbruk och om ätstörningar.

Professor Håkan Widner, föreläste om terapi i komplikationsfas. Det internationella begreppet är ”Young Onset Parkinson” och avser den som är ca 45-50 år vid diagnos. I Sverige tillkommer ungefär 200 personer årligen i denna kategori. Som ung med Parkinson kan man räkna med en normal livslängd, med en sjukdomstid på ungefär 30 år. Nypum-projektet i Umeå har visat på en del av det vi vet om detta idag.

Man ska tänka annorlunda vad gäller unga med Parkinson. Patienten ska veta att tidsperspektivet är annorlunda, man ska framför allt ha en tillräcklig dygnsdos och sträva efter kombinationsbehandling istället för monoterapi med L-dopa.

Vidare så informerade Håkan Widner om olika metoder som finns vid komplikationsfas. Det handlar om olika medicinpumpar och om hjärnkirurgi med elektroder, Deep Brain Stimulation och vilka kontraindikationer som finns för dessa olika metoder.

DOCENT ANDREAS PUSCHMANN, Skånes universitetssjukhus föreläste om genetiska aspekter i klinisk parkinsondiagnostik. Det finns åtta eller nio gener som ger Parkinsons sjukdom.

Frågor ställdes och det resonerades kring vilken information man egentligen får av ett gen-test och vem som ska erbjudas testning? Om man har insjuknar före 35 års ålder och om man har flera syskon som är drabbade?

Att genomföra DNA-tester som en del av en rutinundersökning blir till sist en prisfråga; en total screening kostar 11 000 dollar vilket är cirka 95 000 kronor.

Gesine Paul-Visse, Skånes universitetssjukhus, föreläste om smärta vid Parkinsons sjukdom i tidiga faser av sjukdomen. Han påpekade bland annat att patienter med Parkinson har ökad känslighet för smärta.

Docent Sven Pålhagen föreläste om depression och apati vid Parkinson. Diagnoskravet är att man ska ha haft symptom under minst fem veckor, man ska uppleva nedstämdhet under större delen av dagen, många har minskad eller ökad aptit, sömnsvårigheter, brist på energi, värdelöshetskänsla och så vidare. Diagnosen missas ofta av läkare. Andelen med lätta symptom är ca 46 procent, väsentliga problem 35-40 procent. De som får en djup depression kan beräknas till 7,7 procent och minst 50 procent bör få behandling. Det kan vara så att depressionen kan debutera innan parkinsonsjukdomen.

Jeanette Johansson, Parkinsonförbundet, gav sin egen berättelse om hur det är att vara ung och få diagnosen Parkinson. Hon berättade om hur diagnos och sjukdom påverkar både den själv och de som finns i ens närmaste omgivning, nära anhöriga och vänner och om de olika moment i vardagen som förändras.

INGER LUNDGREN

LÄSARFRÅGAN Medicin för rörligheten eller för belöningssystemen?

JAG HAR HÖRT att läkarna ofta medicinerar för bästa resultat för rörelseapparaten och att det då kan det bli för mycket till belöningssystemet, framför allt de första åren som man medicinerar. Finns det några tankar om att tänka mer på att medicinera också efter de icke motoriska symptomen som till exempel impuls-kontrollstörningar och det jag tror att fler äldre får istället: hallucinationer? Hade risken för impuls-kontrollstörningar (och hal-

lucinationer) minskat om man medicinerat lite i underkant för det man egentligen behöver för rörelseapparaten de första åren?

PER ODIN, PROFESSOR I LUND SVARAR:

Det är sannolikt så att man behöver olika mycket dopaminerg stimulering för att effektivt behandla olika symptom vid Parkinsons sjukdom. Det är ju t ex så att patienter i komplikationsfas inte sällan vill ha mer med-

icin för att känna sig helt i ”on”, trots att de utåt uppvisar god rörlighet eller till och med överrörlighet. Det skulle kunna sammanhänga med att till exempel stämning/depression kräver mer dopaminerg stimulering än motoriken. Det här är väldigt svårt att studera och vi har än så länge inte tillräcklig data för att kunna publicera något, men forskning på området pågår.

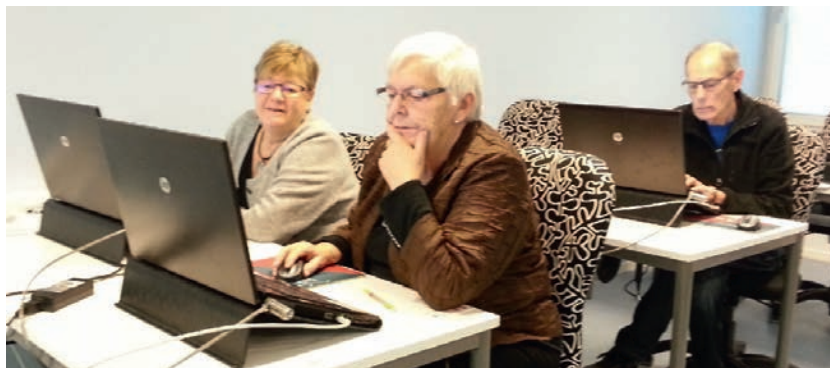
Allt fler utbildas i webbpublicering

Webbutbildningarna inom Parkinsonförbundet fortsätter och fler och fler lär sig nu jobba med förbundets webbplats.

Senast höll Anna Wedin en kurs i Visby för Parkinson Gotland. Kursdeltagarna fick lära sig publicera och redigera texter, lägga in bilder och hur man lägger in länkar till andra sidor. Under dagen hann gruppen också diskutera vilka målgrupper som besöker sidan och hur man strukturerar informationen.

På bilderna syns kursdeltagarna: Laila Karlsson, Lilian Virgin, Inga-Märit Koehler, Sten Andersson, Eva Palmgren och Calle Sundström.

Tänk på att besöka vår webbplats
www.parkinsonforbundet.se
där finns nyheter från hela landet!



RECK MOTOmed®

Rörelseterapi för bättre livskvalité

MOTOmed Parkinson med evidensbaserade studier



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

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



 **Primed.ab**
fysio — Rehab

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

Acceptera det oacceptabla kan vara skönt

Jag vet egentligen inte vad jag pratar om. Samtidigt gör jag det. Hur som helst följer här lite tankar från en son, son till en pappa som är sjuk och har varit det så länge han kan minnas. En son som har just mycket tankar. Tankar som jag vill dela med mig av, för jag tror att du också kan må bättre eller gör så att någon annan bättre av dem.

Min ursprungliga plan var att skriva en lång utläggning som beskriver hur jag är och hur min familj har varit. Genom våra olika förhållningssätt till situationer och konsekvenser av dessa förhållningssätt har vi, i min familj, valt att hantera allt på olika sätt. Min pappa har Parkinsons. Det var en mardröm. Det är fortfarande inte en optimal situation men nu är det mer något jag förhåller mig till, snarare än ett problem.

”Tänk dig en motorbåt, en båt med en motor på. Mitt under en utflykt börjar motorn leva sitt eget liv och föra båten på helt fel håll. Hur mycket du än försöker går det inte att ändra motorns kurs.”

Då kan det faktiskt bli betydligt bättre. Jag använder just ordet bättre eftersom ingen annan kan förstå vart jag befunnit mig på skalan mellan dåligt och bra. Trots att

du kanske inte förstår låter väl bättre ganska bra? Det är helt enkelt inte något problem för mig längre, och har inte varit på ett bra tag.

I min värld handlar det om acceptans. Tänk dig en motorbåt, en båt med en motor på. Mitt under en utflykt börjar motorn leva sitt eget liv och föra båten på helt fel håll. Hur mycket du än försöker går det inte att ändra motorns kurs. Du väljer att stänga av motorn. Är det nu ett problem att motorn inte fungerar? Eller är det väldigt skönt att båten är intakt och acceptera att du behöver använda årorna för att komma hem? Skilj på motorn och båten. Skilj på sjukdomen och personen. Skilj på problemet och personen. Det är inte min pappa som är problemet utan det är sjukdomen. Det är inte lätt och det kanske tar ett par år men försök, börja måste man. Viktigt är att det handlar om att acceptera, inte förstå eller förlåta, utan acceptera. Acceptera att det är två olika, separata entiteter. Ingen kan påverka det. Det är ingens fel.

Jag påstår inte att det jag säger är rätt. Jag lovar däremot att det kan vara skönt. Att acceptera det som du innan kanske såg som oacceptabelt kan vara skönt. Vad tror du?

MARCUS OHRBERG

son till en pappa, starkare än någonsin.

Goda råd på första Duodopa-dagen i Umeå

För första gången har Neurocentrum i Umeå ordnat en temadag för de personer som fått Duodopa-pump de senaste åren. Även de närliggande var inbjudna. Syftet med träffen var att deltagarnas skulle kunna utbyta erfarenheter med varandra, få mera kunskap om behandlingen samt få praktiska tips och råd.

Träffen inleddes med att parkinsonsjuksköterskan Mona Edström hälsade alla välkomna och pratade om Duodopans bakgrund som en svensk uppfinning. I Sverige har 300 personer Duodopa-pump, i hela världen 5000 och i Västerbottnen 17 stycken.

Därefter talade neurolog Jan Linder om Duodopa-behandlingen. Duodopa-sjuksköterskan Tina Christiansen visade olika bärmaterial samt nyheter inom området. Hon fick många frågor angående skötsel, kopplingar, slangar med mera.

Efter en fikapaus följde en allmän frågestund samt utbyte av tips och råd. Deltagarna tyckte att dagen var mycket givande och planen är att den ska anordnas årligen.

Medverkade under dagen gjorde även parkinsonsjuksköterskorna Erica Lundgren och Ulrika Englund.

MONA EDSTRÖM

Musikgympa lockar många sörmlänningar

Under tre år har parkinsonpatienter i Sörmland träffats för musikgympa med rörelse- och röstträning. Ett 50-tal deltagare har varit med och sammanlagt har mer än 100 träffar ordnats

Det är en speciell form av musikgympa som kallas MRR, Musikgympa rörelse och röst, som parkinsonpatienter i Sörmland har haft möjlighet att testa. Träffarna innehåller bland annat socialt samspel, minnesassociation, avläsning, rörelse, balans, kroppshållning och koordination. Dessutom ingår träning inom många områden som har med talet att göra: röst, munmotorik, andning, läppar, tunga, mimik, taktill och avslappning.

I höstas pågick en av MRR-kur-

serna under tio veckor och deltagarna var positiva. Här är några exempel på utdrag från deltagarnas kommentarer:

”Att tampas med Parkinson är en ständig kamp som oftast Parkinson (mr P) vinner. Dock en timme i veckan möter Parkinson sin överman. Då får även mr P ge sig och kroppen fylls av energi och endorfinerna sprudlar från topp till tå.”

”Som anhörig har jag också deltagit i övningarna. Jag tycker de är jättebra övningar, det har varit många härliga skratt till musik. Toppen!”

Margareta Ericsson och Karina Larsson som har utarbetat musikgympan med rörelse och röst arbetar med grupper inom rehabilitering, omsorg och friskvård.

Det var inte jag, det var mr P

När pillerdosan pep, kom den lille mannen ut i köket och sa: ”Mormor, du ska ta ditt piller nu - förresten mår jag illa?”

Prinsessan kom också ilande och meddelade att hon ville titta på ”pogram”.

Jag gjorde som jag blev tillsagd, det vill säga tog mina piller och gick ut i vardagsrummet och satte på ”pogram”. Nu skulle det bli lugn i huset för matlagning.

Eftersom morfar var och gottade sig på båtmässan, blev det jag som skulle göra pannkakor. Jag tog fram den färdigvispade smeten samt en plättlagg. Nej, förresten – det går fortare med två pannor. Alltså blev det en liten stekpanna också. Jag klickade i smör och började grädda.

Himmel, vad det osar, dags att vända på plättarna – men vad hårt de sitter! Jag bänder med en gaffel medan röken börjar lägga sig tät i köket.

När jag vänder mig om för att öppna fönstret, hör jag ett misstänkt ljud bakom mig: den lille mannen kräks på golvet en gång, två gånger ... det bildas ett antal rejäla pölar som han trampar omkring i.

Jag står handfallen ett tag och undrar vad som ska prioriteras – maten, röken eller de oaptitliga pölar. Innan jag bestämt mig, börjar brandvarnaren väsnas öronbedövande samtidigt som prinsessan nyfiket trippar ut i köket och förvånat ser sig omkring. Jag hittar en sopkvast



att vifta upp i taket och tysta oljudet medan jag försöker undvika att kliva i pölar och samtidigt fösa undan de ovanligt nyfikna barnen. Jag slår till mot apparaten i taket så att den ramlar ner på golvet. Oväsendet fortsätter.

