

PARKINSON

journalen

KLARAR
DU HÖST-
KRYSET?

3/2016



Hitta din röst

Händelserik höst med många nya möjligheter

Hösten kom tidigt i år. Vad ska man göra nu då när det blir mörkt och ruggigt. Ett tips är att du tar kontakt med din länsförening och ser vad de har att erbjuda. Många länsföreningar har gymnastik, bordtennis, boule, boxning och dans på programmet som du kan lära dig mer om. Om du inte vill motionera kroppen utan bara knoppen kan du anmäla dig till flera seminarier och föredrag.

Under flera år har förbundet arbetat med rätten till två läkarbesök per år, att bostadsorten inte ska avgöra om du får rätt till behandling, att återbesök ska ingå i vårdgarantin och att det ska finnas utbildade parkinsonteam i hela landet. Många har sagt att våra krav är önsketänkande och inte genomförbara. Men förbundet har varit framgångsrikt när det gäller att få igenom dessa krav. Nu finns Nationella riktlinjer för behandling av Parkinson som omfattar det mesta av våra krav.

Det är nya begrepp vi ska lära oss, behandlingskonferens, multidisciplinära team, kontrollundersökningar, parkinsonsjuksköterskor, indikatorer och avancerad behandling. Hur det ska gå till är inte riktigt klart men information kommer.

Därtill har Myndigheten för vårdanalys konstaterat att den svenska vården brister när det gäller att involvera patienterna. Vården ger inte heller tillgång till den information som patienterna behöver. I Sverige har bara cirka 30 procent av patienterna med kronisk sjukdom diskuterat målsättningen med vården.

PATIENTLAGEN TRÄDDE I KRAFT den 1 januari 2015. Syftet är att stärka och tydliggöra patientens ställning samt att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Lagen ger patienten rätt till information om vården du får, förnyad medicinsk prövning så kallad ”second opinion” och rätt till öppenvård i ett annat landsting.

En anledning till att patientlagen inte används är att varken vårdpersonal eller patienter känner till den. Många patienter vet inte heller hur man skriver en egenremiss, eller vågar inte be om en remiss till annan läkare.

Lördagen den 20 maj 2017 kommer inte Västerås att vara sig likt. Då kommer Parkinsonförbundet att genomföra ett evenemang kallat Parkinson Unity Walk. Parkinson Unity Walk är en promenad till stöd för personer med Parkinsons sjukdom. Det finns ingen risk för att vi inte ska synas. Ballonger, skyltar, t-shirts och musik visar vad vi är och

gör. Vid målområdet kommer det att finnas möjligheter att prova på olika hjälpmedel. Parkinson Unity Walk är ingen ny företeelse. Runt om i världen har parkinsonorganisationer arrangerat den här typen av promenader. Äldst är USA där man startade för 20 år sedan. Nu genomförs Parkinson Unity Walk av Parkinson Västmanland men det är en angelägenhet för hela förbundet.

ISOMRAS STOD Parkinson Stockholm för värdskapet för Parkinsonförbundets ordförandekonferens. När jag tittade runt omkring i lokalen

såg jag ett 60-tal förtroendevalda som trots att det var söndag och fint väder sitter på konferens för att arbeta mer med frågor som gör livet lite lättare för våra medlemmar.

Att vara förtroendevald är det finaste uppdrag man kan ha. Medlemmarna har valt dig för att de litar på dig och på din förmåga att ta ansvar

och bidra till lösningar. I förbundet är vi cirka 500 förtroendevalda fördelade på 24 länsföreningar och 46 lokala föreningar.

Vi talar ibland om att det skulle vara bra om vi kunde samarbeta med andra. Men tänk om vi skulle kunna samarbeta med varandra. Vilken kraft det skulle bli.

”**Att vara förtroendevald är det finaste uppdrag man kan ha. Medlemmarna har valt dig för att de litar på dig och din förmåga att ta ansvar och bidra till lösningar.**”

BERNT JOHANSSON

Tf ordförande





ARBETSLIV

Jobb och Parkinson	4
Stöd från arbetsgivaren viktigt	6
Rätt info till chefen	7

AKTUELLT

Parkinsonakademien får miljoner	8
Bernt Johansson tar över ordförandeklubban	9
Ny ”armbandsklocka” mäter symtom	10
Nytt preparat på marknaden	11
Norbert skriker sig till en bättre röst	12

SKANDINAVISKA LÄKARMÖTET

Kunskapen om Parkinson ökar	14
-----------------------------	----

NYP-DAG I LULEÅ

Skratt, glädjetjut och igenkänning	18
------------------------------------	----

FRÅN LÄSARNA

Så kan du stoppa kramper	20
--------------------------	----

BRAINBUS

Sista sommaren med bussen	21
---------------------------	----

KÅSERIET

Gömma nyckeln Mr P?	24
---------------------	----

KORSORD

	27
--	----

PARKINSONFONDEN

Fondens arbete bygger på donationer	29
Senast beviljade anslag	30

VETENSKAP

Stor gentestning av parkinsonpatienter	31
Träna och stimulera hjärnan	34
Transplanterade celler överlever flera år	35
Specialisthjälp via video	36
Sex och Parkinson	37

INTERNATIONELLT

EPDA ger röst åt Europas parkinsonpatienter	38
---	----



OMSLAGSBILD: YANAN LI

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:

Bernt Johansson
0708-19 38 17

Redaktörer:

Curt Lundberg
Susanne Rydell
ParkinsonFörbundet
Skeppargatan 52 nb
114 58 Stockholm

Redaktionskommitté:

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

Annonser:

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

Åsa Holmgren som är lärare fick sin parkinsondiagnos 2007. Åren som följde blev en lång kamp: för möjligheten att få sjukpenning på deltid och för bättre anpassning av arbetsplatsen. Hon blev till slut ändå utförsäkrad och tvingades byta jobb. Men det vände. Nu har situationen löst sig med nytt jobb och sjukersättning på halvtid.

TEXT SUSANNE RYDELL

Jobb och Parkinson – lång väg till en bra a

ÅSA HOLMGREN JOBBAR SOM lärare i yrkessvenska. Det betyder att hon undervisar invandrare som har en yrkeskompetens och behöver lära sig det speciella fackspråket inom ett område på svenska. Det kan till exempel handla om vårdpersonal, ingenjörer eller ekonomer. I sitt tidigare yrkesliv var Åsa Holmgren lärare i grundskolan.

– Det är lättare att arbeta med vuxna än med barn om man till exempel behöver gå åt sidan för att ta sin medicin.

Nu jobbar hon halvtid och har sjukersättning på halvtid – en modell som fungerar bra. Men vägen till den lösningen var lång och krävande. Först försökte hon hitta ett sätt att kunna vara kvar på sitt förra jobb.

– Som lärare i grundskolan är det svårt att hantera om man mår sämre någon dag. Det går inte att komma några minuter senare till jobbet, eller att ta en paus om man behöver, när man jobbar med barn, säger hon.

Lösningen skulle ha kunnat vara en anpassning. Ett försök till anpassning av arbetsplatsen gjordes genom att hon fick mindre grupper, det visade sig inte heller fungera fullt ut.

– Det uppstår ofta situationer till exempel när kollegor är sjuka när man ändå behöver täcka upp och grupperna blir större. Dessutom är arbetet intensivt inte bara under lektionerna, man ska också vara rastvakt och äta tillsammans med eleverna, säger hon.

FÖR ATT KLARA SITUATIONEN var Åsa Holmgren sjukskriven på halvtid. En fungerande lösning – tills hon blev utförsäkrad.

Hennes första ansökan om sjukersättning på 50 procent

fick avslag för att Försäkringskassan inte ansåg sig kunna bedöma om hennes arbetsförmåga var stadigvarande nedsatt på grund av Parkinson. I samband med detta ansåg också Försäkringskassan att hennes arbetsförmåga inte var prövad mot hela arbetsmarknaden.

– Under en lång period fick jag ont i magen när det gröna kuvertet från FK låg i brevlådan. Det är fruktansvärt att inte känna sig trodd på, som om man försöker maska, säger hon.

Åsa Holmgren och NYP, Nätverket för yngre med Parkinson, har tillsammans med Parkinsonförbundet tagit fram en ny folder med information som riktar sig till arbetsgivare (se separat artikel).

– Jag har pratat med många andra som har haft det tufft med arbetsgivare som har bristande förståelse för situationen. Men jag hoppas att det ska bli bättre för andra, med hjälp av information.

För Åsa Holmgren är de tidigare problemen med Försäkringskassan också lösta, hon har beviljats permanent sjukersättning på halvtid.

SAMARBETET MED ARBETSGIVAREN, kommunen, fungerade också allt sämre så till slut sade Åsa Holmgren upp sig.

– Men när jag ansökte på nytt fick jag sjukersättning på halvtid. Ett av de råd jag kan ge är att försöka ta hjälp, till exempel av en kurator som kan mycket om Parkinson, säger Åsa Holmgren.

Hennes nuvarande jobb började som en sex månaders provanställning och har numera övergått i en tillsvidareanställning.

– Det är ett fantastiskt jobb och de hade inga problem



Arbets-situation

Namn: Åsa Holmgren

Ålder: 49

Bor: Luleå

Aktuell: Engagerad i nätverket yngre med Parkinson (NYP) och en av arrangörerna bakom årets NYP-träff i Sunderbyn utanför Luleå. Varit med och arbetat fram en folder med information till arbetsgivare om Parkinson.

Yrke: Lärare

Fritidsintressen: Heminredning, resa, umgås med släkt och vänner

med att jag jobbar halvtid och har sjukersättning den andra halvan av tiden, säger hon.

Frågor om jobbet är ett av de vanligaste samtalsämnena inom Nätverket för yngre med Parkinson.

– Många pratar om problem med anpassning på jobbet,

även om det finns många bra exempel på förstående arbetsgivare också, säger Åsa Holmgren

Andra konkreta frågor som många brottas med är om och när man ska berätta på jobbet och hur gör man när man söker nytt arbete?





Åsa Holmgren ger sina tips om arbetsliv och Parkinson.

– Det är personliga frågor och alla måste hitta sitt eget sätt att hantera det, säger hon.

Själv har hon under åren haft stöd från flera håll.

– Dels från en kurator och en sjukgymnast, men också genom att prata med alla andra som är i samma situation, säger hon.

ÅSA HOLMGRENS TIPS om arbetslivet och Parkinson:

- Generellt mår man bra av att fortsätta att jobba och känna att man har kvar en delaktighet och får ny input.
- Se om det går att få till en anpassning av ditt jobb, kanske så att du kan styra ditt schema själv. Det finns arbetsgivare där det fungerar.
- Många tycker att diskussionerna med Försäkringskassan är svåra. Det går att ta med sin kurator för att få hjälp att föra sin talan där.
- Ta del av andras kunskaper och erfarenheter genom nätverket, NYP. Vi pratar om allt från arbetsliv till familjeliv.
- Hämta information på webben. En ny folder har speciell information till arbetsgivare, den finns hos www.parkinsonförbundet.se. Där finns också information om Parkinson i arbetslivet.

Arbetsituationen är viktig för livskvaliteten för personer som drabbas av Parkinsons sjukdom i yngre ålder. Stöd från arbetsgivaren tycks särskilt viktigt för att öka möjligheterna att fortsätta arbeta. Detta enligt en avhandling vid Umeå universitet.

Ny forskning: Stöd från arbetsgiva

PARKINSONS SJUKDOM debuterar smygande och det finns ökad risk för depression och höftfraktur redan 25 år före parkinsondiagnos, visar den nya forskningen.

– Den ökade risken för depression och fallskador innan parkinsondiagnos kan spegla tidiga, subtila tecken på sjukdom i nervsystemet, säger Helena Nyström, doktorand vid Institutionen för samhällsmedicin och rehabilitering och författare av avhandlingen.

Helena Nyström har med hjälp av ett rikstäckande register, inklusive militärens mönstringsregister och nationella patientregistret, undersökt möjliga riskmarkörer innan parkinsondiagnos. Diagnosticerad Parkinsons sjukdom karaktäriseras av stelhet, skakningar, långsamma rörelser och försämrad balans, men även depression och andra icke-motoriska symtom är vanliga.