Jag ser nu att det är dörrklockan som ligger på golvet medan brandvarnaren sitter kvar i taket och varnar för fullt. Köket syns inte längre i röken. Med ett stadigt tag om kvast skaftet slår jag till mot ytterligare en apparat i taket. Smack!

Brandvarnaren lägger sig snällt på golvet bredvid dörrklockan. Det är tyst.

”Mormor?” säger den lille mannen som nu slutat kräkas och stirrar på hallgolvet och det rökiga köket. Prinsessan förkunnar högljutt att hon är hungrig. Svimfärdig plockar jag fram Päransplitt i frysen och funderar på någon bra förklaring till kvällens övningar. Kan man skylla på mr P? Jo, det är ju så här att jag har ju Parkinson ... näää.

Så småningom kommer föräldrarna hem och stirrar förvånat på diverse trasiga apparater på hallbordet. Den täta dimman i köket kan fortfarande anas. Den lille mannen berättar då stolt: ”När jag kräksade på golvet, så tog mormor en kvast och slog sönder dom där grejerna i taket. Sen fick vi glass!”

ANNEMARIE ROTHCHILD

TA KONTROLL ÖVER PARKINSON LINDRA SYMPTOMEN

Let's take healthcare Further, Together.

Informationen bör inte användas som ett substitut för ett samtal med din läkare. Tala alltid med din läkare angående diagnos och behandling.

© 2015 Medtronic. All Rights Reserved.



Läs mer om Activa® PC på medtronic.se

Medtronic
Further. Together

Parkinsons sjukdom ämnet för Ekins gymnasiearbete

Ekin Candemir går sista året på Naturvetenskapliga programmet på gymnasiet. Hon skriver sitt gymnasiearbete med fokus på hjärnan och Parkinsons sjukdom.

Gymnasiearbetet är en obligatorisk fördjupningsuppgift på 100 timmar inom ett valfritt ämne. Tanken med gymnasiearbetet är enligt Skolverket att knyta ihop studierna inom det program som eleven har valt och att vara ett kvitto inför fortsatta högskolestudier.

Hur valde du ditt ämne?

Jag har alltid varit extremt intresserad av hjärnan. I framtiden siktar jag på att arbeta vidare med det intresset och bli neurokirurg. Gymnasiearbetet är en obligatorisk del i gymnasiet för alla elever, och jag ville inte göra något bara för att utan välja något som kändes viktigt.

Jag har en väldigt nära kompis som har en familjemedlem som har Parkinson, och därför valde jag att ta Parkinson som ämne.

Hur har du arbetat med ämnet?

Jag började förra terminen, i början hade jag en annan inriktning och då

gick det inte så bra för mig. Jag mejlade till universitet och forskare, men fick inga svar. Sen valde jag att ändra till en mer teoretisk inriktning. Då mejlade jag Stefan Stråhle (medlem i Parkinsonförbundets styrelse) och fick svar och många nya kontakter. Nu ska jag bland annat åka till Uppsala och träffa en Parkinson-forskare.

Arbetet är inte färdigt ännu, men är det något av det som du kommit fram till hittills som du blivit förvånad över? En sak som jag inte visste om tidigare var att man kunde få Parkinson i väldigt ung ålder. En annan sak som jag inte visste tidigare heller var att man kan vara så fysiskt aktivt när man har sjukdomen. Nu har jag förstått hur viktigt fysisk träning är för dem som har Parkinson.

Du går ut skolan i vår, vad händer sedan?

Ja, jag tar studenten i vår och tar ett sabbatsår efter det, samtidigt som jag förbereder mig för de universitet som jag vill söka in till hösten 2017. Jag är intresserad av att studera utomlands, det är också ett skäl till att jag gått på Internationella Engelska Gymnasiet. Jag alltid varit intresserad av engelska språket.



Namn: Ekin Candemir

Aktuell: Arbetar just nu med sitt gymnasiearbete om Parkinsons sjukdom, inom ämnena biologi och kemi.

Studerar: Tredje året på gymnasiets naturvetenskapliga program, Internationella Engelska Gymnasiet.

Bor: Stockholm.



Årets första möte om Brainbus, från vänster: Marit Jensen (generalsekreterare, Neuroförbundet), Reené Erixon, Inger Lundgren (generalsekreterare Parkinsonförbundet), Bo Erixon (ordförande Parkinsonförbundet), Lotta Sydäng-Melin (projektledare Brainbus) och Lise Lidbäck (ordförande Neuroförbundet).

Brainbus rullar vidare norrut

BRAINBUS, BUSSEN MED information om hjärnans sjukdomar fortsätter sin turné i sommar. I huvudsak är det Norrland som får besök, med några stopp längre söderut. Det är tredje, och sista, året för projektet som spridit kunskap om Parkinson och andra neurologiska sjukdomar.

Hittills har mer än 25 000 personer besökt bussen under tidigare turnéer.

– Bussen har varit välbesökt och fått mycket uppmärksamhet i media under de två första årens turnéer, säger Anna Wedin, kommunikatör på Parkinsonförbundet.

Lokalföreningarna är med och informerar på de olika turnéstoppen. Ännu är datum och platser inte helt klara för sommarens resa, men detta publiceras i vår på parkinsonförbundets webbplats, www.parkinsonforbundet.se och på brainbus webbplats, www.brainbus.se. Det treåriga projektet är ett samarbete mellan Parkinsonförbundet och Neuroförbundet.



FOTO: BO LUNDGREN

Medlemsregistret en resurs

ALLA LÄNSFÖRENINGAR HAR en eller två personer som arbetar med medlemsregistret. De har till uppgift till exempel att ta första kontakten med nya medlemmar genom att skicka välkomstbrev eller ringa.

Under förra året fick ett 30-tal personer från olika länsföreningar lära sig mer om att hantera medlemsregistret.

Teuta Hatipi, från förbundskansliet, genomförde tre heldagsutbildningar. På schemat stod bland annat hur man lägger in adressuppgifter till nya medlemmar, tar ut adresslistor och statistik.

– Medlemmarna som arbetar med det här har en viktig uppgift och det är bra att få träffas och prata och utbyta tips med varandra om hur man kan jobba. Det kan vara allt från hur man skickar inbjudningar till hur man kan leta aktuella adressuppgifter, säger Teuta Hatipi.

Utbildningen skedde i Sundsvall, Göteborg och Örebro. Det blir utbildningar även i år men platserna är ännu inte bestämda. Utbildningarna sker på flera olika orter.

– Vi är max 12 stycken vid varje tillfälle för att vi ska ha tid att diskutera.

Symtom kan förekomma vid andra sjukdomar

FAKTA I KORTHET **DE TYPISKA SYMTOMEN** vid Parkinsons sjukdom kallas parkinsonism och förekommer vid en rad olika sjukdomar – bara omkring två tredjedelar av de som har parkinsonism har faktiskt Parkinsons sjukdom. Diagnosen Parkinsons sjukdom kan därför inte ställas vid ett enda tillfälle utan kräver kunskap om sjukdomsförloppet, hur symtomen utvecklas över tid och hur patienten svarar på behandling.

Till de sjukdomar som kan ge upphov till parkinsonism hör multipel systematrofi, progressiv supranukleär pares och Lewykroppsdemens – sjukdomar som tillsammans kallas atypisk parkinsonism (en äldre benämning är Parkinson plus). Det förekommer även att läkemedel orsakar symtomen. Ytterligare möjligheter är demenssjukdomar som Lewykroppsdemens, vaskulär parkinsonism och Alzheimers sjukdom, andra är essentiell tremor och normaltrycks-hydrocefalus. I sällsynta fall kan även en hjärntumör eller en hjärnblödning ge upphov till symtom som liknar dem vid Parkinsons sjukdom. Rätt diagnos är naturligtvis en förutsättning för att behandlingen ska bli den bästa möjliga.

Mer information finns på www.parkinsonguiden.se

Rehabilitering och rekreation med kompetens och engagemang

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



Sommarsol
rehab & rekreation

Vejbystrand, Ängelholm
0431-44 31 00 | info@sommarsol.se
www.sommarsol.se

REHABILITERING med kvalitet och personlighet



FRYK CENTER
REHABILITERING

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

Börjar du lätt gråta när du ser en film nuförtiden? Eller blir du plötsligt jublande lycklig inför tanken på att köpa en onödigt dyr lyxbil på avbetalning? Georg Stenberg, psykolog, reder ut vad som kan ligga bakom stora känslsvängningar – och vad du kan göra för att hantera dem.



Sanning eller konsekvens

Säger du alltid sanningen? Till din läkare, din make/maka, till dig själv? Nej, naturligtvis inte, om vi med det menar sanningen, hela sanningen och ingenting annat än sanningen. Vi känner inte oss själva så väl att vi skulle kunna, ens om vi skulle vilja. Att få fram sanningen kräver bland annat att man vet vad som är relevant för det man just pratar om, så att man inte drunknar i oöversiktigheter.

Vid ett läkarbesök träder två filter i funktion: den ena är din egen uppfattning om vad som är väsentligt och den andra är läkarens. Båda kan blockera mycket som ni kunde eller borde ventilera. Därför behöver du ibland prata med någon annan, någon som du kan vara hur galen eller dum som helst inför. Du behöver våga komma fram med det som verkar konstigt och kanske besvärande för dig själv.

Men vad är det för sanning som kräver så många bemödanen? Jo, den handlar om vår sjukdom. Delar av den får visserligen all uppmärksamhet den förtjänar. Din läkare försummar säkert inte att iaktta hur du rör dig och talar, och du glömmer säkert inte att berätta om fall och kramper som du har problem med i vardagen.

Men andra förändringar kan pågå i dig utan att du blir helt medveten om dem, eller sätter dem i samband med sjukdomen. Det kan vara mindre förändringar i ditt sätt att uppleva, i ditt sätt att tänka och fatta beslut.

Har du till exempel märkt att du har blivit känsligare sedan du fick sjukdomen? Blir du lättare rörd och gripen av saker som inte berörde dig så mycket förr: teater och film, högtidliga symbolhandlingar som bröllop och dop, musik som har spelat någon roll i ditt liv, eller till och med nationalsången när en svensk står på prispallen? Får du ofta torka bort tårar innan du går ut från bion?

OM DU KÄNNER IGEN några av dessa förändringar hos dig själv, har du tagit upp dem med din läkare? Antagligen inte, för de verkar ju inte vara direkt störande eller besväran-

de, och de har inget självklart samband med dina ”riktiga” symptom, dina skakningar eller din långsamma gång.

Ännu mindre troligt är det att du ska ödsla den värdefulla tiden hos doktorn med att berätta att du har blivit gladare på sista tiden, ibland oförklarligt uppsluppen och att du har börjat ta lättare på dina ekonomiska bekymmer. Att ens tänka på att besvara din doktor med något så ovidkommande verkar ju löjligt; det är ju inte ens saker som du vill ändra på.

Förändringarna fortsätter. Du börjar mera sällan neka dig själv sådant som du gillar. Du överraskar din omgivning genom att vara mindre eftertänksam, mindre noggrann än förr. Du som nästan var för pedantisk, kan plötsligt slarva lite, och du blir inte ens så bekymrad när du upptäcker det. Du har kommit bort från vanan att noga tänka igenom alla alternativ innan du gör en investering, till exempel köper en bil. Omgivningen upplever dig som lättsammare, inte så gravallvarlig alltid, ibland pigg på lite bus och skoj.

DU UTVECKLAR INTRESSEN och hobbies, som du tidvis går helt upp i. Du börjar samla på något som din omgivning finner lite bisart och udda, t.ex. medaljer från Första världskriget. När du sysslar med din hobby, förlorar du känslan för tid. Avtalade möten och tandläkartider kan missas, därför att du blev helt försjunken i din egen värld.

Inget av detta är något som du finner anledning att ta upp med din läkare. Indirekt kanske det berörs, genom att du i förbigående nämner ”lite trassel hemma”, vilket i själva verket är familjens reaktion på ditt bisarra samlande och all den tid det tar, och inte minst dina förhastade bilinköp. ”Stressigt på jobbet” kan bli den korta fras, som ditt begynnande slarv och arbetsgivarens reaktion döljer sig bakom.