REDAN VID MÖNSTRING, det vill säga 18 års ålder, uppmättes en lägre muskelstyrka hos män som 30 år senare skulle diagnosticeras med Parkinsons sjukdom. Mer än två decennier före en parkinsondiagnos var risken för höftfraktur förhöjd. Studien visade också att individer med depression hade en ökad risk för Parkinsons sjukdom över en uppföljningstid på 26 år.

– Att skillnader i muskelstyrka kunde noteras redan vid 18 års ålder är anmärkningsvärt och visar att det finns ett behov att studera riskfaktorer för Parkinsons sjukdom redan i unga år, säger Helena Nyström.

Avhandlingen innefattade också en enkätstudie med frågor om livskvalitet, hälsa och arbetsliv. 2000 personer med Parkinsons sjukdom, 67 år eller yngre, och lika många ålders- och könsmatchade kontrollpersoner bjöds in att delta. Svarsfrekvensen var 64 procent.

ENKÄTSTUDIEN VISADE ATT för personer som drabbas av Parkinsons sjukdom i arbetsför ålder är arbetsituationen en viktig faktor för generell tillfredsställelse med livet. Nästan 60 procent av deltagarna med Parkinsons sjukdom hade minskat sin arbetstid eller slutat arbeta på grund av sjukdomen. Däremot var chansen att fortfarande arbeta tre gånger högre hos deltagare som upplevt stöd från arbetsgivaren i rehabiliteringsfrågor, jämfört med dem som saknat sådant stöd.

– Arbetsgivaren tycks spela en särskilt viktig roll för att öka möjligheterna för att personer som drabbas av Parkinsons sjukdom ska kunna fortsätta arbeta. Det vore därför klokt att involvera arbetsgivaren i reha-

”Det finns mycket okunskap när det gäller Parkinsons sjukdom. Många av dem som drabbas är så rädda för att förlora sitt jobb, att de in i det sista försöker hålla sin sjukdom hemlig ...”

ren viktigt



Helena Nyström

biliteringsprocessen, säger Helena Nyström.

Studiedeltagare med Parkinsons sjukdom upplevde en lägre tillfredsställelse med livet än personerna i kontrollgruppen. Risken för att uppleva otillfredsställelse med livet var särskilt påtaglig hos de personer som inte arbetade, eller som fortfarande arbetade men upplevde svårigheter att klara arbetskraven.

Källa: Umeå universitet

Rätt info till chefen – ny folder för arbetsgivare

Funderar du på om du ska berätta för din arbetsgivare om Parkinson-diagnosen? Funderar du på vad du ska säga i så fall? En ny broschyr från NYP, nätverket för yngre med Parkinson, och förbundet ger hjälp på vägen.

Den nya foldern finns på Parkinsonförbundets webbplats. Tanken är att alla som vill ska kunna skriva ut ett eget exemplar och lämna detta vidare till sin arbetsgivare.

Texten tar upp flera aspekter av Parkinsons sjukdom, även fördomar som kan finnas. Här är ett textexempel ur foldern:

”Det finns mycket okunskap när det gäller Parkinsons sjukdom. Många av dem som drabbas är så rädda för att förlora sitt jobb, att de in i det sista försöker hålla sin sjukdom hemlig.

Sjukdomen smittar emellertid inte, och förstör inte företagets fina produkter eller goda rykte. En arbetsgivare som anpassar arbetet efter personen med Parkinson kan räkna med att behålla sin arbetstagare betydligt längre än annars.”

I foldern finns också kortfattad, generell information om sjukdomsbilden för personer som inte har tidigare kunskap:

”Parkinsons sjukdom är en mycket individuell sjukdom, med många olika symtom. De mest kända symtomen är de som syns: stelhet, långsamma rörelser och skakningar. Men några av de mest kännbara symtomen är de som inte är lika synliga: extrem trötthet, sömnsvårigheter och stresskänslighet. Typiskt för sjukdomen att tillståndet varierar från dag till dag, ibland från timme till timme.”

Dessutom finns kortfattad information om arbetsgivarens roll. Foldern förklarar till exempel att arbetsgivaren har skyldighet att svara för de åtgärder som behövs för rehabilitering som kan utföras inom eller i anslutning till den egna verksamheten. Det kan handla om exempelvis ändrade arbetsuppgifter, ändrade



arbetstider eller utbildning. Försäkringskassan ska samordna och ha tillsyn över de åtgärder som behövs för en rehabiliteringsplan, om det finns behov av det.

I broschyren finns också länktips om var du kan läsa mer.

SUSANNE RYDELL

Fotnot: Du hittar broschyren via förbundets webbplats, www.parkinsonforbundet.se. Välj fliken ”medlemssidor” och därunder rubriken ”dokument och blanketter”.

”Sjukdomen smittar emellertid inte, och förstör inte företagets fina produkter eller goda rykte. En arbetsgivare som anpassar arbetet efter personen med Parkinson kan räkna med att behålla sin arbetstagare betydligt längre än annars.”

Parkinsonakademien får miljoner i anslag

Stiftelsen Olle Engkvist Byggmästare har i år beviljat ett anslag på 4,6 miljoner till Svenska Parkinsonakademien (SPA). SPA grundades 2007 i Lund och är en unik interaktion mellan grundforskning och klinisk forskning.

Svenska Parkinsonakademien sammanför lovande unga forskare (läkare, sjuksköterskor, sjukgymnaster, arbetsterapeuter) och ger dem ett avancerat forskningsprogram både inom grundklinisk och translationell forskning (forskning som överbryggat klyftan mellan preklinisk och klinisk forskning och för lovande prekliniska resultat till kliniken).

Målet är att kunna erbjuda parkinsonpatienter effektiv behandling vilket bland annat möjliggör att parkinsonsjuka och deras anhöriga kan vara kvar i arbetslivet längre än vad som är möjligt idag och äldre sjuka ska kunna klara sig och kunna bo kvar i sitt eget hem. SPA bygger upp och koordinerar ett svenskt Parkinsonforsknings-

nätverk (SWEPAR), och tillsammans med Karolinska Universitetssjukhuset utvecklar och driver man det nationella Parkinsonpatientregistret. Dessutom hålls årligen utbildningar för vårdpersonal. Nästa utbildning äger rum i november i år.

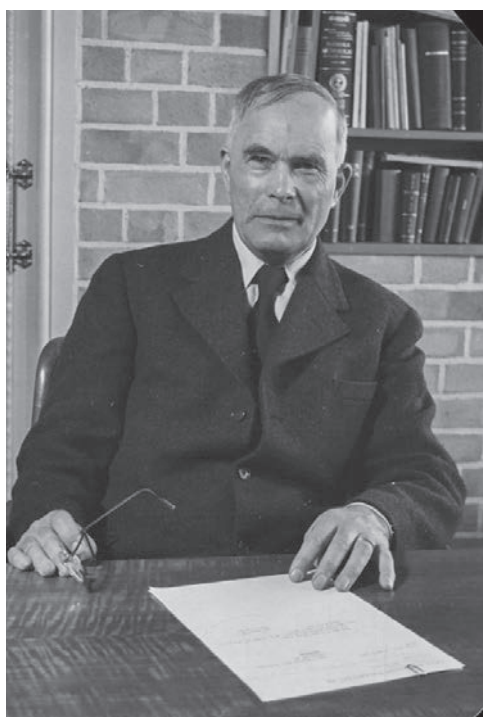
HUVUDSAKLIGA FORSKNINGSSOMRÅDEN ÄR:

- metoder för tidiga diagnoser (biomarkörer),
- nervskyddande behandlingar
- återställande behandlingar (cell- och genterapi) och
- förbättrade metoder för utvärdering av symptomatologi och behandlingseffekt.

Mer information finns på: <http://www.skane.se/default.aspx?id=201929>

Största bidragsgivare som genom årens lopp konsekvent stödjer Parkinsonakademien är Stiftelsen Olle Engkvist Byggmästare.

SUSANNA LINDVALL



Olle Engkvist

Olle Engkvist (1889–1969) var en av de stora byggmästarna i landet under förra seklet. Sedan han erhållit byggmästarrättigheter startade han 1919 det byggnadsföretag, som senare blev känt som Bygg-Oleba. Även om verksamheten omfattade produktion av såväl industri- och kontorsbyggnader som lokaler för det offentliga rummet, var byggandet av bostäder hans stora intresse. Ett stort socialt engagemang var utmärkande för Olle Engkvist och präglade hans gärning. Stiftelsens huvudsakliga ändamål är bland annat att främja vetenskaplig forskning



Bernt Johansson tar över som ordförande fram till kongressen i maj 2017.

FÖRBUNDET 30 ÅR

Opinionsbildning och synlighet – centrala frågor i förbundet

Parkinsonförbundet arbetar intensivt med opinionsbildning mot myndigheter och politiker. Det har varit tydligt inte minst under 2000-talet när förbundet bland annat ordnat en hearing i riksdagen, samarrangerat turnén med BrainBus, drivit kravet på fler neurologer och drivit frågan om nationella riktlinjer i olika sammanhang. Vid förbundets första kongress, år 2007, uttalade kongressen att Parkinsonförbundet ska göras så välkänt och välrenommerat att det är en nackdel att inte vara medlem. I år har Parkinsonförbundet bland annat syns i Almedalen.



Inger Lundgren och Teuta Hatipi informerar om Parkinson i Handikappförbundets tält i Almedalen

Bernt Johansson ny ordförande

Parkinsonförbundet får en ny tillförordnad ordförande. Bernt Johansson tar över ordförandeklubban fram till nästa kongress.

Bo Erixon som valdes till ordförande vid förbundets kongress 2015 har valt att avgå. Bernt Johansson, nu vice ordförande, blir tillfällig ordförande fram till nästa kongress som äger rum i maj 2017.

Bernt Johansson är engagerad i föreningen sedan lång tid tillbaka. Han har varit med i förbundsstyrelsen i 15 år. Under åren har han arbetat bland annat med informationsfrågor och samarbetsfrågor, till exempel mellan länsföreningar och förbundet. Han har också arbetat mycket med informationsfrågor, bland annat frågan om tidningen Parkinson-Journalen och webbinformation.

Du har varit engagerad länge i förbundet, vad driver dig i ditt engagemang?

”Snart kommer de nationella riktlinjerna för parkinsonvård. Det är en väldigt angelägen fråga för våra medlemmar.”

– En del är att jag tror att det är bra för min sjukdom att vara på alerten och träffa människor. En annan del är att jag vill att det ska fungera bra för våra medlemmar. Man ser något som behöver göras, och tycker att man kan hjälpa till.

Vad är stora frågor för förbundet just nu?

– Snart kommer de nationella riktlinjerna för parkinsonvård. Det är en väldigt angelägen fråga för våra medlemmar. Vi har i förbundet arbetat i 4-5 år för att få till dessa. I början fanns en stor tveksamhet, och många trodde att det aldrig skulle vara möjligt att få till riktlinjerna. Men nu är de på väg.

En annan aktuell fråga är den nya patient-

lagen som stärker patientens roll, till exempel med möjlighet att skriva egenremiss och att begära en second opinion. Frågan om att stärka patienternas ställning har vi arbetat med länge och nu är lagen på plats.

Kan du ge exempel på några framtidsfrågor?

– Det vore roligt om vi kan samarbeta ännu mer över länsgränserna. Det underlättar om man inte behöver göra egna lösningar i olika delar av landet. Jag brinner för bättre samverkan mellan länsföreningarna, att man kan dra nytta av vad andra har gjort även om de finns 50 mil bort.

– En annan aktuell fråga är att en grupp är igång och jobbar för en ”Unity Walk” i Västerås nästa år. Det är en manifestation i form av en promenad. Det är ett sätt att synliggöra Parkinson och sprida kunskap.

SUSANNE RYDELL



**VARA
MER
KOCK**

Genom innovation och samarbete förbättrar Medtronic livet och hälsan för miljontals människor varje år. Läs mer om vår teknik, våra tjänster och lösningar för bland annat Parkinsons sjukdom på Medtronic.se.

Let's take healthcare Further, Together.

Medtronic
Further, Together

Ny ”armbandsklocka” mäter motoriska symtom

Ett nytt medicinskt verktyg, en ”armbandsklocka”, används för patienter som har besvär med on-off-problematik. Parkinson KinetiGraph, eller PKG, gör det möjligt att objektivt mäta motoriska symtom vid Parkinsons sjukdom. I Linköping används PKG sedan januari 2014 med goda resultat.

PKG, som liknar en armbandsklocka, mäter motoriska symtom genom att registrera alla rörelser medan man lever sitt liv som vanligt och är ett alternativ till olika typer av egenrapportering, till exempel patientdagböcker och frågeformulär. PKG-klockan kan även programmeras så att den vibrerar när det är dags för patienten att ta sin medicin.

Nil Dizdar träffar 200–300 patienter med Parkinsons sjukdom varje år, dels på kliniken och dels som rådgivare åt läkare vid andra sjukhus. Hittills har omkring 100 av hennes patienter fått sina rörelsemönster registrerade med PKG.

ENLIGT NIL DIZDAR KAN PKG-registrering vara till nytta i alla skeden av Parkinsons sjukdom då man uppfattar att medicinerna inte fungerar som det är tänkt. Det kan till exempel vara vid underdoseringssymtom, det vill säga då symtom uppstår på grund av att läkemedelsdosen är för låg, eller för att utvärdera effekten av en behandling.

– Men i första hand används PKG-klockan för patienter i senare sjukdomsstadier som har besvär med on-off-problematik, det vill säga överdosering efter att de tagit sin dos och underdosering före nästa dos, berättar Nil Dizdar. Möjligheten att se om symtomen sammanfaller med tablettintagen och hur besvären varierar under dygnet gör det möjligt att upptäcka mönster och förstå vad som orsakar dem.

Man använder även PKG-registrering efter till exempel läkemedelsbyte för att kunna se förändringar i symtomen, så en och samma patient kan komma att mätas vid flera tillfällen.



Neurolog Nil Dizdar, Linköping.

MÄTNINGEN PÅGÅR UNDER sex dagar och är inte alls komplicerad för patienten.

– Vi programmerar PKG-klockan så att det enda patienterna behöver göra är att sätta den på sig och sedan komma ihåg att ta av den när de ska duscha eller bada – och förstås ta på sig den igen efteråt. Och om man valt att ställa in klockan så att den vibrerar när det är dags att ta medicin så bekräftar patienten när detta är gjort genom att hålla tummen mot mätenheten.

Den stora vinsten både för vårdgivare och parkinsonpatienter är enligt Nil Dizdar att patienten inte behöver hålla reda på tider. Många fyller i sin patientdagbok i efterhand och då kan det vara svårt att komma ihåg hur man mådde vid ett visst klockslog. Eftersom PKG-klockan registrerar i realtid kan man lättare hitta samband med t ex läkemedelsintag.

– Registreringen kan också göras mycket

oftare när den sker automatiskt. Om man använder patientdagbok kan man inte gärna belasta patienten med att fylla in uppgifterna oftare än högst en gång i halvtimmen. Den här tekniken gör patienten fri, konstaterar Nil Dizdar.

En annan vinst med PKG-registrering är att det går snabbare att få en åtgärd, och tack vare det minskar även oron hos patienter och anhöriga. Fler patienter blir undersökta – och hjälpta – snabbare, vilket avlastar neurologerna och kortar väntetiderna.

– Om en patient klagar över att medicineringsen inte fungerar som den ska kan vi skicka ut en PKG-klocka och på så sätt snabbt få en objektiv uppfattning om patientens situation, istället för att vänta på en tid hos ansvarig neurolog, säger hon.

Ytterligare en fördel som Nil Dizdar tar upp är att mätningen blir mer rättvisande när den görs i hemmet. Det gör att medicineringsen kan anpassas för att patienten ska kunna klara sina vanliga aktiviteter.

PKG-REGISTRERINGEN KOSTAR naturligtvis men totalt sett tror Nil Dizdar att tekniken innebär en besparing eftersom den kan ersätta inläggande observation inför medicinjustering, vilket kostar omkring 4 000 kr per dag.

En stor fördel med PKG-klockan jämfört med till exempel patientdagböcker är att den gör det möjligt för patienten att förmedla sin situation till sjukvården på ett mer exakt och korrekt sätt.

I framtiden, kanske redan om några år, hoppas Nil Dizdar att varje patient kommer att ha sin egen klocka som han eller hon alltid har på sig. På så sätt skulle patienter som får problem med medicineringsen enkelt kunna skicka in sina data via mobiltelefonen och på så sätt snabbt få hjälp.

– Då blir PKG-klockan ännu tydligare ett verktyg för patienten, avslutar Nil Dizdar.

HELENA NORDLUND

Ett nytt preparat, Xadago, finns nu tillgängligt för parkinsonpatienter i Sverige. Xadago kan ges som tillägg till parkinsonpatienter i senare stadium, som trots optimal behandling med levodopa eller andra parkinsonläkemedel, har dyskinesier. Här skriver Johan Lökk, överläkare, om preparatet.

TEXT JOHAN LÖKK,

professor, överläkare vid Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Äntligen ett nytt preparat för Parkinson på marknaden

XADAGO ÄR ETT PREPARAT som i flera år varit aktuellt i olika kliniska prövningar på både djur och människor. Preparatet har presenterats på flera kongresser och konferenser de senaste åren och många läkare, i likhet med mig, har väntat att få se ett godkännande från olika myndigheter. Så har nu äntligen blivit! Andra länder har fått tillstånd till registrering och förskrivningsmöjlighet och nu sedan april 2016 har även svenska myndigheter gett tillstånd så att Xadago nu ingår i högkostnadsskyddet med vissa restriktioner.

Hur fungerar Xadago?

Xadago är ett enzymhämmande ämne som verkar genom att minska nedbrytningen av dopamin, som därmed kan verka längre. Det tillhör enzymgruppen MAOB-hämmare, som används vid Parkinson. Utöver denna enzymhämmning av MAOB, agerar ämnet gynnsamt på andra ställen i hjärnan bland annat frisättningen av glutamat som är en annan signalsubstans involverad i hjärnan. Likartade, men ej likvärdiga existerande läkemedel, är MAOB-hämmarna Azilect (rasagilin) och Eldepryl (selegilin) som funnits på marknaden i flera år. Genom att omsättningstiden för Xadago är lång – 24 timmar – medför det att läkemedlet enbart behöver intas en gång per dygn.

Effekt och sidoeffekt

Xadago har en effekt på motoriken med ökad rörlig (ökad on-tid och motsvarande minskad off-tid). Det har också en effekt på överrörligheter (dyskinesi) som kan jämföras med det existerande läkemedlet Atarin (amantadin).

Precis som vid all läkemedelsterapi finns potentiell risk för oönskade sidoeffekter, som för Xadago oftast är beskedliga i likhet med övriga MAOB-hämmare. Vanligast är dock trötthet, sömnsvårigheter, blodtrycksstörning eller överrörelser.

Vem är lämplig för Xadago?

Xadago kan ges som tillägg till parkinsonpatienter i senare stadium, som trots optimal behandling med levodopa eller

andra parkinsonläkemedel, har dyskinesier och är svårinställda, utan åldersrestriktion.

Patienter med annan MAOB-hämmarbehandling ska inte använda Xadago, då risken för biverkningar då finns. Patienter med nedsatt leverfunktion är heller inte lämpliga.

Studieerfarenheter

Inför ansökningar om godkännande av Xadago gjordes flera s.k. kliniska prövningar på parkinsonpatienter med medelsvår/svår sjukdom (mer än fem års sjukdomsduration) och fluktuationer. I den s.k. Settlestudien inkluderades drygt 500 parkinsonpatienter där hälften slumpvis fick Xadago och hälften placebo som tillägg till sin ordinarie stabila terapi. Vid uppföljning efter sex månader fann man en förbättring i motoriken i Xadago-gruppen jämfört med placebo-gruppen utan andra komplikationer. En annan studie visade dessutom ökat välmående och minskad depressivitet efter sex och 24 månader samt en minskning av dyskinesier hos de som hade det vid studiestarten.

Kliniska erfarenheter

Inga jämförande studier är gjorda där Xadago är väsentligt bättre jämfört med andra MAOB-hämmare. Dock tycks erfarenhet och teoretiska överväganden indikera att Xadago har en minskad risk för dyskinesier och ökad on-tid p.g.a. dess icke dopaminerga egenskaper. Man kan även anta att samtidig behandling med antidepressiva läkemedel, s.k. SSRI-preparat nu kan vara möjligt, vilket hittills inte har varit lämpligt om man samtidigt tar andra MAOB-hämmare. Fördragsamheten och följsamheten med Xadago, i likhet med andra MAOB-hämmare borde vara god, och enkelheten med endosförfarandet utan hänsyn till måltider förklarar terapin. Precis som vid introduktionen av de andra MAOB-hämmarna selegilin och rasagilin utgör Xadago ett välkommet tillskott i arsenalen vid Parkinsons sjukdom. Det blir intressant och spännande att strukturerat utvärdera ytterligare kliniska erfarenheter av dess användning efter något år på marknaden.

För fyra år sedan fick Norbert Bucher diagnosen Parkinsons sjukdom. Idag känner han sig starkare, delvis till följd av den hjälp han fick på logopedmottagningen.

TEXT **MARIE KRISTENSSON, SLL** | FOTO **YANAN LI**

Norbert skriker sig till

NORBERT BUCHER ÄR IDAG 74 år och han bedömer själv att han kan ha haft Parkinsons sjukdom i närmare sju-åtta år.

– Sjukdomen kommer ofta smygande och det var min fru som till sist uppmanade mig att söka hjälp, berättar han.

Norbert fick så diagnosen Parkinsons sjukdom för fyra år sedan. Sedan dess har han kämpat för att bli bättre, med hjälp av läkemedel och annan behandling, men också genom fysisk aktivitet – och att gapa och skrika så mycket han kan.

En effekt av Parkinsons sjukdom är att man kan få problem med halsen. Norbert beskriver hur han hela tiden harklade sig och att hans röst blev svagare.

– Det var irriterande och jag blev orolig. Jag har en vän som tappade rösten helt till följd av sin Parkinson, berättar Norbert.

Norbert kom till Karolinska Universitetssjukhuset, där fick han sina stämband fotograferade. Då konstaterades att stämbanden inte gick ihop riktigt, vilket är en ganska vanlig följd av Parkinsons sjukdom. Däremot var det inte självklart vad man kunde göra åt problemet. Men hjälp skulle komma från ett annat håll.

– Jag sitter i styrelsen för parkinsonföreningen i Solna-Sundbyberg, säger Norbert, och vi hade en logoped som gäst på en föreläsning. Hon berättade om en ny metod för att stärka halsen och rösten, som hade hjälpt andra med samma problem som jag.

Metoden heter LSVT (Lee Silverman Voice Therapy). Den har funnits några år och visar mycket goda resultat.

Norbert tog upp saken med sin neurolog, som dittills inte känt till metoden eller att behandling hos en logoped kunde hjälpa. Genom neurologen fick Norbert en remiss till Stockholms läns landstings logopedmottagning i stadsdelen Kista.

I APRIL 2016 KOM så Norbert till Logopedmottagningen Kista och fick träffa logopeden Viktoria Hansson.

– Jag fick sitta med Viktoria och ropa ”AAAAAA!” i olika tonarter, beskriver Norbert. Hon uppmanade mig också att tala ut ordentligt. Vi höll på i närmare 40 minuter och jag var helt slut efteråt – jag var inte beredd på att det skulle

vara en sådan kroppslig ansträngning.

Norbert fick också med sig övningar hem för att träna upp stämbanden, en halvtimme åt gången. Han erkänner att han var lite tveksam i början, men ville ge behandlingen en chans. Och redan efter fem-sex dagar märkte han att rösten blev bättre.

Norbert berättar att han blev överraskad över hur mycket röstresurser han hade. Hans vänner märkte också tydligt att hans röst blev mycket starkare.

– Jag kom till mottagningen för två månader sedan och nu har jag varit bra i tre veckor. Det är ju ett fantastiskt resultat!

Även om han mår bättre nu har Norbert ingen tanke på att sluta med sina övningar. Han säger att han har märkt att han behöver öva i minst 20 minuter varje dag för att upprätthålla styrkan i rösten. Norbert har berättat för sina grannar vad han gör, så att de inte ska undra varför han skriker så mycket. Annars är bilen ett bra ställe att öva på, särskilt när han hamnar i bilkö.

– Och så promenerar jag på Järvafältet och ropar ”AAAAAA!” – men jag tittar först så att ingen är i närheten, säger Norbert och skrattar.