Men det mesta av detta är en del av din sjukdom! Högre centra i hjärnan, fram för allt pannloberna, har börjat mista kontrollen över ”känslhjärnan”, det limbiska systemet. Det är anledningen till din större känslomässighet, som kan vara

”Du får allt svårare att kontrollera dina impulser, som ju förmår dig att göra det som för ögonblicket verkar mest lockande. Du får allt mindre tid och ro att låta eftertanken pröva alternativen, och du börjar känna att Oscar Wilde nog hade rätt när hade sade att det enda sättet att bli av med en frestelse är att ge efter för den.”



på både gott och ont. Det kan bli till ömtålighet och sentimentalitet, men ur detta kan också springa en ökad empati och känslighet för andras behov.

Din dåliga förmåga att hålla tider beror på att du har förlorat dopaminceller i basala ganglierna, som bland annat har till uppgift att fungera som en inre klocka. Normalt ska den emellanåt ge dig en signal som avbryter din aktivitet och ställer frågan: ”Är det verkligen detta jag skall göra, och är det här jag ska vara, just nu?” Men din klocka ringer inte mer.

Ditt gladare humör hänger samman med att behandlingen börjar ge resultat i hjärnans belöningscentrum, som är beroende av dopamin. Din behandling går ju ut på att ersätta det dopamin som din egen kropp inte längre förmår producera. När du har kommit till en viss punkt i behandlingen, särskilt om du får en så kallad dopaminagonist: Sifrol (Pramipexol), Requip (Ropinirol), Neupro (Rotigotin), eller Apomorfin, och har kommit över den första inkörningstiden, som kan vara 6 månader eller mer, börjar saker hända i ditt belöningscentrum.

NÄR TILLGÄNGLIGT DOPAMIN ökar, blir du helt enkel gladare, och glädje och sorg har en stor inverkan på hur du fattar

dina beslut. Positiva stämningsslägen gör ditt beslutsfattande snabbare och mer lättvindigt, medan negativa känslor gör det långsammare och försiktigare. Det är logiskt, eftersom negativa känslor oftast beror på att du har gjort något fel och alltså behöver tänka om, medan positiva känslor signalerar att du är på rätt väg, och att du inte behöver spilla tid på att tänka ut något nytt.

En stor mängd psykologisk forskning visar just att positiva känslor leder till snabbare och mindre genomtänkta beslut, som ofta grundar sig på ungefärliga gissningar och uppskattningar, snarare än genomtänkta resonemang. Det spelar ingen roll i vanliga fall, eftersom glädjen oftast är en välförtjänt belöning för tidigare, kloka beslut. Men om glädjen är artificiell och skapad av dina mediciner, kan du inte alls vara säker på att vara på rätt väg. Risken är stor att du fattar mycket dåliga beslut.

Du får allt svårare att kontrollera dina impulser, som ju förmår dig att göra det som för ögonblicket verkar mest lockande. Du får allt mindre tid och ro att låta eftertanken pröva alternativen, och du börjar känna att Oscar Wilde nog hade rätt när hade sade att det enda sättet att bli av med en frestelse är att ge efter för den.

Det hjälper inte att det glada humöret ofta börjar bli →

”Det som behövs är en ständigt vaksam uppmärksamhet. All levnadskonst är en balansgång mellan skrämmande ytterligheter. För oss gäller det ännu mer än för andra att vi måste passa på oss själva, och gärna ta vår omgivning till hjälp.”

→ ostadigt efter ett tag och avlöses av tungsinne, när dopaminet singlar i takt med att medicinen klingar av. Sådana humörcykler kan ibland avlösa varandra med en periodlängd av veckor, dagar eller timmar. Okloka, impulsiva beslut fattas ofta i den upprymda fasen, och ångras bittert i den dystra.

DET ÄR I JUST sådana lägen som du har mest nytta av att diskutera igenom din sjukdom med erfarna och kloka vänner, gärna sådana som har varit med om dessa saker själva. Jag och några andra har haft förmånen att få göra just detta. Vi har bildat gruppen Parkinson Inside Out, som består av forskare och sjukvårdsprofessionella (läkare, logoped, sjukgymnaster med flera) från flera länder, som själva har drabbats av Parkinson och kan se sjukdomen både inifrån och utifrån.

När vi har diskuterat dessa ting, har det framkommit saker som har slagit oss med häpnad. Till exempel rapporterar ALLA att de har fått sämre förmåga att kontrollera sina impulser! Detta har vi suttit och känt var och en för sig, men trots att vi var ensamma om, eftersom den vetenskapliga litteraturen beskriver impulskontrollstörningar som ett relativt ovanligt fenomen.

Vi i gruppen har nästan genomgående egna erfarenheter av de fenomen som har berörts ovan: ökad känslomhet, ett lyft i stämningläget en bit in i behandlingen, utveckling av udda intressen som helt kan ta uppmärksamheten i anspråk, minskad noggrannhet och ansvarskänsla, labila känslolägen samt ett intuitivt snarare än reflekterande sätt att närma sig tillvaron, som utgör ett avsteg från vårt tidigare sätt att fungera.

IMPULSERNA SOM ÄR SVÅRARE att kontrollera kan gälla allt som är attraktivt i tillvaron: god mat, sex, vackra och dyra ting eller spänning. Kreditkort och one-click-köp på Internet utgör svåra frestelser för den impulsiva. Från den nivå som jag hittills beskrivit, kan händelserna accelerera till det som verkligen utgör en störning (disorder), d.v.s. något som allvarligt inverkar på patientens arbete, ekonomi och sociala liv.

Impulskontrollstörningar av den allvarligaste arten är dessbättre mer sällsynta. Aktuella bedömningar i litteraturen rör sig kring 14% av alla medicinerade parkinsonpatienter, med stora variationer beroende på var studien utförts. Olika kulturer verkar ha mycket olika normer för hur mycket man får och kan berätta om besvär och skamliga beteenden. Överdrivet impulsiva sexuella beteenden, hypersexualitet, varierar i rapporterad frekvens mel-

lan 3 procent och 23 procent, till exempel. Mycket tänkvärd är en schweizisk studie där man frågade både patienten och maken/makan om hypersexualitet. Sådant beteende fanns hos 17 procent av patienterna om man frågade dem själva, men hos 55 procent om man frågades deras makar. Även beträffande mindre kontroversiella frågor, som graden av sysslande med en hobby, fanns det stora skillnader mellan patient och maka.

Man har svårt att komma ifrån intrycket att vi bara ser toppen av ett isberg. Emellanåt ser man eller hör talas om personer som spelat bort hela sin förmögenhet på ett internetkasino, eller som begått brott för att tillgodose sitt spelberoende, och i bakgrunden finns medicinering med dopaminagonist. I Parkinsonjournalen 2/2015 (”Parkinson, sexmissbruk och tabun”, s.18) berättar en förtvivlad hustru att hennes man har försvunnit in i sexmissbruk och pornografi. Sannolikt har en dopaminagonist sin roll i detta.

VID SIDAN AV DESSA finns antagligen många fall med mindre dramatisk utgång, men samma principiella orsaker. Hur uppstår de extrema formerna av impulskontrollstörning ur de lindriga? Man erinrar sig uttrycket ”de små stegens tyraneri”, som ibland används i politiken.

Samhällsförändringar som skulle verka hårresande och väcka unisona protester om de presenterades i ett enda steg, kan införas om man i tysthet delar upp dem i små steg och genomför dem gradvis. På samma sätt kan vår personlighet förändras på ett genomgripande sätt, om det sker bit för bit under en längre tid. Droppen urholkar stenen, inte genom sin tyngd, utan genom att falla ofta.

Men vi ska inte kasta ut barnet med badvattnet. Dopaminagonisterna är en värdefull grupp av läkemedel, som fyller en del behov som levodopa inte tillgodoser. Vi bör inte glömma att många av förändringarna som medicineringen medförde i grunden var av godo. Den uppmjukning av personligheten som vi såg under de första åren av medicinering hälsades nog med glädje både av den som berördes och hans omgivning.

Det som behövs är en ständigt vaksam uppmärksamhet. All levnadskonst är en balansgång mellan skrämmande ytterligheter. För oss gäller det ännu mer än för andra att vi måste passa på oss själva, och gärna ta vår omgivning till hjälp. Om du ber människor komma med kritik, kommer de antagligen att ställa upp. Du får svälja den eventuella stoltheten, och utnyttja hjälpen att finna sanningen om dig själv. Vi bör helt enkelt välja Sanning nu för att slippa katastrofala Konsekvenser senare.

GEORG STENBERG



Pump- och DBS-behandling är några av de ämnen som berörs på Parkinsonsförbundets informationsmöte om sjukdomen i komplikationsfas. Förra årets möten lockade många intresserade åhörare.

Lär dig mer om behandling av komplikationsfasen

Välkommen till informationsmöte om Parkinsons sjukdom i komplikationsfas och om olika behandlingsmöjligheter. Mötena äger rum i Lund, Göteborg och Västerås i vår.

På begäran, efter förra årets stora intresse, anordnar Parkinsonförbundet i år sex nya seminarier.

Mötena hålls på våren i Lund den 7 mars, i Göteborg den 15 mars, i Västerås den 14 april samt på hösten i Gävle den 13 september, Stockholm den 26 september och Norrköping den 5 oktober.

Du som lider av svängningar mellan bra rörlighet (ON) och dålig rörlighet (OFF) med stelhet och/eller överrörlighet, har

sammanhängande besvärande OFF-perioder (över 1-2 timmar/dag), har dosglapp, tar tabletter många gånger om dagen, och vill veta mer om varför det blir så och vad man kan göra åt det, är hjärtligt välkommen att anmäla dig. Även du som är intresserad av att lära dig mer om din sjukdom och behandlingsmöjligheter är välkommen att delta.

MÅNDAG DEN 7 MARS, 13.00-16.00, Skånes universitetssjukhus i Lund, Getingevägen 4, Aulan, Blocket plan 1.

TISDAG DEN 15 MARS, 13.00-16.00, Göteborg, Dalheimers Hus, Slottsskogsgatan 12.

TORSDAG DEN 14 APRIL, 13.00-16.00, Västerås, Kyrkbacksgården, Rudbeckiusalen, Lykttändargränd 8.

Anmälan görs till Susanna Lindvall, koordinator för mötet. Susanna Lindvall nås via e-post: susanna.lindvall@swipnet.se och på tel: 070-811 27 98. Deltagandet är kostnadsfritt och vi bjuder på kaffe och kaka. Delta-garantalet är begränsat.

Ta gärna med en närstående, till exempel partner, barn eller vän. Vår erfarenhet är att de är både intresserade och kan fungera som stöd så att den som är sjuk får rätt vård.

Mötena genomförs i samarbete med AbbVie, Global Kinetics, Medtronic och Nordic-Infu Care.



VI STARTAR HIBALANCE TRÄNING

Stockholms Sjukhem startar HiBalance träning – en ny balansträning i grupp utvecklad på Karolinska Institutet specifikt för personer med Parkinsons sjukdom. Vi tränar olika delar av gång- och balansförmågan dagtid i grupp. Är du intresserad av att delta? Välkommen att kontakta oss för mer information på telefon 08-617 93 46.

www.stockholmssjukhem.se/rehabcentrum



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

Vi behöver ditt aktiva stöd – mer än någonsin!



Carl Kjellgren drabbades för flera år sedan av Parkinson. En sjukdom som kan drabba både gammal som ung. Sjukdomsförloppet kommer smygande och det kan till en början vara svårt att skilja Parkinson från andra sjukdomar.

För Carl är det viktigt att fortsätta arbetet som regissör och skådespelare och numera även som ambassadör för Parkinsonfonden.

Idag läggs stora resurser ner på forskning för att lösa fråga om varför Parkinson uppstår och för att finna medicin för att bromsa upp sjukdomsförloppet. För att klara av denna viktiga uppgift måste vi alla hjälpas åt. Ett bidrag på 100 kronor i månaden till forskning till Parkinsonfonden betyder oerhört mycket för att vi skall lösa varför sjukdomen uppstår och hur vi skall förebygga och stoppa sjukdomen.

Vill du också vara med och stödja Parkinsonforskningen fyller du i Medgivandeblanketten och skickar in den till:

Parkinsonfonden, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm



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

**Tack för din gåva.
Carl Kjellgren**

Medgivande Autogiro

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

Bidrag per månad: _____ Kronor

Jag vill betala genom mitt:

Konto/kontoinnehavare:

_____ - _____
Clearingnummer Bankkonto/Personkonto/PG Bankens namn

Namn: _____ Personnummer: _____

Gatu- och postadress: _____

Datum: _____ Namnteckning: _____ Tfn dagtid: _____



Lennart Pettersson,
Ordförande i Stiftelsen ParkinsonFörbundets forskningsfond och vice ordförande i EPDA, den Europeiska Parkinsonfederationen.

**Stiftelsen Parkinsonförbundets
Forskningsfond**

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

GE EN GÅVA TILL PARKINSON- FONDEN!

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

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

Kontinuitet och förnyelse

Man skulle kunna tro att vi har korsdrag i Parkinsonfonden. Inte nog med att Susanna Lindvall har avgått. Vid årsskiftet avgick även styrelsemedlemmarna Berit Scott, Carl Kjellgren och Ronny Olausson. Ur vetenskapskommittén avgick dessutom Ted Ebendal. Det är mycket kunskap och erfarenhet som försvinner. Tråkigt, men det är inte alltid som tiden räcker till allt och ibland är det hälsan som sviktar. Sådant måste man respektera och jag vill tacka dem alla för allt de bidragit med under sin tid med fonden.

Dessbättre har vi också fått in nya och friska krafter i arbetet. In i styrelsen kommer Eleonor Högström, som är ordförande i Parkinsonföreningen i Stockholm och därtill sjuksköterska, och Caroline Marktorp, som är geriatriker och överläkare vid parkinsonteamet i Kristianstad. I vetenskapskommittén tillkommer Åsa McKenzie och Martin Ingelsson, båda forskare vid Uppsala universitet och mottagare av forskningsanslag från Parkinsonfonden. Det känns betryggande och som ny ordförande känner jag viss tillförsikt även om det återstår en del att lära.

Kanske tycker någon att det är konstigt att forskare som är med i vetenskapskommittén också är anslagsmottagare. Innebär det inte en risk för jäv? På det vill jag svara att det beror på hur det sköts. Parkinsonfonden tillämpar samma regler som Vetenskapsrådet, där problematiken är densamma – man vill ha framstående forskare i kommittén och att anslagen ska gå till de bästa ansökningarna.

Jag tror att alla forskningsfinansiärer har

samma situation. Men ingen i vår vetenskapskommitté får bedöma eller delta i beslut om sin egen ansökan och jag har inte sett några tecken på att kommittéledamöterna favoriserar varandra. Det första jag gjorde när jag kom in i styrelsen för ett och ett halvt år sedan var att gå tillbaka i tiden för att se om det alltid var samma forskare som fick anslag eller om det fanns möjligheter för nya forskare att få del av kakan.

Resultatet var lugnande. Visserligen var det några namn som återkom så gott som varje år, men det var överraskande många nya som tillkom. Det fanns både kontinuitet och förnyelse, precis som det ska vara.

EMELLERTID FINNS DET utrymme för att bli bättre. Just

nu har styrelsen sju ledamöter, vilket uppfyller stadgarnas krav, men det finns plats för två till. Vi har den medicinska expertisen och kopplingen till Parkinsonförbundet, men vi skulle gärna rekrytera en bra kommunikatör, gärna med journalistisk bakgrund, som kan bidra till att föra ut våra budskap och övertyga om att en satsning på parkinsonforskning är en investering i ett bättre liv för sjuka och anhöriga, samtidigt som samhällets kostnader kan minskas. En vinst för alla. Så om någon av er läsare känner sig manad eller vet någon som kan vara rätt person, så hör av er. Vi erbjuder ett garanterat oavlönat arbete för en god sak, där arbetet i sig är sin egen belöning.

Med de orden vill jag tacka alla som på något sätt bidragit till fondens arbete.

LENNART PETERSSON

Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor till Parkinsonfonden::

Mats Anderssons familj och vänner som skänkte överskottet från en julfest till Parkinsonforskningen
Tom Granlund, Skellefteå

IFÖ Korpklubb, Bromölla
Irma Svensson, Värnamo
Parkinson Västmanland
Stig Carlsson, Handen.

SENAST BEVILJADE ANSLAG

Hur ska vården vara i avancerade stadier?

En ny studie i Lund ska fokusera på vård i de avancerade stadierna av sjukdomen. Både motoriska och icke-motoriska symtom ska kartläggas. Kunskapen ska kunna användas för bättre omhändertagande.

Per Odin, professor,
Lunds universitet

Studier kring Parkinsons sjukdom och dess behandling riktar sig framför allt mot de tidigare sjukdomsstadierna. Därför är kunskaperna om de mest avancerade stadierna av sjukdomen tämligen begränsad. Många patienter blir här alltmer orörliga, med avtagande effekt av medicineringen. Upprepade fall, kommunikationsproblem och icke-motoriska symtom förekommer ofta.

Att ge en adekvat terapi för dessa patienter är mycket komplext och omfattar både olika typer av läkemedelsbehandling och icke-farmakologiska åtgärder. Ofta blir det i dessa stadier allt svårare för patienten att ta sig till specialistsjukvården och många av dessa patienter kommer med tiden att skötas i primärvården, med inga eller endast glea kontakter med specialutbildad personal.

Studien kommer att fokusera på patienter som hänförs till stadierna IV och V enligt Hoehn & Yahr. Patienterna kommer att kartläggas med avseende på motoriska och icke-motoriska symtom. Vidare kommer sjukdomens effekt på livskvalitet, för patienter såväl som anhöriga, att kartläggas och en hälsoekonomisk analys att genomföras. Avsikten är att etablera en kunskap om denna patientgrupp, som kan ligga till grund för framtida förbättringar i omhändertagandet av dessa patienter.

Effekten av att dessa patienter får tillgång till specialistkontakt kommer att undersökas. Patienterna kommer att utvärderas av en parkinsonexpert,

som tillsammans med en parkinsonsjuksköterska utarbetar individuella terapiförslag. Projektet är en del av ett europeiskt samarbetsprojekt, där den internationella delen av studien kompletteras med specifika svenska frågeställningar och undersökningsmoment.

Beviljat anslag: 500 000 kronor

Studie letar bromsande behandling

Orsaken till Parkinsons sjukdom är fortfarande okänd, men brist på tillväxtfaktorer och inflammation tycks bidra till att sjukdomen fortskrider.

Gesine Paul, docent,
Lunds universitet

Platelet-derived growth factor (PDGF-BB) är en tillväxtfaktor som kanske blir den första bromsande behandlingen vid Parkinsons sjukdom i klinisk användning. Tillväxtfaktorn har nyligen prövats i ett fas I försök. Resultaten är lovande. Patienterna som fick högsta dosen av tillväxtfaktorn förlorar betydligt färre dopamin-fibrer än patienter som fått placebo, vilket kan tyda på en regenererande effekt av PDGF-BB.

Samma resultat har observerats i djurmodeller. Hur tillväxtfaktorn leder till denna förbättring är dock oklart. Man antar att en annan celltyp i hjärnan förökar sig och i sin tur påverkar de dopaminutsöndrande cellerna, sannolikt genom att utsöndra molekyler som påverkar dem.

Syftet med projektet är att undersöka signalmekanismer i cellerna som stimuleras med PDGF-BB och som tycks frisätta regenererande molekyler.

Gruppen använder sig av genetiskt modifierade musmodeller, där man påverkat cellernas funktion och där dessa celler är märkta så att de kan spåras i mikroskop. Sedan används cellmodeller för att verifiera fynden. Vidare analyseras spinalvätskan från

patienter som har fått behandling med tillväxtfaktorn och jämförs med dem från spinalvätska från placebo-behandlade patienter. Samma undersökningar görs i möss, där man även kan undersöka vilka skyddande molekyler som frisätts i hjärnan eller mikrovesiklar som transporterar information mellan celler och hur denna frisättning regleras.

Förhoppningsvis kan arbetet leda till en ökad förståelse för hur PDGF-BB verkar för att kunna utnyttja dess potential bättre och för att identifiera nya molekyler. Gruppen hoppas även att analysen av cerebrospinalvätska ger information om viktiga processer i patienternas hjärna under behandling med PDGF-BB.

Resultaten kan således direkt påverka utvecklingen av behandlingen med PDGF-BB och förhoppningsvis också leda till ytterligare terapier och patientnyttan inom 5 år.

Beviljat anslag: 300 000 kronor

Hur påverkar astrocyter Parkinsons sjukdom?

Astrocyter är den absolut vanligaste celltypen i hjärnan och deras egenskaper har därför stor inverkan på vävnaden. Det övergripande målet med en ny studie är att undersöka hur astrocyter är inblandade i sjukdomsförloppet vid Parkinsons sjukdom och Lewy body demens och hur vi kan påverka dem med olika behandlingar.

Anna Erlandsson, docent,
Uppsala universitet

Parkinsons sjukdom och Lewy body demens är vanliga neurodegenerativa sjukdomar som medför stort lidande, både för patienter och anhöriga. En tydlig förändring i hjärnan vid dessa sjukdomar är förekomsten av Lewy kroppar, som består av hopklumpade former av proteinet alfa-synuklein. I dagläget finns ingen läkemedelsbehandling som kan mins-



FOTO: CHRISTIN PHILIPSON

Erika Franzén
forskar kring ba-
lanstråning.

ka mängden Lewykroppar eller bota dessa sjukdomar och många frågetecken återstår kring vad som faktiskt orsakar Parkinsons sjukdom och Lewy body demens och hur sjukdomarna sprids i hjärnan.

Forskningen på området har i första hand varit inriktad på förändringar som sker i nervcellerna, men alltmer uppmärksamhet riktas nu mot hjärnans övriga celler. Astrocyter är den absolut vanligaste celltypen i hjärnan och deras egenskaper har därför stor inverkan på vävnaden. Det övergripande målet med projektet är att undersöka hur astrocyter är inblandade i sjukdomsförloppet vid Parkinsons sjukdom och Lewy body demens och hur vi kan påverka dem med olika behandlingar. Gruppens resultat visar att astrocyter fagocyterar stora mängder alfa-synuklein. Till skillnad från mera specialiserade fagocyter, såsom makrofager och mikroglia, är astrocyterna dock mycket långsamma när det gäller att bryta ner det intagna materialet, som i stället ackumuleras inuti astrocyterna, något som gruppen tror kan vara en central process för utvecklingen av Parkinsons sjukdom och

Lewy body demens. Genom att filma astrocyter som fagocyterat alfa-synuklein har gruppen kunnat visa att astrocyter sprider det intagna alfa-synukleinet till närliggande celler.

Studien kommer att bidra med viktig kunskap om astrocyters roll vid Parkinsons sjukdom och Lewy body demens och på så sätt främja utvecklingen av nya behandlingsmetoder.

Beviljat anslag: 300 000 kronor

Utmanande balans- träning kan ge resultat

Nya rön visar att intensiv och utmanande balanstråning har positiva effekter för personer som har Parkinson. Metoden som kallas Hibalanceprogrammet ska nu testas på olika vårdinrättningar.

**Erika Franzén, docent, fysioterapeut
Avd. för fysioterapi, KI, Huddinge**

Parkinsons sjukdom (PS) kännetecknas av stelhet, skakningar och försämrad balans- och gångförmåga. Nya rön

visar på att intensiv och utmanande balanstråning har positiva effekter på personer som har PS. Forskargruppen har därför utvecklat en ny balanstråning speciellt riktad mot den balansproblematik som personer med PS har. Tråningen är mycket utmanande och progressiv med avseende på gång- och balansuppgifter och innehåller övningar som behövs i vardagen.

Hittills har forskargruppen undersökt effekten av träningsprogrammet hos 100 personer med mild till måttlig PS under kontrollerade former och visat på effekter som förbättrad balans, gång och fysisk aktivitet för dem som deltog i träningsgruppen. Nu ska effektiviteten av träningen undersökas på olika vårdinrättningar i den vanliga kliniska verksamheten, samtidigt som strategier för införande i klinisk verksamhet och utveckling av material för att sprida denna träning i Sverige skall utvecklas. Avsikten är att utbildningsmaterialet ska hjälpa fysioterapeuter och andra till ett bättre omhändertagande av patienter med Parkinsons sjukdom.

Beviljat anslag: 150 000 kronor

Precis den rehab du behöver!



Välkommen till oss!

Här får du rehabilitering av omtänksam och professionell personal i hemlik miljö.

Vi erbjuder dig träning i olika former, t ex cirkelträning, stavgång, skapande verksamhet och övningar i mental och kroppslig närvaro. Vi har även varmvattenbassäng.

Kontakta oss gärna för mer information på 08-630 89 03 eller gå in på vår hemsida furuhojden.com.



Vi finns på
Gribbylundsvägen
i Täby.



Parkinsonbehandling i Spanien

Enriched Life erbjuder ett kvalificerat och modernt behandlingsprogram med svensk personal.

Du kan få ersättning för din behandling.

Vi hjälper dig!