HJÄLPEN FRÅN logopedmottagningen har fått stor effekt.

– Jag känner mig starkare, på något sätt. När jag säger något nu lyssnar folk på vad jag säger. Jag har också fått bättre självförtroende när det gäller att prata med andra, särskilt i grupp.

Norbert rekommenderar andra som har samma problem som han hade att be sin läkare om en remiss till logopedmottagningen. Och att, när de väl är där, följa logopedens råd och inte fuska med övningarna.

– När jag tog med mig informationsblad som jag fått av Viktoria till parkinsonföreningens månadsmöte sade många ”Åh, vad bra!” Sedan vet man ju inte hur många som söker.

NORBERT HAR ALLTID sportat och bland annat åkt mycket skidor, vilket han tyvärr fick sluta med för ett år sedan.

– Parkinson gör att man får problem med balansen och jag hade svårt att ta mig upp om jag ramlade, eller bara att

bättre röst

"Och så promenerar jag på Järvafältet och ropar "AAAAA!" – men jag tittar först så att ingen är i närheten."

resa mig ur skidliften. Jag var en duktig skidåkare, men nu har jag lämnat över till mina döttrar.

Även om han fått lägga ner skidåkning är Norbert fortfarande fysiskt aktiv. Han går stavgång och promenader, gör gymnastik och cyklar gärna när han ska någonstans – till exempel till logopedmottagningen i Kista Centrum från Akalla där han bor.

– Igår cyklade jag tre mil, berättar han. Det har nästan hjälpt mig mer än tablettorna.

När vi avslutar intervjun på logopedmottagningen i Kista är det en varm solig sommardag och Norbert vet precis vad han ska göra härnäst.

– Nu ska jag cykla hem och hämta en grillad kyckling, en flaska rosé och hustrun. Sedan ska vi cykla ut på Järvafältet och njuta av dagen, ler Norbert.

Så om du hör ett högt "AAAAA!!!!" eka över Järvafältet vet du vem det är.

Fotnot:

Texten är tidigare publicerad på webbplatsen logopeders.sll.se

Det här gör logoped

Logoped utreder och behandlar bland annat:

- Tal- och språksvårigheter hos barn och vuxna
- Läs- och skrivsvårigheter som till exempel dyslexi
- Stamning hos barn och vuxna
- Röstbesvär
- Läs mer på logopeders.sll.se

**Har du också problem med rösten, talet eller att svälja?
Be din läkare att remittera dig till någon av de logopedmottagningar som finns i ditt landsting.**

Fler sätt att upptäcka Parkinsons sjukdom och nya sätt att ge läkemedel är under utveckling. 2016 års skandinaviska Parkinson-möte, det 16e i ordningen, hölls i Stockholm i våras och samlade ett stort antal läkare med intresse för Parkinsons sjukdom och andra relaterade sjukdomar. Det fullspäckade programmet spände över ett brett område.

TEXT HELENA NORDLUND

Kunskapen ökar om Parkinson

Mötet öppnades av ScandMODIS ordförande, professor Per Odin. Professor Alexis Brice från Paris, Frankrike berättade att genetiska faktorer ligger bakom omkring 20 procent av alla fall av Parkinsons sjukdom, vilket är mer än man tidigare trott. Personer med ärftliga former av sjukdomen insjuknar oftast vid lägre ålder än de med sporadisk sjukdom, dvs sjukdom utan känd orsak.

PARKIN och PINK1 är exempel på gener där mutationer kan ge upphov till Parkinsons sjukdom. Risken för sjukdomen är även förhöjd hos personer med en extra kopia av genen för alfa-synuklein, ett protein som finns i lös form i nervceller men som i en felveckad variant kan angripa nervcellerna och ansamlas i så kallade Lewykroppar.

VPS13C är en nyligen upptäckt mutation som ger upphov till tidig Parkinsons sjukdom med snabb sjukdomsutveckling och tidig demens (1). VPS är ett mitokondrieprotein som interagerar med både PINK1 och PARKIN.

Jakten på biomarkörer

Professor Eduardo Tolosa från Barcelona, Spanien redogjorde för olika möjligheter att ställa diagnosen Parkinsons sjukdom redan innan de motoriska symtomen uppstår. Utöver kliniska tecken som nedsatt luktsinne,

sömnstörningar och förstoppning har olika avbildningstekniker prövats, däribland Dat-Scan som kan påvisa lågt upptag av spårsubstansen i hjärnområdena striatum och substantia nigra.

Vid ärftlig Parkinsons sjukdom kan magnetresonanstomografi (MRT) användas för att påvisa sjukdomstypiska avvikelser i substantia nigra (2).

Professor Wolfgang Oertel från Marburg, Tyskland berättade om hur att störd REM-sömn kan användas för tidig diagnos av Parkinsons sjukdom. REM (rapid eye movements, snabba ögonrörelser) äger rum under drömsömn, då hjärnan har samma aktivitetsgrad som när man är vaken. Flera studier visar att REM-sömnstörning innebär upp till 80 procent risk att utveckla en neurodegenerativ sjukdom, till exempel Parkinsons sjukdom, Lewybody-demens eller multipel systematrofi (MSA) inom 10–20 år.

Ett annat möjligt sätt att identifiera personer som kommer att drabbas av Parkinsons sjukdom är genom analys av utandningsluft med en så kallad elektronisk näsa (3).

Professor Nico Leenders från universitetet i Groningen, Nederländerna berättade att avbildning av hjärnan med PET-scan kan användas för att ställa diagnosen Parkinsons sjukdom och för att särskilja olika typer av parkinsonism.

I ett projekt kallat GLIMPS utarbetas olika analystekniker för mönsterigenkänning (4). Analyserna har hittills gjorts manuellt men med hjälp av maskininlärning hoppas man hitta ännu bättre sätt att fånga upp förändringar.

Parkinsonfondens forskningspris

Parkinsonfondens forskningspris, Åke Ljungdahl Pris, år 2016 tilldelades Örjan Skogar, neurolog vid Länssjukhuset Ryhov i Jönköping, för hans insatser och engagemang för patienter med Parkinsons sjukdom. Prissumman är 100 000 kronor.

Priset för bästa avhandling, Elsa och Inge Anderssons

Läkarmötet i korthet

- Allt fler sätt att upptäcka Parkinsons sjukdom redan innan de motoriska symtomen uppstår är under utveckling.
- Flera välkända läkemedel kan redan eller kommer snart att kunna ges på nya sätt.
- Teorin att Parkinsons sjukdom tar sin början i mag-tarmkanalen och därifrån sprids till hjärnan har fått ytterligare stöd.
- Demens är vanligt vid Parkinsons sjukdom men det kan dröja mycket länge innan symtom uppträder.
- Sexualitet och sexuella problem är något vi bör tala mer om.



David Conradsson mottar pris från Parkinsonfondens ordförande, Lennart Pettersson.



Alexis Brice



Elisabeth Londos



Per Odin

Pris, även det på 100 000 kr, gick till sjukgymnast David Conradsson. Han har bland annat utvecklat och utvärderat ett balansträningsprogram för personer med Parkinsons sjukdom. Prisen delades ut av Parkinsonfondens ordförande Lennart Pettersson.

Mag-tarmkanalens betydelse

Professor David Burn från Newcastle, England berättade att alfa-synuklein inte bara påträffas i hjärnan hos patienter med Parkinsons sjukdom utan även i tarmslemhinnan (5).

Personer med Parkinsons sjukdom har lägre kroppsvikt jämfört med sina jämnåriga. Orsaken till detta är okänd, men kanske hör det samman med läkemedelsbiverkningar eller med symtom som sväljsvårigheter och förstoppning. Det är även möjligt att skakningar och överörlighet (dyskinesi) ökar energiförbrukningen. Ytterligare en möjlighet är inverkan av grelin och leptin, två hormoner som påverkar hunger och aptit. Dessutom påverkar de minne och inlärning.

Viktnedgång verkar vara en riskfaktor för demens vid →

Parkinsons sjukdom, och kanske beror det på grelin och leptin. Man har bland annat kunnat visa att grelin har skyddande effekter på hjärnan och att många Parkinson-patienter har låga grelin-nivåer (6).

Dr Per Borghammer från Aarhus i Danmark redogjorde för hur mag-tarmkanalen kan undersökas med olika avbildningstekniker. I djurförsök har man kunnat visa att alfasynuklein sprids från magen till hjärnan via vagusnerven. En studie på samtliga danska patienter som genomgått vagotomi, dvs som fått vagusnerven avskuren av för att minska magsäckens saltsyra bildning vid magsår, visar att ingreppet medför kraftigt minskad risk för Parkinsons sjukdom (7).

Nya sätt att ge levodopa

Docent Dag Nyholm från Akademiska sjukhuset i Uppsala berättade om nya sätt att ge levodopa. En sätt, som även har godkänts av den europeiska läkemedelsmyndigheten EMA, är en kapsel med levodopa och karbidopa med både omedelbar och fördröjd frisättning (8). En annan EMA-godkänd beredning är mikrotabletter med 5 mg levodopa som gör det möjligt att få en mer exakt dosering.

Andra exempel på nya beredningsformer är en kombination av levodopa och karbidopa som tas under läppen på samma sätt som snus, levodopa för inhalation avsedd som räddningsmedicinering och Duodopa med tillägg av entakapon ("flytande Stalevo").

Kognitiv nedsättning och demens

Professor Dag Aarsland från Karolinska Institutet berättade att demens drabbar en mycket stor andel av personer med Parkinsons sjukdom men att det kan ta lång tid (upp till 20–30 år) innan symtom uppstår. Vissa personer drabbas relativt tidigt av så kallad mild kognitiv nedsättning, det vill säga en försämring av minnet som inte påverkar det dagliga livet. Mild kognitiv nedsättning behöver dock inte leda till demens – hos en del försvinner besvären efter en tid.

Till de markörer som kan användas för att förutse hur lång tid det tar att utveckla demens hör minskad hjärnvoly, framför allt i hjärnbarken och tinningregionerna (9) samt mängden beta-amyloid ryggmärgsvätska (10).

Neurolog Elisabeth Londos från Skånes universitetssjukhus i Malmö talade om Lewybody-demens, som är en av de vanligaste demenssjukdomarna. För att skilja mellan Parkinson-demens och Lewybody-demens måste tidsordningen mellan de olika symtomen fastställas. Om Parkinson-symtomen kommer först är det Parkinson-demens; om demens och Parkinson-symtom uppträder ungefär samtidigt är det troligen Lewybody-demens.

Det finns inga läkemedel som är specifikt avsedda för Lewybody-demens, men kolinesterashämmare kan prövas, liksom memantin. Personer med Lewybody-demens är

mycket känsliga för antipsykosmedel och ska inte heller behandlas med dopaminagonister.

Problem med urinblåsan

Neurolog Jalesh Panicker från London, England berättade att de vanligaste problemen med urinblåsan vid Parkinsons sjukdom är svårigheter att lagra och tömma urin. I vissa fall är problemen dock rent funktionella: långsamma rörelser och rörelselåsning gör det svårt att hinna till toaletten i tid. Även demens kan bidra till inkontinens, liksom sömnstörningar, prostataförstoring, diabetes och hjärtsvikt. Vidare kan diuretika orsaka besvär. Behandling ges i första hand med läkemedel med antimuskulin effekt, medan antikolinergika bör undvikas vid Parkinsons sjukdom på grund av biverkningar (11).

Sex och Parkinson

Sexolog Gila Bronner från SHEBA Medical Center i Ramat-Gan, Israel betonade att sexuella problem är något man behöver prata mer om inom vården. Många Parkinson-patienter är drabbade men få berättar om sina problem om inte vårdpersonalen frågar.

Ängst och depression har stor negativ påverkan på sexualiteten och bör behandlas i första hand. Hos män med erektionsproblem och samtidig apati, depression och fatigue kan orsaken vara brist på det manliga könshormonet testosteron.

Utöver problem som minskad lust, erektionssvikt och svårigheter att få orgasm förekommer även hypersexualitet, troligen till följd av anti-Parkinson-behandlingen.

Nya behandlingsmöjligheter

Professor Lars Timmermann från Köln, Tyskland redogjorde för några behandlingsalternativ för Parkinsons sjukdom som utvecklats under senare år. Ett av dessa är ett preparat med långsam frisättning av oxykodon och naloxon i låg dos som verkar kunna minska Parkinson-relaterad smärta (12).