Ring 08-663 33 49
info@enrichedlife.se

NU HAR DU RÄTT ATT
FÅ FÖRHANDSBESKED
OM DIN ERSÄTTNING FRÅN
FÖRSÄKRINGSKASSAN

enriched life

www.enrichedlife.se

Bättre balans med elektrisk stimulering testas

Forskare i Göteborg ska undersöka en ny metod för att behandla balansproblem. En grupp patienter ska testa så kallad brusig elektrisk stimulering.

Filip Bergquist,
docent, Göteborgs universitet

SENAST BEVILJADE ANSLAG

Vid Parkinsons sjukdom uppkommer så småningom problem med balansen. Detta får av förklarliga skäl enorma konsekvenser för patienternas livskvalitet, eftersom det äventyrar självständigheten i vardagen. Balansproblem är svårbehandlade och även om man inte har oturen att råka ut för benbrott eller andra skador så leder fallrisken ofta till att man inte vågar eller kan förflytta sig självständigt. Gruppen har i djurförsök och i en nyligen publicerad pilotstudie visat att

brusig elektrisk stimulering av balansorganen kan förbättra balansreflexer, men även förändra hjärnans signalering på ett sätt som motverkar parkinsonsymtom. Behandlingen är icke-invasiv och skulle kunna användas av många parkinsonpatienter med balansproblem. Gruppen vill nu pröva denna behandling under flera veckor för att se om den har en positiv långtidseffekt.

Genom anslag från Parkinsonfonden har gruppen utvecklat och tillverkat bärbara prototyper för icke-invasiv elektrisk balansorganstimulering som går att använda vid kliniska studier på och utanför sjukhus. Studien kommer att ske med 32 patienter som efter utprovning får använda stimulatorerna dagtid så mycket de vill och kan. Användningen registreras i stimulatorn.

Motoriska funktioner i vardagsmiljön kommer att utvärderas med hjälp av passiva accelerometrar (PKG) och specifika balansfunktioner kommer att studeras i laboratoriemiljö före, under och efter behandlingsperioden. Patienterna kommer att slumpmässigt delas i två lika stora grupper, varav den ena inleder med en period av fingerad stimulering och den andra med aktiv. Därefter skiftas grupperna. För att minska inverkan av placeboeffekter kommer patienterna inte informeras om vilken grupp de tillhör.

Detta är en helt ny behandlingsprincip som skulle kunna bli ett komplement till annan parkinsonbehandling, och som adresserar problem som idag är svårbehandlade, nämligen nedsatt balans och kanske även gångproblem.

Beviljat anslag: 300 000 kronor



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

JAN LINDER

Forskning kan ge en säkrare diagnos

Jan Linder forskar om nyinsjuknade patienter och om DBS-behandling. Forskningen kan i bästa fall leda till en säkrare diagnos i ett tidigt skede och en ny behandlingsmöjlighet med DBS vid demens

Hur skulle du vilja beskriva din forskning?

Min forskning är dels epidemiologisk där vi följer en grupp nyinsjuknade patienter över lång tid (vi har nu patienter som följts i 11 år) med kliniska data och upprepade undersökningar med bland annat magnetkamera, isotopröntgen, blodprover, prov på ryggmärgsvätskan och neuropsykologiska tester.

Jag forskar även inom behandling med djuphjärnelektroder (DBS) där det pågår en studie där DBS-behandling för att förbättra minnesfunktionerna vid Parkinsondemens utvärderas.

På vilket sätt har Parkinsonfonden bidragit till din forskning?

Genom generöst forskningsanslag och Åke Ljungdahls pris 2012.

Vad kommer din forskning att betyda för parkinsonpatienter?

I bästa fall en säkrare diagnos i tidigt skede och en ny behandlingsmöjlighet med DBS vid demens. I alla händelser kommer viktiga data att genereras som grund till ytterligare forskning.

När kommer dina forskningsframsteg att komma till nytta för parkinsonsjuka?

Förhoppningsvis inom de närmaste åren.

JAN LINDER

Överläkare, MD, vid Institutionen för farmakologi och klinisk neurovetenskap, Umeå universitet

Född: 1957

Bor: Umeå

Familj: Gift med Eva.

Husdjur: En engelsk setter som heter Mira.

Musiksmak: Storbandsmusik. Spelar själv trombon i storbandet Renhornen.

Läser: Mest facklitteratur.

Favoritmat just nu: Osso buco.

Parkinsonfondens anslag gör nytta på olika sätt. Här skriver två av de forskare vi stöder om sitt arbete:

DBS-forskare i Umeå och London samarbetar

PARKINSONFONDENS ANSLAG GÖR NYTTA

I London finns ett multidisciplinärt team som fokuserar på behandling av Parkinson med hjälp av DBS, deep brain stimulation. Johanna Philipsson från Umeå har besökt sjukhuset i London.

TEXT **JOHANNA PHILIPSSON**

leg. psykolog,
Norrlands universitetssjukhus, Umeå

I september 2015 fick jag möjlighet att under 10 dagar besöka National Hospital for Neurology and Neurosurgery vid Queen Square i London. I Umeå har vi ett nära samarbete med "The Unit of Functional Neurosurgery at UCL Institute of Neurology vid National Hospital for Neurology and Neurosurgery.

Enheten startades 2002 och är ett specialiserat multidisciplinärt team som

fokuserar på behandling av Parkinsons sjukdom, dystoni och andra rörelsestörningar där man använder DBS som behandlingsmetod. Det team vi under senaste åren byggt upp i Umeå har en liknande struktur, vilket har visat sig vara ett mycket lyckat

koncept för såväl de patienter vi möter som för oss som jobbar i teamet.

Syftet med min resa var att knyta kontakt med det forskarteam som under ledning av professor Marjan Jahanshahi studerar effekterna av DBS, och då framför allt ur ett neuropsykologiskt/kognitivt perspektiv. Vid Parkinsons sjukdom är det inte bara de motoriska symtomen som kan påverka individens livskvalitet. De så kallade icke-motoriska symtom som kan uppstå är minst lika besvärande. Forskning har dessutom visat att dessa symtom ibland kan vara mer kopplade till upplevelse av försämrad livskvalitet än de traditionellt motoriska besvären. Exempel på icke-motoriska symtom kan vara nedstämdhet/depression, trötthet, minnessvårigheter etc.

I Umeå har vi god tradition av att utreda kognitiva symtom tidigt efter diagnostillfället. Vår forskning har visat att redan tidigt i sjukdomsförloppet kan vi många gånger se kognitiva nedsättningar och många utvecklar också i senare skede Parkinsondemens. Jag ville därför lära mig mer om hur DBS eventuellt kan påverka kognitiv funktion och också ta med mig nya tankar till vår DBS-enhet i Umeå. På så vis skulle vi ytterligare kunna förbättra omhändertagandet av de patienter vi möter i vårt dagliga arbete.

Utöver detta anordnades det också en konferens av The Faculty of Neuropsychiatry: Royal College of Psychiatrists där några av huvudämnena just var icke-motoriska symtom vid exempelvis Parkinsons sjukdom, Huntington och andra rörelsestörningar.



Till denna konferens fick jag en poster accepterad, som senare också kommer att publiceras i "Neuropsychiatry News". I denna fallpresentation redogör vi för ett fall med oväntade komplikationer efter DBS-behandling.

De nästan två veckor jag var i London har resulterat i ett nytt forsknings-samarbete med professor Jahanshahi, som nu är huvudhandledare i min kommande doktorsavhandling. Detta arbete kommer att fokusera på just kognitiva/neuropsykologiska effekter av DBS-behandling vid Parkinsons sjukdom och essentiell tremor. Tack vare bidraget från Parkinsonfonden möjliggjordes delvis denna resa, som förhoppningsvis inte på långa vägar är avslutad än!



RESERAPPORT

från International Society
for Posture and Gait
Research World Congress
(ISPGR) i Sevilla, Spanien,
2015

Balans och rörelse i fokus

Fördjupad kunskap om hur medicinering förbättrar eller inte förbättrar rörelseproblemen kan leda till ny utveckling. David Conradsson, Karolinska Institutet, hoppas att studier kan bidra till mer specifika fysioterapeutiska träningsmetoder för personer med Parkinsons sjukdom.

TEXT DAVID CONRADSSON
Karolinska Institutet

SOM DOKTORAND VID Sektionen för Fysioterapi på Karolinska Institutet ägnar jag mina dagar åt att fördjupa mig inom de besvär av rörelseförmågan som föreligger vid Parkinsons sjukdom, såsom svårigheter med att utföra vändningar. Jag har de senaste åren bedrivit ett kliniskt forskningsprojekt som syftar till att utveckla och utvärdera specifik balansträning för personer med Parkinsons sjukdom. Därutöver har jag arbetat med ett mer experimentellt projekt, som syftar till att utvärdera effekterna av sedvanlig parkinsonmedicin på gång- och vändningsförmågan.

Genom fördjupad kunskap om vilka aspekter av rörelseproblemen som medicineringen förbättrar respektive inte förbättrar, hoppas jag att dessa studier i framtiden kan bidra till att vi kan utveckla mer specifika fysioterapeutiska träningsmetoder för personer med Parkinsons sjukdom.



FOTO: SELMA WOJLOFSKY, DEPT OF NYS, KAROLINSKA INSTITUTET

David Conradsson i labbet där delar av hans egen forskning ägt rum.

”För egen del var det särskilt spännande att höra om ny teknik inom registrering av gång och fysisk aktivitet i dagliga livet.”

→ ISPGR är en högspecialiserad konferens inriktad mot forskning om människans rörelseförmåga och en stor del av dess agenda avser neurologisk rehabilitering och fallproblematik vid Parkinsons sjukdom. Vid konferensen presenterade jag en poster med titeln ”Pre- and unplanned walking turns in Parkinson’s disease - effects of anti-parkinson medication” som var inriktad mot effekterna av Parkinsonmedicin på två typer av vändningar; en typ av sväng där försökspersonerna kunde planera färdvägen i förväg och en där tiden för planering var begränsad.

PARKINSONFONDENS ANSLAG GÖR NYTTA

RESULTATET VISADE ATT medicinen ökade sträckan som personerna med Parkinsons sjukdom gick under svängen men inte graden av vridning av kroppen. Jämförelsen med en frisk kontrollgrupp visade också att personer med Parkinsons sjukdom oberoende av medicin har svårt att förändra stegbredden, vilket bör beaktas vid träning av gång och vändning.

Utöver viktiga diskussioner om min egen studie med engagerade experter inom Parkinsons sjukdom, bjöd konferensen även på viktiga föredrag och presentation av ny forskning inom fältet. För egen del var det särskilt spännande att höra om ny teknik inom registrering av gång och fysisk aktivitet i dagliga livet. Traditionellt har det krävts att dessa mätningar genomförs i kontrollerade miljöer såsom rörelselaboratorier.

Men med denna nya teknik som innefattar små rörelsemätare som sätts på kroppen kan en persons ”normala” gångmönster registreras i dagliga livet under flera veckor. Denna teknik medför stora möjligheter till ny kunskap om rörelsebesvären vid Parkinsons sjukdom och kan leda till bättre bedömning och utvärdering av behandlingar. Konferensen var för mig en viktig energiinjektion, som gav inspiration och fart mot nya utmaningar, såsom min egen disputation den 22 januari på Karolinska Institutet.

JAG VILL ALLRA hjärtligast tacka Parkinsonfonden för att man gjorde det möjligt för mig att delta vid denna konferens och fördjupa mina kunskaper om den senaste forskningen kring rehabilitering vid Parkinsons sjukdom.

Risk för fallolyckor ett tidigt tecken

Parkinsonpatienter har redan många år innan diagnos större risk för fallskador och höftfrakturer.



Helena Nyström

En ny studie vid Umeå universitet visar på ett statistiskt samband där Parkinsonpatienter, upp till 26 år innan diagnos, oftare råkade ut för höftfrakturer jämfört med en kontrollgrupp. Patientgruppens högre andel fallolyckor kan bero på en gradvis försämrad balans, vilket i så fall kunna vara ett betydande sjukdomstecken i ett tidigt skede. Detta enligt en studie som publicerats i tidskriften PLOS Medicine.

UMEÅFORSKARE HAR I EN tidigare stor kohortstudie*undersökt om manliga patienter med Parkinsons sjukdom hade lägre muskelstyrka redan när de mönstrade. Man fann en lägre muskelstyrka i armarna redan i genomsnitt 30 år innan diagnos av Parkinsons sjukdom. Utifrån dessa resultat undersökte forskarna om denna lägre muskelstyrka även kunde vara associerat med en ökad risk för fallskador och höftfrakturer. Resultaten visar att de tidiga förändringar som manifesterat sig som en lägre muskelstyrka även tycks resultera i en ökad risk för fallskador och frakturer många år innan diagnos. Sambandet tyder även på att den gradvisa försämring av balans och motorik, som tidigare ansågs ske först i relativt sena stadier av Parkinsons sjukdom finns långt tidigare.

– Vi ställde oss frågan om fallskador i yngre ålder kan vara ett varningstecken på den försämrade balansförmåga som är utmärkande för Parkinsons sjukdom, säger Helena Nyström, som är doktorand vid Insti-

tutionen för samhällsmedicin och rehabilitering och medförfattare av artikeln.

– Genom att undersöka hälsodata ur register kunde vi se ett samband där personer som senare fick diagnosen Parkinsons oftare var inblandade i fallolyckor och att den högre risken för höftfrakturer

kunde uppmätas mer än två decennier innan själva diagnosen.

FALLOLYCKOR ÄR EN allvarlig hälsorisk och höftfrakturer en vanlig bidragande dödsorsak bland äldre personer. Risken för höftfrakturer är speciellt hög hos personer med Parkinsons, vilket tros bero på en nedsatt balans och en oförmåga att rotera kroppen vid fall för att skydda höften. Parkinsons sjukdom, som bryter ner specifika nervceller och brukar diagnostiseras vid ungefär 70 års ålder, har ett smygande sjukdomsförlopp, vilket till en början påverkar bland annat rörelse- och balansförmåga. Tidigare forskning har kunnat visa att sjukdomen yttrar sig tidigt på olika sätt. Balansförmåga och muskelstyrka ansågs påverkas negativt först i ett senare skede.

STUDIEN UNDERSÖKTE hälsodata från alla personer i Sverige som var minst 50 år 2005. Av dem fick 24412 en parkinsondiagnos under perioden 1988-2012, och dessa personer matchades mot 10 kontroller vardera. Forskarna fann att 18 procent av parkinsonpatienterna (innan sin diagnos) och 11,5 procent av patienterna i kontrollgruppen hade varit med om åtminstone en skadlig fallolycka.

Källa: Umeå universitet

Kohortstudie: en studie på en grupp individer med en bestämd gemensam erfarenhet inom en viss tidsperiod.



Rösten från Norrland har tystnat

Åke Rännar har gått bort, just fyllda 80 år.

Han drabbades av Parkinson runt år 2000. Redan från början gick han med som medlem i Parkinsonförbundet och erbjöd sina tjänster. Det var självklart för Åke att engagera sig i ett bättre liv för alla parkinsonsjuka. Åke var en känd person i Umeå med omnejd och efter ett långt liv i näringslivet hade han ett stort och värdefullt kontaktnät som han och förbundet hade glädje av. Det dröjde inte länge förrän han blev ordförande för Parkinsongruppen i Umeå. Han och hans kamrater i styrelsen arrangerade möten och utbildningar och de var mycket framgångsrika.

Åke nöjde sig inte med detta utan han erbjöd Parkinsonförbundet sina tjänster. Uppgifterna var många och olika. Allt från att vara medlem i Parkinsonförbundets stadsekommitté, programansvarig för förbundets kongress 2009 till att vara arrangör av flera

världsparkinsonsdagar i Umeå. Under flera år var Åke också ordförande i Parkinsonförbundets valberedning. Det var han som hittade och lyckades engagera K-G Skoog att bli ordförande i Parkinsonförbundet och det är nu som Parkinsonförbundet utvecklas till ett förbund i tiden.

Under de här åren har Åkes sjukdom utvecklas och hans medicinering räcker inte till. Han erbjuds en operation där elektroder opereras in hjärnan som kan elektrostimuleras.

Operationen gjordes på Norrlands universitetssjukhus i Umeå och blev så lyckad att Åke tyckte att han fått livet åter. Han drog sig inte för att klara svåra uppgifter. Det resulterade i att han vågade sig upp på taket för att rensa takrännor men hade sådan otur att han ramlade ner från taket och skadade sig. Det kom att påverka hans tillstånd. Han fick bland annat svårt att tala vilket måste varit svårt för Åke.

Åke var en otroligt engagerad vän som gjorde det möjligt för oss nybörjare att anordna stora och väl genomförda konferenser. Då ville Åke medverka från första planeringsmöte till att vara moderator och därigenom få allt att flyta i avsett tempo, en förmåga som mycket få besitter.

Åke var en glad, utåtrikad och social person och det var roligt att arbeta tillsammans med honom. Genom hans inflytande i mycket som Parkinsonförbundet arbetar med blev Åke en av förbundets viktigaste personer.

Åke har lagt ner mycket arbete under alla år för medlemmarna i Parkinsonförbundet och han lämnar ett stort tomrum efter sig.

Sedan några år tillbaka bodde Åke i Örebro.

BERNT JOHANSSON

Vice Ordförande

BO ERIXON

Ordförande

Parkinsonförbundet

Forskningsföretaget IRL AB har fått fem miljoner från Vinnova för att utveckla molekylen IRL790 för behandling av Parkinsons sjukdom. IRL790 är en ny molekyl som påverkar det neuronala nätverket, som har fått försämrad funktion av sjukdomen. Forskargruppen inom IRL har till största delen sin bakgrund i Arvid Carlssons forskarlag. Joakim Tedroff, neurolog och medicinsk chef på IRL AB, skriver här om forskningen.

TEXTER JOAKIM TEDROFF

Ny molekyl ska testas för behandling av Parkinson

IRL790 ÄR EN NY molekyl som påverkar och förbättrar det ogynnsamma neuronala nätverket som orsakats av bland annat dopaminbristen vid Parkinsons sjukdom. Vi har bland annat testat molekylen i en djurmodell för så kallade levodopa-inducerade dyskinesier. Levodopa-inducerade dyskinesier är en medicinorsakad biverkning som flertalet Parkinsonpatienter drabbas av; ofrivilliga till synes onödiga rörelser som frisläpps i on-fasen av levodopaeffekten.

Från ett neurofysiologiskt perspektiv kan utvecklingen av sådana ofrivilliga rörelser betraktas som en defekt inlärning till följd av överflödande presynaptisk dopaminaktivitet orsakad av den nödvändiga tablettbehandlingen.

IRL790 normaliserar rörelserna och har i övrigt effekt förenliga med en synaptisk förstärkning som den delar med molekylen Pridopidin, en mekanism som även potentiellt kan bromsa sjukdomsutvecklingen. Läs mer om Pridopidin, som ibland kallats för en dopaminerg stabiliserare, i separat bakgrundsartikel.

Vi i forskningsgruppen bedriver sedan många år läkemedelsutveckling i bolagsform. Sedan två år driver vi företaget Integrative Research Laboratories AB (IRL) i Göteborg. Forskargruppen har i stor utsträckning sin bakgrund från Arvid Carlssons forskargrupp och vi har sedan starten i slutet av 1990-talet utvecklat de hypoteser Arvid Carlsson framförde kring fysiologiska principer för läkemedelsutveckling.

Det kanske mest spännande vi någonsin tagit fram representeras av molekylen IRL752. Denna molekyl representerar något som inte beskrivits tidigare. IRL752 ger upphov till en selektiv stimulering av synapserna i hjärnbarken, hjärnans ytliga gråa substans. Till skillnad från djuren har människan ett mycket mer utvecklad hjärnbark. Det finns all anledning att tro att denna molekyl har potential att få stor betydelse för behandling av neurodegenerativa sjukdomar.



Joakim Tedroff är neurolog och arbetar på Läkarhuset Utsikten på Fjällgatan i Stockholm. Han är också medgrundare och medicinsk chef för IRL AB.

Så arbetar IRL med läkemedelsutveckling

Vi har sedan länge använt oss av en alternativ modell för att ta fram potentiella läkemedel. Systemet bygger på ett långvarigt och metodiskt inhämtande av data på hur djurs beteende och neuronala nätverk påverkas av kemiska molekyler. Vi gör på förhand inga antaganden om vilka enskilda funktioner, targets, som ska stimuleras eller undertryckas, utan letar efter molekyler som i första hand har förmåga att ”rätta till” system som är störda på olika sätt. Vi kallar metoden för Integrative Screening Process (ISP) och vi har idag en omfattande databas över hur nästan alla godkända CNS-aktiva läkemedel påverkar nervsystemet på både neurokemisk- och nätverksnivå.

Huntingtons sjukdom

För att ge ett rimligt perspektiv på det vi hittills uppnått måste vi nu gå flera år bakåt i tiden. Under många års tid satsade vi alla våra resurser på en annan degenerativ nervsjukdom, kallad Huntingtons sjukdom. Vad har då detta med Parkinsons att göra? Jo mycket mer än man kan tro. Huntingtons sjukdom är en monogenetisk ärftlig sjukdom (det vill säga endast en gen är förändrad). Barn till en förälder som bär på genen har 50 procents risk att ärva den

sjuka genen och därmed utveckla sjukdomen.

Symtomen vid Huntingtons sjukdom kan lite schablonmässigt beskrivas som en blandning av symtomen vid Parkinsons sjukdom, Alzheimers sjukdom och dessutom med tillägg av ett flertal symtom som kan ses vid olika psykiatriska sjukdomar.

Till skillnad från Parkinsons sjukdom, som kan ha många genetiska orsaker, är Huntingtons sjukdom en och samma sjukdom. Barn som föds med genen för Huntingtons sjukdom har helt normal utveckling, presterar normalt i skolan och i sportaktiviteter, och skaffar sig ofta högre utbildning. Sedan händer något. Plötsligt börjar nervceller i hjärnan skrumpna och dö.

Processen som följer blir långvarig och plågsam för den drabbade och familjen. Hur kommer det sig att en helt normal person som bär på denna gen plötsligt drabbas av denna process?

Svaret som vi länge arbetat med är giltig för alla neurodegenerativa sjukdomar; förutom den genetiska benägenheten att drabbas är den enskilt största riskfaktorn åldrandet. För att komma vidare i denna fråga måste man oundvikligen beakta åldrandet och de processer i hjärnan som förändras med detta.

Plasticitet i nervsystemet

Det komplexa nätverk av nervceller och stödjevävnad som bildar vår hjärna har inbyggda mekanismer för inläring. Men också för glömska. Dessa mekanismer bygger på de möjligheter som finns för att förändra de så kallade synapsernas funktioner. Synapserna är nervcellerna förbindelselänkar. Redan för mer än 60 år sedan kunde Donald Hebb visa att aktiviteten i presynaptiska neuron kunde inducera bestående effekter i postsynaptiska neuron liksom i hela synapsen (Hebb, 1949). Senare forskning har visat att sådana förändringar ligger bakom uppbyggnaden av minnen och beteenden som exempelvis motoriska färdigheter och kan därför sägas vara fundamentet för den nödvändiga plasticitet hjärnan måste ha för att lära sig och anpassas till omgivningen.

Nervcellers och synapsers förmåga att förändras och etablera minnen som gensvar till presynaptiska stimuli brukar kallas för ”long term potentiation”, LTP. För att ge en liknelse: om nervcellen är trädet, är synapserna löven på trädet. När vi är unga är vår synaptiska plasticitet på topp och inläringen gör att vår hjärna kan utvecklas till en prunkande trädgård. Med det finns också en annan process. Utan stimuli kommande från presynaptisk →

FAKTA Råd för vardagen

Resonemang och tankar kring åldrande och synaptisk plasticitet leder tankarna vidare till hur man kan påverka Parkinsons sjukdom redan nu. För dig som har Parkinson vill jag därför passa på att ge några synpunkter som grundas i detta resonemang och som också stöds av en hel del klinisk vetenskap:

Se till att få en så bra symptomlindrande behandling som möjligt. En kombination av läkemedel doserad så att den förbättrar dina symptom så mycket det går.

Nöj dig inte med en halvbra behandlingseffekt. Dopaminet behövs för att upprätthålla synaptisk funktion i de nervceller som finns kvar. Utan dopamin avlövas träden och de vissnar snabbare. Vänta inte med behandling av rädsla för senare biverkningar. Dessa går att hantera.

All tillgänglig klinisk forskning talar för att det lönar sig att behandla Parkinsons sjukdom tidigt, och så bra som möjligt.

Låt inte depressionen ta överhanden. Depression är ett ogynnsamt tillstånd för hjärnan och för dess förmåga till plasticitet.

Klinisk forskning visar att samtidig depression hos patienter som lider av neurodegenerativa sjukdomar ger upphov till en sämre prognos. Se till att få behandling så snart som möjligt. Och berätta för din doktor hur du egentligen känner dig.