Vid dosglapp har en ny COMT-hämmare med namnet opicapone som tas en gång om dagen visats ha lika god effekt som traditionella COMT-hämmare som tas tre gånger om dagen. Dessutom är magbiverkningarna lindrigare.

Vid hallucinationer kan pimavanserin, ett nytt selektivt SSRI-preparat, ha god effekt (13).

Professor Teus van Laar från Groningen beskrev fördelarna med apomorfin, dels som infusion och dels som injektion för att behandla fluktuationer och dyskinesier. Apomorfin kan även användas vid synhallucinationer och impuls kontrollstörningar, då en del andra behandlingar är olämpliga. En studie som syftade till att undersöka om apomorfin kan ha skyddande effekt på hjärnan har visat samband mellan tidig behandling och mindre mängd beta-amyloid i hjärnan (14).

Nya administrationssätt är under utveckling, bland annat dosremsor som placeras under tungan och nålfria injektionsspennor som injicerar läkemedlet genom huden med hjälp av högt tryck.

Professor Per Odin från Lunds universitet talade om Duodopa eller så kallad LCIG (levodopa-carbidopa intestinal gel), det vill säga kontinuerlig administrering av levodopa och karbidopa direkt till tunntarmen via en bärbar sond. LCIG har mycket goda effekter, inte bara på motoriska symtom utan även på flera icke-motoriska symtom. LCIG-behandling är ofta livslång; i Sverige är den genomsnittliga behandlingstiden ca åtta år (15).

En förutsättning för framgångsrik behandling med all avancerad behandling är ett korrekt patienturval. För att underlätta detta har beslutsstödet kallat Navigate PD utvecklats. Det ger läkaren vägledning om val av behandling, när den bör sättas in och hur den ska skötas.

Prognosen är bättre om behandling sätts in innan symtomen hunnit bli alltför svåra.

Även professor Lars Timmermann berättade att avancerad behandling ofta sätts in sent i sjukdomsförloppet, då många funktioner redan hunnit gå förlorade. I EARLYS-TIM-studien gavs djup hjärnstimulering (DBS) till yngre patienter som haft motoriska fluktuationer i högst tre år. Jämfört med bästa möjliga läkemedelsbehandling fick de DBS-opererade patienterna bland annat ökad livskvalitet och förbättrad social situation. Dessutom var biverkningarna få.

Ett problem med DBS är svårigheten att placera elektroderna så att stimuleringen blir optimal. Man har dock lyckats förbättra resultaten genom att använda elektroder som kan avge impulser från ett segment i taget, så att finjustering kan göras utan att elektroderna behöver flyttas (16). En möjlig vidareutveckling är elektroder med elektriska fält som kan riktas åt olika håll, något som nu prövas i den så kallade TWEED-studien.

Fysioterapeut Lynn Rochester från Newcastle, England talade om rehabilitering med hjälp av träning, sjukgymnastik och kompensatoriska strategier. Hon framhöll vikten av att vara fysiskt aktiv. Ett stillasittande liv påverkar inte bara Parkinson-symtomen negativt utan även en rad andra faktorer, inklusive fallrisken, risken för hjärt-kärlsjukdom och diabetes, humöret och det allmänna välbefinnandet (17).

För att minska fallrisken behöver både styrka, balans och strategi tränas. Det viktiga är inte att träna hårt och intensivt, utan att träna mycket. Bäst effekt får man genom att kombinera olika typer av träningsaktiviteter. En träningsform som är under utveckling är gåband i kombination med virtuell verklighet, då man under sin promenad möts av olika hinder och tävlingsmoment.

Professor Alexander Storch från Rostock, Tyskland framhöll att det ännu finns hopp för stamcellsbaseerad behand-

ling av Parkinsons sjukdom. En bromsande faktor har dock varit svårigheterna att få tillgång till stamceller från aborterade foster, och därför har man sökt efter andra sätt att utvinna stamceller. Det mest lovande är embryonala stamceller som utvinns från befruktade ägg och som har potential att bilda alla typer av celler. I djurförsök har man kunnat visa att transplanterade embryonala stamceller integreras i hjärnan och deltar i signalöverföringen (18).

Årets viktigaste artiklar

Avslutningsvis presenterade två professorer några utvalda vetenskapliga artiklar.

Andrew Lees från London, England redovisade bland annat en studie på en ny behandlingsstrategi för tremor i form av magnetkamera-guidat fokuserat ultraljud, så kallad talamotomi. I studien ingick 15 personer med essentiell tremor, dvs tremor utan känd orsak, som alla förbättrades avsevärt (19). Ingreppet är dock både riskfyllt och kostsamt, så metoden behöver utvärderas i större, placebo-kontrollerade studier.

Anders Björklund från Lunds universitet berättade om ett vaccin som är under utveckling för att minska produktionen av alfa-synuklein i hjärnan. I djurförsök med en musmodell av MSA har vaccinationen visats minska såväl mängden alfa-synuklein som den pågående neurodegenerationen (20).

Referenser

- 1 Lesage S et al. *Am J Hum Genet* 2016; 98: 500–13.
- 2 Vilas D et al. *Parkinsonism Relat Disord* 2015; 21: 1170–6.
- 3 Bach JP et al. *PLoS One* 2015; 10: e0132227.
- 4 Teune LK et al. *Neuroimage Clin* 2014; 5: 240–4.
- 5 Sánchez-Ferro Á et al. *Mov Disord* 2015; 30: 517–24.
- 6 Shi L et al. *Mol Neurobiol* 2016, epub ahead of print.
- 7 Svensson E et al. *Ann Neurol* 2015; 78: 522–9.
- 8 Greig SL, McKeage K. *CNS Drugs* 2016; 30: 79–90.
- 9 Mak E et al. *Brain* 2015; 138: 2974–86.
- 10 Alves G et al. *Neurology* 2014; 82: 1784–90.
- 11 Gerretsen P, Pollock BG. *Expert Opin Drug Saf* 2011; 10: 751–65.
- 12 Trenkwalder C et al. *Lancet Neurol* 2015; 14: 1161–70.
- 13 Cummings J et al. *Lancet* 2014; 383: 533–40.
- 14 Yarnall A et al. *Mov Disord* 2015, Early View.
- 15 Nyholm D. *Parkinsonism Relat Disord* 2007; 13: S13–7.
- 16 Timmermann L et al. *Lancet Neurol* 2015; 14: 693–701.
- 17 Lord S et al. *J Neurol* 2013; 260: 2964–72.
- 18 Grealish S et al. *Stem Cell Reports* 2015; 4: 975–83.
- 19 Elias WJ et al. *N Engl J Med* 2013; 369: 640–8.
- 20 Mandler M et al. *Mol Neurodegener* 2015; 10: 1.

Fotnot: Mötet arrangerades av SCANDMODIS i samarbete med AbbVie, NordicInfu Care, Zambon och ParkinsonFonden.



Gott humör trots gråmulet väder.



Det blev en hel del selfies.



Träff för yngre med Parkinson:

Skratt, glädjetjut och igenkänning

Relationer, mental träning och livsgnista var några av ämnena i fokus när nätverket för yngre med Parkinson, NYP, samlades till årets helgträff. Lena Gårdh-Sjöman berättar här om vad en träff med nätverket betyder.

En hel helg? Med bara Parkinson tänker ni?

Låter kanske inte så kul, men ack vad ni bedrog er. Dessa fantastiska NYP-helger handlar om så mycket mer. Att få möjligheten att delta på en NYP-helg är helt fantastiskt!

Det finns så mycket positiv energi och glädje i detta ”sjuka” sällskap. Vi har så mycket att lära utav varandra. Hela helgen är fylld av skratt och fnitter, glädjetjut och tårar. Skrattet är en förlösande gåva som förenar oss.

Mötet mellan oss människor är underbart. Helgen bjuder på nya bekanskap och kära återseenden av gamla vänner. Superbra föredragshållare och aktiviteter.

Vad betyder då en helg i Luleå? En helg någonstans i Sverige, (i år Luleå) tillsammans med både gamla och nya NYP-vänner betyder oerhört mycket, inte bara för mig, utan för oss alla.

Det är en helg späckad med intressanta föreläsare och aktiviteter av olika slag

Det är en helg som ger energi, glädje,

skratt, kärlek, tårar, empati och förståelse, igenkännande..... den är också lärorik, vi är många som delar med oss av våra livserfarenheter med varandra.

Livet med Parkinson är inte lätt, vare sig man är ung eller gammal, men är ett säkert: Tillsammans blir vi mindre ensamma. Efter en NYP-helg känner man sig verkligen inte ensam.

Det här med NYP; Nätverk för Yngre och Yrkesverksamma med Parkinson är viktigare än vad många tror.

KAN JAG KALLA MIG YNGRE? Jag är visserligen 52 år men i vår parkinsonförening i Enköping är närmast före mig i ålder 67 år...det blir 15 års skillnad i alla fall.

De flesta av våra medlemmar är 70 plus. Så när jag fick min diagnos 36 år gammal blev åldersskillnaden 34 år på oss, vilket gör att livsfrågorna naturligtvis ser annorlunda ut.

NYP är det bästa som hänt inom Parkinsonförbundet på länge och att det är här, genom NYP vi ska få drivkraften att driva vårt medlemsförbund framåt.

Som yngre med Parkinson har man ett annat livstempo, små barn och heltidsarbete, så frågorna får helt olika karaktär.

Men samtidigt har vi som yngre med Parkinson kraft att arbeta för äldrefrågorna där vi själva kanske hamnar så småningom. Vi kan jobba för bra boende, att få bo tillsammans med sin livskamrat, välutbildad personal, hög livskvalitet där små enkla saker som att få hjälp att måla naglarna och få lite

färg på läpparna kan vara livsavgörande.

Jag är ledsen, nu kom jag in på villovägar igen. Det är tyvärr ganska vanligt nu för tiden, tappar fokus men nu kör jag upp på E4an/ presentationspåfarten igen.

Vad är väl en helg i Luleå med NYP?

Tjaaa, alldeles alldeles underbar!

- En helg fylld med intressanta föredrag och nya och roliga aktiviteter.
- En helg med kära återseenden av goda vänner från tidigare sammankomster.
- En helg med möjligheter att knyta nya vänskapsband.
- En helg fylld av kärlek, empati, kraft och energi.

Många skratt blir det och en och annan tår.

Jag kan konstatera att samtalen och diskussionerna blir rakare och djupare.

Det är något som händer mellan människor som delar samma historia, man kommer varandra närmare in på livet, snabbare – det är många sociala ridåer som vi slipper gå igenom för att vi bitvis har en gemensam historia. Det finns en outtalad förståelse för varandra och det byts erfarenheter i mängd.

INGET AV ÅRETS tre NYP-föredrag handlade direkt om Parkinson men alla kunde vi relatera till föreläsarnas ämnen:

- ”Relation, intimitet, sexualitet”, Paula Taube, sexolog Norrlands universitets-sjukhus,
- ”Livsgnista”, Johan Niklasson, överläkare Sunderby Sjukhus samt doktorand vid Umeå universitet.



Snart dags för båtutflykt i Luleå skärgård.

- ”Mental träning – Mindfulness och Stresshantering”, Anna-Karin Lindqvist, universitetslektor, Luleå Tekniska universitet.

Pingis och Parkinson var ett hett ämne sedan LPK (Luleå Pingisklubb) varit med i reportage i tidningar och medverkat i ”Fråga doktorn”. Många var vi och kul var det och olika förutsättningar hade vi – men det spelar ingen roll. Några provade pingis för första gången, andra mindes gamla segrar. Jag kom ihåg hur vi spelade ”rumpa” (rundpingis) typ 20 ungar runt pingisbordet på rasten.

En helg med NYP ger mersmak. Tänder en livsgnista.

LENA GÅRDH-SJÖMAN



Intressanta och tänkvärda föreläsningar.



BEHÖVER DU REHAB? VI HAR TID FÖR DIG!