Var aktiv och håll dig i fysisk form om det går. Muskelaktivitet frisätter ämnen som är bra för hjärnan. Min erfarenhet är att fysiskt aktiva Parkinsonpatienter mår bättre över tiden. En sund och aktiv livsstil kan minska risken att drabbas av hjärnsjukdomar.

”... hoppet för en sjukdomsmodifierande behandling även för Parkinsons sjukdom kan komma när man minst anar det, och det är möjligt redan de närmaste åren.”

aktivitet tröttnar synapsen och minnet återbildas, så kallad ”long term depression”, LTD. Grenen avlövas och förtvinar. LTP och LTD är på så vis motverkande och på samma gång nödvändigt samverkande krafter i de neuronal nätverk som beskriver vilka vi är, ett slags nätverkets ”yin och yang”.

I kinesisk filosofi, är yin och yang till synes motsatta eller stridande krafter, som trots detta kompletterar varandra, sammankopplade och beroende ger de upphov till varandra i samverkan. Detsamma gäller hjärnans komplexa system av återkopplade nätverk; inlärning och glömska förutsätter varandra och måste finnas där för att vi skall fungera och adaptera till omgivningen.

Så vad har detta att göra med neurodegenerativa sjukdomar? När vi blir äldre förändras successivt hjärnans funktioner. Inlärningsförmågan, LTP minskar i relativa termer och den motverkande kraften, LTD växer sig starkare. Detta är naturligt; vi blir lite mer glömska och våra motoriska färdigheter försämras. Men ibland går det alldeles fel. Jag vill här återkomma till Huntingtons sjukdom.

När det går fel

Huntingtons sjukdom orsakas, liksom de flesta neurodegenerativa sjukdomar, av ett felaktigt protein. Det defekta proteinet, Huntingtin, klyvs i nervcellen, klumpar ihop sig, och ställer till så stor oreda att nervcellen dör. Så varför dör inte nervcellerna i ungdomen, anlaget och därmed det felaktiga proteinet finns ju där från början? Senare års forskning har visat att den ungdomliga hjärnan kan kontrollera det defekta proteinet, hålla det i schack så att det inte blir skadligt. Och nyckeln till denna gynnsamma kontroll ligger sannolikt i nervcellens förmåga till social aktivitet, det vill säga dess kommunikation med andra nervceller.

Nervcellers inlärningsförmåga och deras upprätthållande av inlärning är högradigt beroende av funktionen av hjärnans vanligaste budbärarmolekyl, glutamat. Framförallt är det funktionen av dess receptor, den så kallade N-Methyl, D-Aspartat (NMDA) receptorn som är viktig. Denna receptor reglerar nervcellens flöde av calciumjoner, en

process som är livsviktigt för cellernas förmåga till plasticitet men också för överlevnad.

Om man stimulerar den synaptiska NMDA receptorn reagerar nervcellen hälsosamt, synapsen befrämjas och det defekta proteinet i den nervcell som tar emot signalen kan hanteras på ett sätt så att det inte kan ställa till med lika mycket oreda. I den process som får den synaptiska NMDA receptorn aktiverad spelar bland annat dopamin mycket stor betydelse.

Men om den presynaptiska funktionen avtar, som vid åldrande, och den motverkande kraften börjar dominera bilden, ger detta upphov till en ogynnsam process, innefattande förändrad omsättning av calcium och med det också så kallad neuronal inflammation; det defekta proteinet får fritt spelrum, förstör cellen; en cell som också har förbindelser med andra nervceller, och så rullar processen på som en löpeld från punkt till punkt. Hjärnans celler skrupnlar och dör, och för varje enskild neurodegenerativ sjukdom följer denna dominoeffekt sitt eget unika mönster.

En möjlig lösning

Kan man på något sätt hejda detta ogynnsamma scenario? Vi kan ju inte stoppa åldrandet. Frågan har sysselsatt oss mycket. Med hjälp av vår så kallade ISP teknik har vi vridit och vänt på molekyler, skruvat och meckat med substitueringar för att hitta det vi söker efter. Ett så kallat ”sweet spot” av molekylär struktur, där molekylen ”rättar till” det skadade systemet, men inte gör för mycket eller för lite. Vår första sådan molekyl, kallades ACR16, som numera har det generiska namnet Pridopidin. ACR16 har av didaktiska skäl kallats för en ”dopaminerg stabiliserare”, men detta är inte hela sanningen.

Genom att orsaka en speciell förstärkning av dopaminets funktioner ger molekylen Pridopidin också upphov till en påtaglig synaptisk förstärkning av NMDA receptorfunktioner, och därmed har molekylen en unik förmåga att även göra hjärnans funktioner lite mer plastiska, ungefär som i en yngre hjärna.

Effekten av Pridopidin har studerats i flera

kliniska studier vid Huntingtons sjukdom.

Patienter, ganska svårt handikappade och med förluster av ungefär 30 procent av hjärnans volym till följd av sjukdomen, har inkluderats i studierna. Till vår glädje kunde vi visa att Pridopidin hos dessa patienter gav en viss symptomlindrande effekt, något som inte tidigare kunnat visas vid Huntingtons sjukdom. Men detta var inte allt. Analys av data indikerade också att Pridopidin kunde motverka försämringen av sjukdomen. Detta spår har nu tagits upp av det företag som bedriver den avslutande och pågående globala studien av Pridopidin vid Huntingtons sjukdom, Teva Pharmaceuticals. Tevas forskningschef och tillika en av världens ledande Huntingtonforskare, Dr Michael Hayden, säger i en nyligen publicerad intervju; ”Studien har stor betydelse för oss, inte bara för Huntingtons sjukdom, utan för neurodegenerativa sjukdomar i stort...?” Och han nämner här även Parkinsons sjukdom.

Och därmed återkommer jag till Parkinsons sjukdom. Vi tog fram Pridopidin genom en process som helt och hållet bygger på fysiologiska principer utan antaganden om någon specifik så kallad target. Inom vetenskapssamhället har skepticismen varit stor, eftersom molekylens typ av farmakologi är ny och inte gått att pressa in i de mallar som allmänt betraktas som rationella. Det har tagit 15 år att nå hit, så ja, läkemedelsutveckling tar tid. Men det hade kunna gå mycket fortare. Låt oss hoppas att Pridopidin fungerar på det vis vi hittills fått starka indikationer om. Det finns skäl att tro att den farmakologiska princip som representeras av Pridopidin ingriper på en generell mekanism, synaptisk förstärkning, som kan ha stor betydelse för neurodegenerativa sjukdomar och således även för Parkinsons sjukdom. Vi provade Pridopidin på patienter drabbade av avancerad Parkinsons sjukdom redan 2002 på S:t Görans sjukhus, och den minnesbild av försöket, vilken jag bär med mig än idag, bekräftar antagandet. Så hoppet för en sjukdomsmodifierande behandling även för Parkinsons sjukdom kan komma när man minst anar det, och det är möjligt redan de närmaste åren.

Ny avhandling

Normal- eller övervikt kan dölja felnäring

Ofrivillig viktnedgång är ett problem som ofta nämns i samband med Parkinsons sjukdom. Susanne Lindskov, sjuksköterska på Parkinsonmottagningen i Kristianstad, upptäckte att patienterna i hennes studie höll en stabil vikt. Men även den som är normal- eller överviktig kan ha problem med malnutrition (felnäring).

TEXT SUSANNE LINDSKOV

I MITT ARBETE SOM sjuksköterska på Parkinsonmottagningen i Kristianstad möter jag många personer med Parkinson (PS) och Parkinsonliknande sjukdomar i olika sjukdomsstadier. Ofrivillig viktnedgång är ett av de problem som det ofta talas om vid PS, ett problem som kan föra mycket med sig i form av fall, frakturer, nedsatt immunförsvar och sämre livskvalitet för att nämna några. Problem med viktnedgång kan vara svårt att upptäcka och även behandla, och av den anledningen ville jag studera hur det såg ut på den mottagning jag arbetar, i hopp om att kunna förbättra omhändertagandet för personer med PS.

I januari 2012 blev jag anställd som doktorand på Forskningsplattformen, Högskolan Kristianstad och inskriven vid Lunds universitet i mars. Med stöd bland annat från Parkinsonförbundets Forskningsfond och Svenska Parkinsonakademien har jag så de senaste fyra åren ägnat mig åt att undersöka vikt och nutritionsstatus hos personer med PS parallellt med att jag arbetat kliniskt som sjuksköterska på Parkinsonmottagningen i Kristianstad.

Syftet med studien var att kartlägga nutritionsstatus och förekomst av ofrivillig viktnedgång hos personer med PS, både i förhållande till sjukdomsduration och över tid. Sammanfattningsvis och något överraskande fann vi att de personer som deltog i studien inte hade någon viktnedgång eller undervikt utan i stället hade en stabil vikt eller till och med övervikt. Det vi däremot fann var en hög risk för malnutrition (felnäring), 88 procent vid första mätillfället och 92 procent ett år senare, och vi fann även en omfördelning av muskler till fett. Störningar i mag-tarmkanalens motilitet är framträdande symtom vid PS och vi fann samband mellan muskelmassa och funktionen i mag-tarmkanalen. Likaså fann vi samband mellan ortostatisk hypotension (blodtrycket sjunker då man reser sig upp) och muskelmassa.

Våra fynd innebär att det är viktigt att vara observant och inte bara titta på vikt och BMI vid de reguljära besöken på våra mottagningar. Risken är att normal- eller övervikt kan maskera en felnäring, vi kanske till och med rekommende-

rar personer att minska i vikt och därmed förlorar de ytterligare muskelmassa.

I det normala åldrandet sker en minskning av muskelmassan. Huruvida det sker snabbare hos personer med Parkinson är ännu inte studerat men fynd från en studie av Vikdahl et al 2014, skulle kunna peka på detta. Det vi vet är att personer med PS har större motoriska problem än personer utan PS och att den fysiska aktivitetsnivån minskar över tid och detta försvårar möjligheten att bibehålla sin muskelfunktion.

Resultaten i vår studie visar på värdet av att göra en utvidgad nutritionsbedömning och inte bara mäta längd, vikt och BMI. På så sätt kan vi kanske tidigare upptäcka en malnutrition och sätta in åtgärder mot det. Det är också viktigt med fysisk aktivitet för att bibehålla den muskelfunktion som finns då vi vet att våra muskler blir svagare innan de blir mindre, och den fysiska aktiviteten kan vara en utmaning vid stora motoriska problem.

ATT KOMBINERA FORSKNING med kliniskt arbete har varit viktigt för mig; det känns angeläget att kunna förmedla den kunskap jag inhämtat under resans gång – och då menar jag från båda hållen, både direkt ut i klinik till medarbetare och patienter och från klinik till forskning. Det har däremot inte alltid varit lätt eftersom sjuksköterskan idag är en bristvara och det kan vara svårt att få tiden att räcka till. Kliniken har inte alltid velat/kunnat ge erforderlig ledighet, men skam den som ger sig! Målet har hela tiden varit att förbättra omhändertagandet för personer med PS och i och med att jag fortfarande är kvar i kliniken ser jag det faktiskt som en möjlighet.

Många medarbetare ute i verksamheterna har ingen större vana av att läsa vetenskapliga artiklar och det kan ibland synas en viss skepsis mot forskning – där tror jag faktiskt att jag kan göra skillnad genom att vara länken mellan de två världarna.

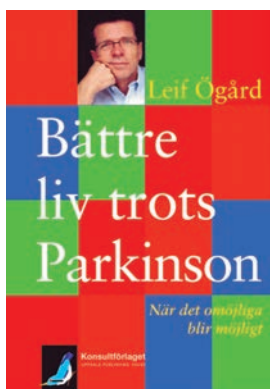
Ett gott samarbete i parkinsonsteamet där aktuell forskning direkt kan förmedlas och alla i teamet engageras ser jag som en möjlighet till att forskningsresultat faktiskt tas tillvara och inte bara hamnar bland andra rapporter i en bokhylla någonstans.

Licentiatavhandling: Nutritionsstatus och viktförändring vid Parkinsons sjukdom

(Avhandlingens bygger på två publicerade artiklar, Malnutrition-risk in Parkinson's disease publicerad 2014 och Weight stability in Parkinson's disease publicerad 2015).



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. REA: 50 kr (förr 80 kr)



Nyhet

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, inklusive frakt.