Stockholms Sjukhem erbjuder rehabilitering för dig som har en neurologisk sjukdom eller skada. Vi har både inläggande rehabilitering och rehabilitering i dagvård. Vi erbjuder även planerad neurologisk rehabilitering och primärvårdsrehab inom Stockholms läns landstings vårdvalssystem. Ingen remiss behövs för primärvårdsrehab. Stockholms Sjukhem drivs och ägs sedan bildandet 1867 av en stiftelse utan vinstsyfte. För oss är kvaliteten i vård och omsorg själva vinsten. Läs mer på: www.stockholmssjukhem.se

 **Stockholms Sjukhem**

Parkinson Örebro gick till sjöss

Parkinson Örebro län har tillsammans med ett tjugotal medlemmar gjort en resa i södra Närke. Resan gick med buss till Olshammar där en mycket duktig guide lärde oss en hel del om Birgittakyrkan och därefter om Verner von Heidenstams tidiga uppväxt i Olshammarsgården. Vi anträdde sen båten Wettervik för att ta oss till Askersund. Under resan fick vi höra om de platser vi passerade och en god middag serverades. Vi gjorde ett kort stopp på Gröna ön. Då vi kommit till Askersund promenerade vi och kunde avsmaka och köpa in diverse godsaker.

STINA HAGSTRÖM

SKRIV OCH TIPSA!

SKICKA BIDRAG TILL OSS PÅ ADRESS:
PARKINSONJOURNALEN,
SKEPPARGATAN 52 NB,
114 58 STOCKHOLM

Så här kan du stoppa kramper

TIPSET Besväras du av kramper? Det gör jag! Sedan slutet av februari har jag haft en massa kramper, mest på nätterna. Men även på dagarna då jag har sträckt ut mig på soffan för att vila ryggen. Att vakna 6-7 gånger per natt och gå omkring tills krampen släpper är inget nöje och den fragmenterade sömnen gjorde mig ordentligt trött på dagarna. Har testat lite av varje utan framgång. Från ländryggen, genom höger vad, ner till fotryggen och stortån förflyttade sig krampen med blixstens hastighet, utan att jag hann motverka den på något vis.

Så småningom fick jag viss medicinering som minskade antalet gånger jag fick störta upp, eller vakna av att jag skrek av smärta. Men så fick jag ett tips av en arbetsterapeut om en ”anti-kramp-strumpa”. Efter lite efterforskning hamnade jag på en sajt och beställde. Jag har testat Crampstop Original Vad- armskydd och Crampstop Original Exklusiv. Båda är mycket sköna att bära och kramperna i vaden är nu helt borta. Bara det är rena rama vinsten! Fotrygg och stortå ”krampar” fortfarande, men något mindre smärtsamt. Strumporna finns i en finribbad och en grovribbad version och de jag har provat kan jag ha både dag och natt.

Jag har inte Parkinson men jag vet att många med Parkinson har besvär med kramper. Hörde att flera med Parkinson har haft god nytta av dessa strumpor, därför skriver jag detta i Parkinson-Journalen. Strumpan rekommenderas även om man har myrkrypningar/rastlösa ben. Om någon är intresserad finns mer skrivet på www.crampstopbutiken.se, bland annat att den har testats på geriatrisk klinik. Artikeln finns i tidskriften Svensk Geriatrik nr 4, 2012.

SUSANNA LINDVALL

Precis den rehab du behöver!



Neurologisk Rehabilitering för dig som haft din sjukdom en tid

Multiprofessionella team och sjukvårdspersonal dygnet runt.

Dagvårdsrehab eller inläggande rehab.

Onsdagsgrupper i samarbete med parkinsonföreningen.

Kontakta oss för mer information 08 630 89 03

Välkomna!

08-6308900
info@furuhojden.com
www.furuhojden.com


REHABILITERINGSHEM

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

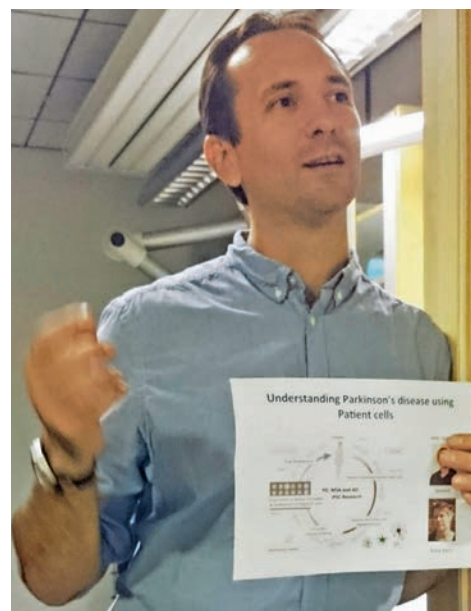
Vejbystrand, Ängelholm
0431-44 31 00 | info@sommarsol.se
www.sommarsol.se



Itzia Jimenez inspirerar Kerstin Phillips att lösa parkinsonsgåtan.



Maria Swanberg söker DNA-koder.



Laurent Roybon berättade om aktuell forskning.

Medryckande studiebesök i avancerade labb

Ett fantastiskt medryckande studiebesök hos Bagadilico i Lund, fick en grupp på cirka 40 personer, med Parkinson eller anhöriga, uppleva onsdagen den 7 september 2016.

Biomedicinskt Centrum, BMC, är en enorm byggnad, och inuti byggnaden sjuder det av liv. De ganska små rummen är till bristningsgränsen fyllda med instrument och med avancerade arbetsmiljöer, och med personal som handhar allt detta. Det finns en spännvidd från de mest komplicerade instrument och högt rankade internationella forskare till gula "post-it"-lappar med handskrivna små meddelanden av typ: "Glöm inte att stänga av apparaterna" eller "Denna dator är infekterad av virus", vilket förmedlade en mänsklig dimension åt allt det avancerade.

I Lund finns troligen Nordens mest avancerade kluster för parkinsonsforskning. Professor Angela Cenci-Nilsson, som ledde oss vid besöket, redogjorde för nätverket BAGADILICO. Namnet är en akronym bildad av de två första bokstäverna i orden: Basal Ganglia Disor-

ders Linnaeus Consortium. Bagadilico är en forskargrupp i Lund, huvudsakligen finansierad av Vetenskapsrådet. Gruppen består av runt 120 forskare som är knutna till Lunds universitet eller Universitetssjukhuset i Lund. Sammanlagt arbetar omkring 300 personer i Lund inom parkinsonsforskning.

AMBITIONEN ÄR ATT ta fram kunskap som höjer patienternas livskvalitet genom förbättrade diagnosmetoder och behandlingar, och förbättrar de anhörigas situation. I gruppen ingår forskare från både medicinska fakulteten på Lunds universitet, Lunds Tekniska Högskola, Institutionen för Kulturvetenskaper och Universitetssjukhuset i Lund. Samarbetet mellan experimentell forskning och klinik ska göra att nya behandlingar snabbare kommer patienterna till godo, och att etiska och kulturella aspekter beaktas.



Professor Angela Cenci-Nilsson hade engagerat många forskare för studiebesöket.

Visst låter detta som ljuv musik i en parkinsondrabbad hjärna! Flera av oss ställde också måhända irriterande frågor huruvida den aktuella forskningen kan komma oss till godo, eller om den mest blir användbar för kommande

generationer av parkinsonsjuka. Forskarna medgav visserligen att forskningen å ena sidan kunde ta 10–20 år från idé till verklighet, men de hävdade också å andra sidan att rönen hela tiden medförde kontinuerliga förbättringar för de sjuka och deras anhöriga. Dessutom finns det rön som kan överföras till kliniska provningar relativt snabbt.

VI BESÖKTE ETT flertal olika laboratorier, bland annat Agnete Kirkebys cellodlingslabb med sterila dragskåp och miljöer. Men först sedan vi skrudat oss i hårnät och skyddskläder och med våra skor trampat på en klistrig rengöringsmatta i sterilslussen. I detta allra heligaste rum, odlades mänskliga celler, först som generella stamceller och sedan som specialiserade hjärnceller av den typ som några av oss så innerligt saknade. Vi fick se cellerna i mikroskop och tyckte genast om de små livnen, som förökade sig genom celledelning. När jag i euforisk och Fakirisk anda vitsade om att "så förökar sig även munkar och nunnor", så blev den sterila miljön möjligen något kontaminerad, men forskarna förlät mig. Lund hade just haft sin årliga humorfestival.

PER-OLOF MATTSSON

Parkinson Skåne



Avslutning på Sergels torg i Stockholm.



Ett par av alla nöjda besökare.

Tre års turné är över

Brainbus har varit på turné i tre somrar. Totalt har över 36 000 besökare kommit till bussen. I år avslutades projektet med en turnéplan som hade tyngdpunkt på Norrland.

Brainbus är ett samarbetsprojekt mellan Parkinsonförbundet och Neuroförbundet. Bussen har i tre år turnerat runt till välbesökta platser i Sverige för att sprida kunskap om hjärnans sjukdomar.

– Vi har fått mycket uppmärksamhet i lokalmedia, både i lokalradion och i press. Vi har de senaste två åren också satsat på att vara på plats två dagar på varje ställe, så att mediauppmärksamheten lockar nya besökare, säger Anna Wedin, kommunikatör på Parkinsonförbundet.

Projektet har haft stor betydelse för att sprida kunskap till en bred målgrupp, enligt Inger Lundgren, generalsekreterare på Parkinsonförbundet.

– Vi har satt Parkinson och andra hjärnsjukdomar på

kartan. I år är det extra roligt att vi också har besökt platser i Norrland som annars inte får lika mycket uppmärksamhet som storstadsregionerna, säger Inger Lundgren.

Målgruppen har i första hand varit allmänheten.

– Vi har inte fått så många nya medlemmar genom turnén, men det har heller inte varit syftet. Tanken är att nå ut med ny kunskap till en bred målgrupp, till exempel barnfamiljer. De flesta besökare stannar länge i bussen och många yngre har tyckt att det har varit jätteintressant, säger Inger Lundgren.

Besöken har byggt på engagemang från lokalföreningarna.

– Jag vill verkligen tacka alla medlemmar som har hjälpt till, det har varit ovärderligt. Vi hade aldrig kunnat genomföra turnéerna utan deras hjälp, säger Inger Lundgren.

Neuroförbundet och Parkinsonförbundet ska nu göra en utvärdering av projektet och en slutrapport.

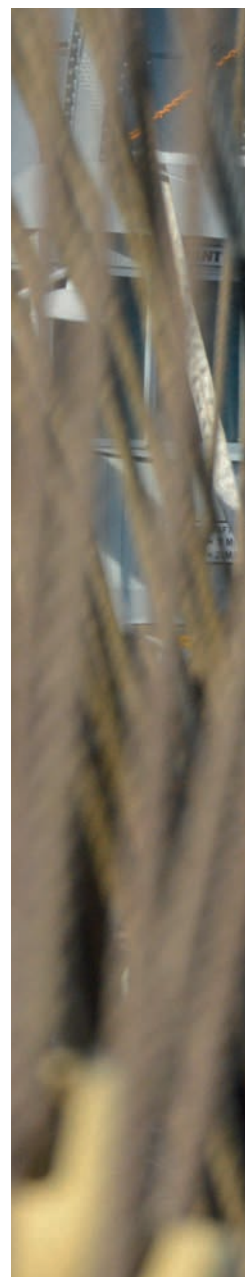
SUSANNE RYDELL



Gällivare med Dundret i bakgrunden.



I Trollhättan intervjuades Eva Kristoffersson i lokalradion i samband med brainbusbesöket.



Visby hamn under Almedagen.



Mindball var oerhört populär.



dalsveckan.



oulärt.



K-G Skoog, en av initiativtagarna till brainbusprojektet.



Gott samarbete mellan Neuroförbundet och Parkinsonförbundet.

Gömma nyckeln, mr P?

Solen skiner, klockan är bara nio på lördagsmorgon och jag gör mig i ordning för min sedvanliga morgonpromenad runt ön, vilket innebär iPhone, hörlurar, näsdukar och nyckel. Jag traskar på och lyssnar på musik. Möter en och annan hund som är ute med matte/husse. Finns det något mer avkopplande än att promenera med musik i öronen och sedan direkt in i duschen med efterföljande kaffe?

När jag kommer hem igen lagom till 10-pillret, har nyckeln försvunnit! Försvunnit? Hjälp – mina piller! Ingen är hemma och inget fönster är öppet. I panik ringer jag döttrarna som naturligtvis är borta på olika förrättningar. Mr P skakar till som påminnelse.