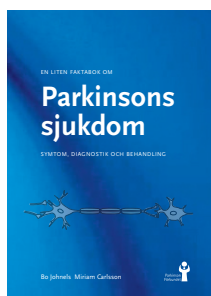
Jag lever trots allt Dikter av Örjan Ingemansson. I april 2006 fick jag diagnosen Parkinson, jag drabbades dessutom av spinal stenosis i ryggen. För att fördriva tiden och vänta på att kunna somna satte jag mig och började skriva. Pris 125 kr



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



Lust till livet. Bok, lättläst för dig med eller utan PS. Perfekt som present! Pris 40 kr



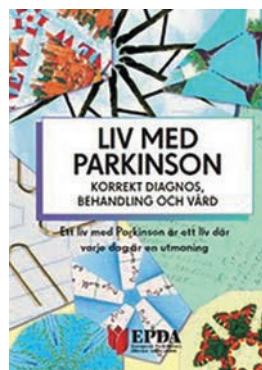
En liten faktabok om Parkinsons sjukdom. Författare är Bo Johnels, neurolog med mångårig erfarenhet av Parkinsons sjukdom och Miriam Carlson, parkinsonsjuk-sköterska. Boken är utmärkt för både sjuka och anhöriga. Pris 40 kr



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



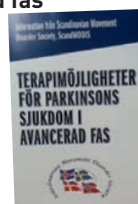
Parkinsons sjukdom Vårt att veta. Boken är lättläst för en ickefackman. Här finns också en översikt över samhällets hjälpinsatser och patienträttigheter. Utgiven av Svenska Parkinsonstiftelsen. Pris 250 kr



Liv med Parkinson (del 3) Det här är den tredje och sista delen i EPDAs informationskampanj "Liv med Parkinson." Kärnbudskapet i denna sista utgåva är vikten av korrekt diagnos och rätt behandling för rätt person vid rätt tidpunkt. Gratis (frakt tillkommer)

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



Nyhet

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

4 x Annika Laack:



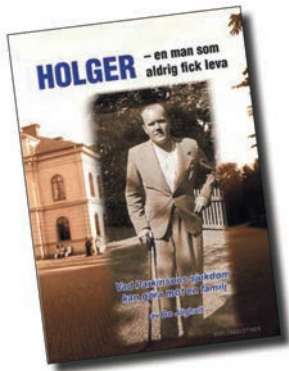
Lilla blå, 150 kr
Min sämre hälft, 150 kr



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

Parkinson Från A till Ö Tredje upplagan sammanställd av Anders Borgman. Pris: 200 kr

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



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

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

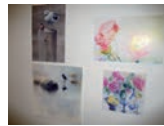


Yoga-paket
Träningsprogram anpassat för personer med Parkinsons sjukdom, som vill träna på egen hand. Häfte med cd.
Medlemspris: 125 kr



Faktafolder om Parkinsons sjukdom. Beställes mot fraktkostnad.

Vykort
Carpe Diem, 15 kr/st



Medicindosan
Pill Box Reminder
Pris: 105 kr



Tygkasse, mörkblå bomull med parkinsonlogga. Pris 95 kr

Gymnastikprogram
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



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!

Andra publikationer m m:

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

Jag beställer följande produkter:

.....

(Moms ingår i alla priser. Frakt tillkommer).
Beställningen skickas till ParkinsonFörbundet, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

NAMN

ADRESS

POSTNUMMER

POSTADRESS

TELEFON

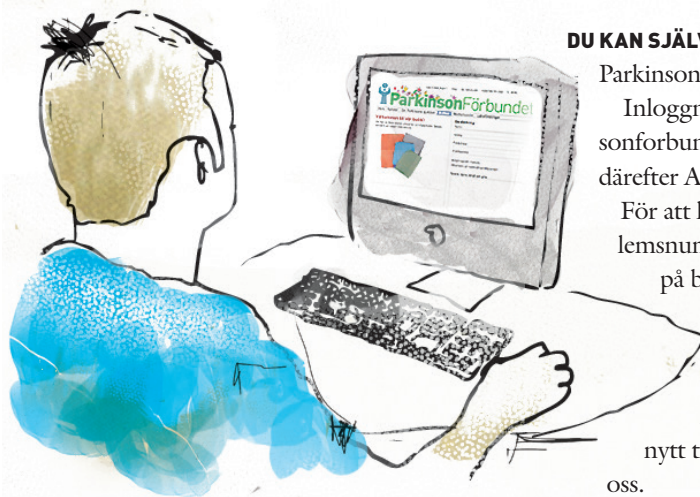


Lämna din e-postadress!

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

Mejla till:
parkinsonforbundet
@telia.com

Flyttat eller bytt telefonnummer?



ILL: ANNA ÖDLUND

DU KAN SJÄLV ändra dina kontaktuppgifter i Parkinsonförbundets medlemsregister.

Inloggningen finner du på www.parkinsonforbundet.se, välj Medlemssidor och därefter Adressändring.

För att logga in behöver du ditt medlemsnummer. Det hittar du bland annat på baksidan av ditt nummer av Parkinsonjournalen.

Om du glömt eller saknar lösenord klicka på "glömt lösenord" och så skickar vi ett nytt till den e-postadress du lämnat till oss.

Parkinsonförbundets jourtelefon söker fler Vill du bli en av oss?

Vi är vänner som svarar, lyssnar och finns som stöd för den som är nydiagnostiserad, ung, gammal, närstående eller på annat sätt har anknytning till Parkinsons sjukdom.

Är du intresserad
av att hjälpa till?

Mejla till förbundets kansli:
parkinsonforbundet@telia.com
eller ring:
08-666 20 70

Atypisk Parkinsonism

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

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

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

Följande sjukdomar är de man vanligtvis kallar atypisk parkinsonism:

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

Den som har atypisk parkinsonism tillhör och deltar i länsföreningarnas verksamhet på samma sätt som övriga medlemmar.

Ge en gåva via SMS till Parkinsonforskningen!

För att skänka en gåva via SMS skicka text:

park (för att skänka 50kr)

park 100 (för att skänka 100 kr)

park 200 (skänker man 200 kr)

till nummer 72 970

Stort tack för din gåva!

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

MEDLEMSKAP inklusive ParkinsonJournalen: 300 kr/år.

ANHÖRIG/STÖDMEDLEM: 100 kr/år [exklusive ParkinsonJournalen]. Bankgiro: 438-1729

ParkinsonFörbundet är medlem i Handikappförbundens Samarbetsorgan (HSO) Nordiska Parkinsonrådet (NPR) och i Europeiska Parkinsonfederationen (EPDA)

Adress:

ParkinsonFörbundet, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

Besöksadress: Skeppargatan 52 nb

Växel: 08-666 20 70

parkinsonforbundet@telia.com

www.parkinsonforbundet.se

Parkinson Förbundet



Parkinson Blekinge

Sture Karlsson
Svanhalla
373 00 Jämjö
0455 - 511 09

Parkinson Dalarna

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

Parkinson Gotland

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

Parkinson Gävleborg

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

Parkinson Halland

Göran Åkermark
Trädgårdsgatan 6
311 34 Falkenberg
0346-71 12 93

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

Gerd Svensson
Södra Allén 3 A
352 59 Växjö
0470-669 96

Parkinson

Norra Älvsborg/Bohuslän

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

Parkinson Norrbotten

Tore Nordhamn
Örarnavägen 250
975 97 Luleå
0920-703 11

Parkinson Skaraborg

Ulla Larsson
Skarstad Vitagården 2
534 95 Vara
0512 21230

Parkinson Skåne

Monica Vikingsson
Strandvägen 96 A
234 31 Lomma
070-745 39 50
Kansli: Katarina Alfredsson
070-258 36 06

Parkinson Stockholm

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

Parkinson Södra Älvsborg:

Göran Jaselius
Skiftesgatan 9
504 45 Borås
033-10 48 79

Parkinson Sörmland

Bo Erixon
c/o Handikappalliansen
Repslagargatan 43
611 32 Nyköping
0705-339730

Parkinson Uppland

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

Parkinson Värmland

Sonja Sakari
Kvällsvägen 3
655 92 Karlstad
054-834978

Parkinson Västerbotten

Bengt-Erik Johansson
Månskensvägen 9
906 37 Umeå
090-70 47 70

Parkinson Västmanland

Eva Strandell
Sportfiskargatan 58
723 49 Västerås
070-7500218

Parkinson Västra Sverige

Gull-Britt Axelsson
Storgatan 53
411 38 Göteborg
031-13 43 42
0704-52 43 68

Parkinson Västernorrland

Leif Hallams
Postvägen 8
871 61 Härnösand
0703 70 24 41

Parkinson Örebro

Kristina Olsson
Karlsgatan 34 B
703 41 Örebro
019-33 23 40

Parkinson Östergötland

Agnetha Hernström
Danmarksgatan 6 D
582 31 Linköping
0703-17 39 87

Ung med Parkinson

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

Region Norr:

Åsa Holmgren
Slipvägen 35
973 41 Luleå
asaholmgren66@gmail.com

Region Syd:

Lena Schalin
Sundholmsgatan 4
216 41 Limhamn
0703-43 33 79
nyp.skane@parkinsonforbundet.se

Region Öst:

Lena Schalin
Sundholmsgatan 4
0703-43 33 79

Region Väst:

Roar Vik
Ludde Gentzels väg 11
435 42 Mölnlycke
roar.vik@telia.com

Under tryckningen av denna tidning har flera föreningar haft sina årsmöten och i en del fall även bytt ordförande/kontaktperson.

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 2016

	Utgivning	Materialdag
Nr 2	1 juni	27 april
Nr 3	11 oktober	14 september
Nr 4	14 december	9 november

Annonsmaterial lämnas som högupplöst pdf. 1/1 sida 20 000 kr

Tidningens format: 220 x 285 mm 1/2 sida 10 000 kr

Helsida utfallande annons: 220 x 285 mm med 1/4 sida 5 000 kr

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

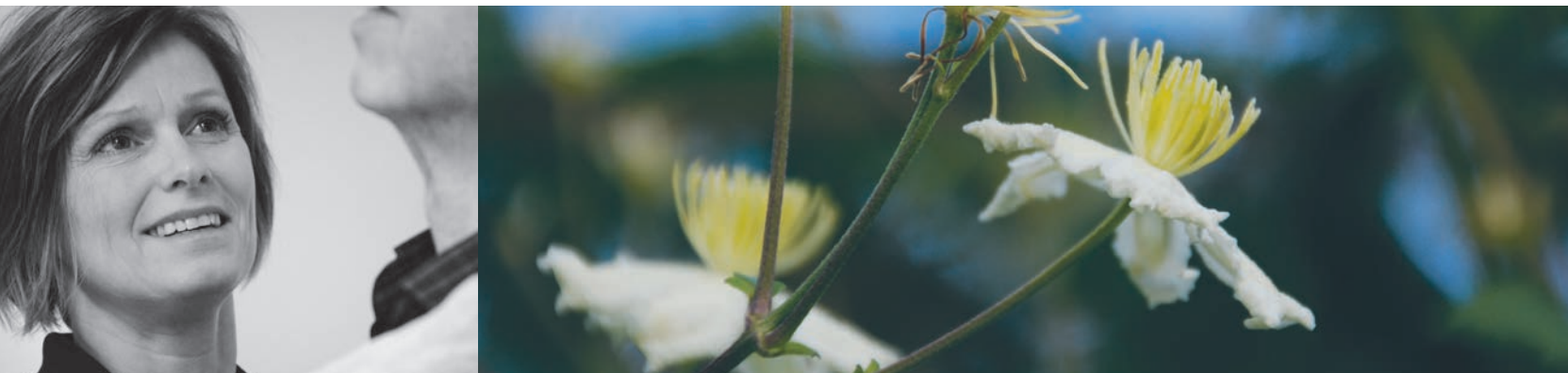
Helsida, satsytan: 194 x 258 mm

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.



VÄLKOMMEN TILL OSS PÅ STORA SKÖNDAL

Vi har lång erfarenhet av specialiserad neurologisk rehabilitering för dig med Parkinson och andra neurologiska sjukdomar. Vi erbjuder:

- Heldygnsrehabilitering
- Dagrehabilitering individuellt och i grupp
– nu med Nationella Parkinsonskolan
- Fysioterapimottagning och Logopedmottagning
– med LSVT®-certifierade terapeuter

För oss är rehabiliteringen ett lagarbete med patienten i centrum. Varje person ska känna sig hörd, sedd, bekräftad, respekterad och därmed också delaktig.

Stora Sköndal ligger naturskönt vid Drevviken, 10 minuter söder om Stockholms innerstad. Kontakta oss på: 08-400 292 90, eller webneurologen@storaskondal.se.

Läs mer på www.storaskondal.se