Gubben-min då? Han är i Roslagen och bygger rök med sina jägare.

Himmel – vad gör du? *"Sedan fick jag det goda rådet att slå sönder bastufönstret och krypa in den vägen – sagt och gjort. Jag dänger i allt vad jag orkar med något verktyg jag hittar utanför källaren. Jösses – inte ens en spricka i glaset!"*

J-drans mr P: hade du inte kommit och lagt dig i mitt liv, hade jag kunnat gå och bada och vänta på att gubbe-kär kommer hem på kvällen. Nej förresten, det hade jag inte alls kunnat – jag har ju högerhanden gipsad. Förb-t också!

Jag ringer rospiggen för tionde gången – nu har han slutat sura över slarviga fruntimmer som inte kan hålla ordning på sina nycklar. Han sitter istället med grabbarna och diskuterar lite hemtrevligt hur tanten skall ta sig in i huset. Först måste jag göra om öpromenaden och studera vägkanterna. Vem har sagt att den här promenaden är så trevlig? Dessutom tji nyckel.

Sedan fick jag det goda rådet att slå sönder bastufönstret och krypa in den vägen – sagt och gjort. Jag dänger i allt vad jag orkar med något verktyg jag hittar utanför källaren. Jösses – inte ens en spricka i glaset! Efter några försök, kastar jag verktyget (det var långt och rött med någon slags tång längst fram) mot rutan och si! ytterrutan sprack! Men att ett fönster består av så himla mycket glas! En ruta kvar – jag svingar in verktyget så det smashar mot innerrutan och landar tillsammans med glassplitter och gardinen på mellanlaven.

Efter att ha plockat bort de största glasbitarna från fönsterbrädan, ställt upp fönstret med en pall och dragit fram en solstol, lägger jag en utrangerad golvmatta över kanten och ställer mig på solstolen. Jisses vad den gungar... Jag hivar mig upp och glömmar att min nygipsade hand absolut inte gillar den här behandlingen. Jag ligger till slut på mage över fönsteröppningen med rumpa och ben hängande utanför. Tänk sån tur att jag tillhör dem som avskyr



kalhyggen – nu var det ingen som kunde se mig från vägen tack vare pappas vackra granhäck och även hans planterade syrenhäck.

Det här var ingen skön ställning. Mitt gips tjuvar av ilska och, eftersom vänsterhanden är annekterad av mr P, så har man ingen större nytta av den heller.

Jag ilsknar till – den där mr P måste få sina piller, annars blir han ju helt hopplös, karlf-n. Hur kommer man in? Om jag fortsätter hiva mig fram bland glassplitter och elände, kommer jag att göra en kullerbytta över lavarna. Nej, jag måste få in ett ben men hur? Jag tar spjörn med gips-handen (ajajaj) och försöker vrida överkroppen för att få in mer av min just nu tunga lekamen. Efter ett himla krånglande får jag till slut in ena höften och "plötsligt så händer det". Jag är inne! Enda skadorna är skärsår på knät och mr P:s tumme. Rätt åt honom.

Dagen efter dramat sitter jag med muskelsmärta i gipsarmen och fikar med gubben-min som pausat från extrajobbet med bastufönstret. Rätt som det är, pillar han med något under sittdynan och säger barskt fast med skratting min: Annemarie, kom hit! Han pekar på stolen: Nyckeln!

ANNEMARIE ROTHSCHILD



Flexilev ingår i högkostnadsskyddet

Flexilev mikrotabletter är en beredning av levodopa/carbidopa som har utvecklats av det svenska företaget Sensidose AB och som möjliggör finjustering av levodopadoser i 5 milligramsteg.

Läkemedlet är sedan ett par år registrerat i Sverige, och omfattas sedan i maj av högkostnadsskyddet, men med begränsning. Flexilev är rabatterat endast för patienter som inte längre kan få stabil behandlingseffekt med konventionella tabletter utan skulle behöva pumpbehandling med DuoDOPA eller apomorfin.

För att dosera Flexilev-tabletter använder man en dosautomat där dos-storlekar och doseringsintervall kan skräddarsys för att minimera

symptomvariationer. Flexilev underlättar tätare doser, särskilt för personer med Parkinsons sjukdom som behöver måttliga doser levodopa (300-800 mg per dag). Utöver den elektroniska dosautomaten behöver man en liten bägare och vätska att lösa upp tablettorna i. Konceptet med Flexilev-tabletter bygger på att man delar upp sin dagliga dos i många intagstillfällen, s.k. dosfraktionering. Detta är en väl etablerad princip vid motoriska symptomsvängningar. Svårigheten med dosfraktionering är framför allt att det är svårt att hålla reda på många dosintag och att den minsta dosjusteringen man kan göra med vanliga tabletter är 25 mg. Fördelen med Flexilev är att doserna kan fin-titreras och

att dosautomaten påminner om när man skall ta doser. Dessutom håller den ordning på om man tagit dosen eller inte. Dosautomaten ger också användaren god och flexibel kontroll över doserna inom gränser som läkaren kan sätta upp i förväg. Nackdelen är förstås att det är ett större hjälpmedel än en tablettask.

För en del patienter kan Flexilev vara ett bra alternativ om pump-behandling eller DBS inte är aktuell, eller i väntan på avancerad behandling. Jämfört med vanliga tabletter är Flexilev dyrare för neurologklinikerna, men kostnaden är betydligt lägre än för pumpbehandling.

FILIP BERGQUIST

Docent, specialistläkare
i motorikteamet Sahlgrenska



MAGNUS LIAM KARLSSON

Ribbing ambassadör för fonden

Magdalena Ribbing är författare och har synts i många sammanhang som etikettexpert. Nu är hon också ambassadör för Parkinsonfonden, läs mer om hennes engagemang på sid 28.



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. Vi välkomnar boende från hela landet och även personer under 65 år.

Lägenheterna, lokalerna och inredningen har planerats i samråd med ParkinsonFörbundet. Våra medarbetare är utbildade inom Parkinson och vi är certifierade för vårt kvalitetsarbete, där vi sätter dig som boende i fokus.

Vi har utökat antalet platser och har därför kortare kötid. Varmt välkommen till oss!

HSB OMSORG

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



HSB – där möjligheterna bor



Eker drog många i Halland

REGIONFÖRENINGEN I HALLAND hade i våras besök av Maud och Christer Eker som pratade om livet med Parkinson. Salen var nästan fullsatt med närmare 70 deltagare. Christer är sedan nästan 30 år parkinsonsjuk. Han drabbades redan före 50-årsåldern under sin utbildning till läkare och neurolog av sjukdomen. Han har trots det kunnat försätta att verka och t.o.m disputerat.

Han har haft ett stort stöd av Maud som är sjuksköterska och mycket engagerad i de anhörigas situation.

Paret hade ett mycket uppskattat framförande med interaktion mellan Christer som sjuk och Maud som anhörig. Många tips och tankeställare fick vi som var där.

BOEL HEDDSON

Upptäck symtomen på fel dos läkemedel

NÄR MAN BEHANDLAS med läkemedel är det viktigt att läkemedlets sort och dos är väl avvägd. Om den inte är det kan olika tecken och besvär visa sig. Därför är det bra att känna till vad som kan vara tecken på underdosering och överdosering.

Myrkrypningar i benen, sendrag, smärta i kroppen, stelhet i musklerna, tilltagande skakningar och kortare steglängd är vanliga symtom då man tar för lite läkemedel. Även dregling, trötthet, tanketröghet, ångest och nedstämdhet kan förekomma.

Tecken på att man istället tar för mycket medicin är vanligen ofrivilliga ansikts-, mun- och kroppsrytelser. Andra tecken kan vara yrsel och svimningskänsla på grund av lågt blodtryck. Synhallucinationer, paranoida vanföreställningar, mardrömmar och illamående kan förekomma.

De här symtomen är beroende av läkemedelsdosen och även typen av läkemedel. Biverkningsprofilen skiljer sig åt mellan t ex L-DOPA och dopaminhämmare. Förändras dosen försvinner eller minskas besvären. Det gäller att hitta en dosering så att man får så bra rörelseförmåga och så få biverkningar som möjligt.

Alla förändringar av läkemedelsbehandlingen bör man alltid först diskutera med sin behandlande läkare. Gör inga justeringar av doserna utan att läkaren gjort en bedömning och kommit fram till vad som behöver göras.

Läs mer om läkemedel vid Parkinsons sjukdom på www.parkinsonguiden.se.

TIPS FRÅN

**Parkinson
guiden**

Parkinsonförbundets

JOUR TELEFON

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



SOMMARTRÄFF PÅ GOTLAND. En bild från en trevlig träff med Parkinson Gotland under Almedalsveckan, hemma hos ordförande Laila Karlsson som bland annat bjöd på goda saffranspannkakor.

Här är vinnarna i sommarkrysset

Här är lösningen och korsordsvinnarna från Parkinsonjournalens sommarkryss i nr 2/16:

- 1:a pris: Kjell Bülow, Västerås
- 2:a pris: Birgitta Johansson, Växjö
- 3:e pris: Lennart Ohlsson, Tyresö



HÖSTKRYSSET

Bland de rätta lösningarna drar vi tre vinnare.

1:a pris Thermos-set

2:a pris Bomullskasse

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

	KAN PRYDA	OVANLIG SCEN-START	GNA-GER JOBBA	KY-LER	HÖRS MYGG-EN HA	SKA FLYTA	
	DRA IN LUFT			GISSA SKREV "HEM TILL BYN"			
	TEN-DERAR		KAL TELE-FONTAL	FINN YTA	TVÄTT-VÄTSKA PÅL-SPEL	VASS-VIPPA	
	ÄDEL-GÅS				DRYCK TON		
	ILLA BERÖRD FISK		VÄGVAL SIERRA LEONE	ALLT FÖRE PUNKT HUVUD-SMYCKE		VÄL-FÖR-SEDD	
	RID-DAR-STÅND	VISAR VARA FÄSTA	FANNS FÖRE EU	SOCK-HÅR	STAD I RUMÄ-NIEN	STALL-DAM	SKRÄL-LER RÄKNAS
	HÄNGA OCH SLÄNGA				FORT-FAR-ANDE KRYP	VÅR MOT-POL	NAMN-DEL
	NEJ-RÖST ULAN-VAPEN		HELI-GE	KATE-GO-RIER	FLACKAR SYD-AFRIKA-PARTI	TUNNA ÅTRÄD	SKOJAT STICK-ER
	BARA BIL-LIGT	STÅR FÖR TRIV-SEL	HÄN SPRÅK-MÄRKE	FLÖT FLOTT	FÖR-HÄNGE	FÅ-GEL	PA-CINO
	SORUM		KARNE-VAL-STAD	EXACT AUDIO COPY	INNE-STÄL-LE	SKÄN-KA	SVEK SPE-LAS
					TILL-TAL	TORK-HUS	
			HALV-Ö		BRU-SA	BE-NÄ-GEN	
					ÅKER TAN-DEM	PAS-SA SIG	
						HAR VI ETT ALTER TID	
						TILL KARTA	
						VILL MAN KANSKE JOBBA	
					BORD-TENNIS	SLÅ DANK BOK-ÅSNA	
					ONYK-TER	LÅNG TID	
						GÅRDS-PLAN RUBBET	
						EN SÅ GOD SOM EN SÅDAN	
					GÅ OCH DRIVA ER-HÅLLA	ÄLDRE LÄNGD	
						MAGA-SIN FINNS	
					SNAT-TA		
					GRÅ-KALLA	SAKNAR MOG-NAD	
						SAK-NAR NAMN	

Konstruktion: Text & Bild Lars Fridesig

LÖSNINGEN sänds till parkinsonforbundet@telia.com, eller Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52, 114 58 Stockholm, senast den 1 november 2016. Märk mejlet/kuvertet med "KORSORD".

Namn

Adress

Postadress

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

Parkinson
Fonden



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

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

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

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

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

Parkinsonfonden, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm



FOTO: MAGNUS LIAM KARLSSON

Ett stort tack 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.
Magdalena Ribbing**

Medgivande Autogiro

Ja, jag vill stödja Parkinsonfonden via autogiro. Undertecknad ("betalaren"), medger att betalning får göras genom uttag från angivet konto eller av betalaren senare angivet konto, på begäran av angiven betalningsmottagare för betalning till denne på viss dag ("förfallodagen") via Autogiro. Betalaren samtycker till att behandling av personuppgifter som lämnats i detta medgivande behandlas av betalarens 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.

**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 samti-
digt om att nya och viktiga forskar-
rön snabbare kommer till nytta för
dig själv och alla andra drabbade.

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

Donationer grunden i fondens arbete

Vad är Parkinsonfonden och hur arbetar den? Vi bildades 1987 och har det fullständiga namnet Stiftelsen Parkinsonförbundets forskningsstiftelse. Våra pengar får vi genom donationer från allmänheten. Vi är skattebefriade och står under översyn av Svensk Insamlingskontroll. Den ser till att vi har lämpliga rutiner och att pengarna används för rätt ändamål, som i vårt fall är parkinsonrelaterad forskning. Vi är också godkända av Givarguiden, som kontrollerar att givare kan ta reda på vad vi egentligen sysslar med. Självklart har vi också en auktoriserad revisor.

Parkinsonfonden har en styrelse som för närvarande består av sju personer. Allas namn och CV finns på vår hemsida. Vid bedömning av ansökningar har styrelsen hjälp av en vetenskapskommitté. Även här finns namn och CV på hemsidan. Kommittén granskar ansökningarna och ger rekommendationer till styrelsen som fattar beslut. Både styrelsen och kommittén arbetar ideellt och utan ersättningar.

Vi anlitar en professionell ekonom, Lotta Lennåard, som sköter ekonomi och redovisning. Hon svarar också för bokslut, deklaration och mycket annat. För att hantera ansökningar, projekt och rapporter har fonden anställt en

projektadministratör, Eva Nordin, som arbetat med liknande frågor på Lunds universitet. Slutligen har vi anlitat en minnesbladsadministratör, Per Nordin, som ser till att alla som vill donera medel i anslutning till högtidsdagar eller begravningar får minnesbrev skickade i tid och till rätt

adress. Per har ett nära samarbete med förbundskansliet som tar emot en stor del av minnesbladsbeställningarna. Resten av beställningarna kommer genom insättningar online via hemsidan. Servicen från kansliets sida i denna och andra frågor är ovärderlig och mycket uppskattad.

SAMARBETET MED förbundet tar sig annars flera uttryck. Ett gäller Parkinsonjournalen. Parkinsonfonden finansierar angelägen forskning och tillhandhåller

information om forskningens innehåll och framsteg, medan förbundet bidrar genom att publicera informationen i medlemstidningen, ett arrangemang som är till ömsesidig nytta och till glädje för medlemmarna.

Vill du veta mer kan du gå in på vår hemsida. Där kan man läsa om våra projekt, hur man donerar pengar och mycket annat. Hemsidan är för övrigt under uppgradering, men det återkommer jag till.

LENNART PETERSSON

”Samarbetet med förbundet tar sig annars flera uttryck. Ett gäller Parkinsonjournalen. Parkinsonfonden finansierar angelägen forskning och tillhandhåller information om forskningens innehåll och framsteg, medan förbundet bidrar genom att publicera informationen i medlemstidningen, ett arrangemang som är till ömsesidig nytta och till glädje för medlemmarna.”

Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

- Bertil Karneborn, Helsingborg
- Birgit och Eva Oredsson, Vinslöv
- Marie-Louise Berg, Stockholm
- Britt Erixon, Södertälje
- Vivi Nilsson, Munka-Ljungby

SENAST
BEVILJADE
ANSLAG

Två forskargrupper som studerar alfa-synukleiner Hur sker spridningen?

En forskargrupp i Lund har studerat hur alfa-synuklein kan transporteras från tarmen till hjärnan. Resultaten tyder på att patologin vid Parkinsons sjukdom har sitt ursprung i tarmen och sedan överförs till hjärnan. Forskargruppen fortsätter nu att studera alfa-synukleinets roll.

Yia-Ji Li, professor, Lunds universitet

Typiskt för Parkinsons sjukdom är att dopaminerga celler i mellanhjärnan dör och att det förekommer proteinnaggregat som kallas Lewykroppar i nervceller. Denna patologi utvecklas progressivt, först i tarmens neuron, senare i lägre hjärnregioner och ännu senare i hjärnbarken. Baserat på denna observation föreslår neuropatologen

Heiko Braak att sjukdomen sprids via nervbanorna från tarmen till hjärnan.

Forskargruppen i Lund har senare visat, att alfa-synuklein, en viktig komponent i Lewy-kroppar, faktiskt kan transporteras från tarmen till hjärnan via vagusnerven efter det att den injicerats i tarmväggen. Resultaten tyder på att patologin vid Parkinsons sjukdom har sitt ursprung i tarmen och sedan överförs till hjärnan.

För spridningen och utvecklingen av patologin kan "frön" av aggregerat alfa-synuklein spela en viktig roll. Dessa "frön" kan binda till naturligt förekommande, normalt alfa-synuklein och på så sätt orsaka bildning av Lewykroppar.

I det aktuella projektet avser forskargruppen att angripa frågan i en

djurmodell där alfa-synuklein injiceras i tarmväggen på såväl normala möss som på transgena möss som bildar mänskligt alfa-synuklein. Tre, 6, 9 och 12 månader efter injektionen ska man undersöka om de injicerade "fröna" verkligen binder till alfa-synuklein i mushjärnan. Vidare kommer gruppen undersöka om ett sådant förlopp leder till nervcellsöd eller andra störningar.

Studien kan hjälpa oss att förstå hur alfa-synukleinpatologin startar och hur den sprider sig från en cell till en annan. Detta kan leda till nya behandlingsmöjligheter för att förhindra processen och på så sätt bromsa utvecklingen av Parkinsons sjukdom.

Beviljat anslag: 150 000 kronor

Diagnostiken kan förbättras

En forskargrupp i Uppsala arbetar för att få fram ökad kunskap om proteinet alfa-synukleins roll i sjukdomsprocessen vid Parkinson. En hypotes är att skillnader i sjukdomsyttningar och symtomens svårighetsgrad skulle kunna förklaras av olikheter i strukturen hos aggregerat alfa-synuklein.

Joakim Bergström,
docent, Uppsala universitet

Vid Parkinsons sjukdom hittas så kallade Lewykroppar inuti nervceller i drabbade hjärnområden. Lewykroppar består av proteinet alfa-synuklein, som där förlorat sin normala lokalisering och funktion och bildat skadliga aggregat.

Genom att tillverka antikroppar riktade mot korta sekvenser av alfa-synuklein kan gruppen bestämma strukturen av alfasynukleinaggregat på

vävnadssnitt, dels från transgena möss, som spontant utvecklar Parkinson-liknande symtom, och dels på vävnadssnitt från patienter med Parkinsons sjukdom.

Denna kunskap kan på sikt kunna leda till en förbättrad diagnostik av olika alfasynukleinformer i till exempel blod- och ryggvätskeprover. Studier har visat att aggregerat alfa-synuklein från "sjuka" nervceller kan smitta normalt alfa-synuklein i "friska" nervceller och få också dessa att anta en skadlig form. På så sätt kan sjukdomen spridas vidare i hjärnan.

Gruppens hypotes är att skillnaderna i sjukdomsyttning vid Parkinsons sjukdom såsom debutålder, symptom och svårighetsgrad skulle kunna förklaras av olikheter i strukturen av aggregerat alfa-synuklein och att dessa strukturella skillnader påverkar hur lätt aggregaten kan spridas i hjärnan och hur giftiga de

är för nervceller. Detta kommer att undersökas både i cell- och djurmodeller.

Alfa-synuklein medverkar normalt vid frisättningen av hjärnans signalämnen, såsom dopamin, genom att påverka bildningen av så kallade SNARE komplex; fettriika vesiklar som frisätter signalämnen vid själva kopplingsstället mellan nervceller. Detta sker genom bindning till ett protein som kallas VAMP-2. Interaktionen mellan proteinerna kommer att studeras på cellulär nivå och specifikt undersöka hur aggregerat alfa-synuklein kan störa frisättningsprocessen.

Förhoppningen är att projektet ska leda till en ökad kunskap om alfa-synukleins roll i sjukdomsprocessen vid Parkinsons sjukdom som kan användas i utveckling av nya behandlingsstrategier.

Beviljat anslag: 300 000 kronor

Stor gentestning bland parkinsonpatienter

Den första genmutation som orsakar Parkinsons sjukdom upptäcktes 1997 i en stor släkt från södra Italien. Upptäckten har revolutionerat vår förståelse av sjukdomsmekanismen, eftersom mutationen var i genen för alfa-synuklein, och efterföljande undersökningar visade att de förändringar i nervceller som är typiska för Parkinsons sjukdom (Lewy bodies, Lewy neuriter) består till stor del av alfa-synuklein.

TEXT **ANDREAS PUSCHMANN,**

docent, bitr. överläkare, Skånes Universitetssjukhus, Lund

Idag känner man till åtta gener som säkert kan kopplas till Parkinsons sjukdom. Dessutom orsakar mutationer i ett flertal andra gener sjukdomar med olika kombinationer av parkinsonsymtom med andra neurologiska eller övriga symtom. Stora framsteg har således skett inom forskningen avseende de genetiska orsakerna till Parkinsons sjukdom och parkinsonsymtom.

Mina aktuella forskningsprojekt, som har fått generöst stöd av Parkinsonfonden, vill nu överföra denna kunskap till bredare praktisk användning inom sjukvården. Projektet syftar till att upptäcka nya parkinsonmutationer, att närmare kartlägga de specifika kända ärftliga parkinsonformerna, samt att få en uppfattning om vilka mutationer som förekommer i Sverige.

Genetisk testning

Snart efter att ovan nämnda gener upptäcktes, fanns möjlighet till att gentesta personer med Parkinsons sjukdom avseende dominant eller recessiva parkinsonformer. De dominant formerna brukar drabbar flera generationer i en familj samt ofta flera personer inom samma generation, och brukar leda till Parkinsons sjukdom med debutålder efter 50 eller 60 år. Recessiv Parkinsons sjukdom, som inte brukar föras över från en generation till nästa och som ofta enbart drabbar en enda person i en släkt, brukar dock börja väldigt tidigt i livet, i genomsnitt innan 25 års ålder. Varje individ har ärvt två kopior av samma gen, en från varje förälder. Vid dominant nedärvning är en mutation på ena kopian tillräcklig för att bäraren riskerar att insjukna; vissa personer som har ärvt en sådan genmutation kan leva till hög ålder utan att få några symtom. En recessiv sjukdom visar sig däremot enbart när det finns genmutationer i båda kopiorna av genen.

Förekomst av de enskilda mutationerna i parkinsongenerna skiljer sig avsevärt mellan olika befolkningar. För några år sedan rapporterades att upp till 41 procent av alla personer med Parkinsons sjukdom i Nordafrika bar på en genmutation (p.G2019S i LRRK2-genen), men studier visade att det i Europa enbart var omkring 2 procent, och att förekomsten tydligt avtar ju längre norrut man kommer även inom Europa. Detta innebär att strategier för gentestning inte enkelt kan överföras från en population till en annan.

Det svenska nätverket

Detta är bakgrunden till ett nationellt samarbetsprojekt, Svenska Parkinsongenetiknätverket, som nu undersöker blodprov från 1600 svenskar med Parkinsons sjukdom avseende förekomsten av dominant parkinsonmutationer. Detta stora ”stickprov” av mer än 7 procent av alla cirka 22 000 parkinsonpatienter i Sverige visar vilka genmutationer som förekommer i Sverige och i vilken ordning det verkar rimligast att testa dessa inom sjukvården. Prover har samlats av olika forskargrupper i Sverige, och analyseras i Lund avseende dominant parkinsonmutationer. Första resultaten visade bland annat att ovan nämnda LRRK2 p.G2019S genmutationen var väldigt ovanlig i Sverige där den identifierades enbart hos färre än 0,5 procent av patienterna. Medan en bra teststrategi i andra länder kan vara att alltid testa för denna mutation först, så är kanske andra mutationer vanligare här och borde undersökas först.

Gentestmetoderna har genomgått en mycket snabb utveckling. Med hjälp av ”nästa generations sekvenseringsteknik” kan nu en persons samtliga cirka 20 000 gener undersökas på en gång. Förfarandet kallas för exomsekvensering och har nu, efter fortlöpande förbättringar, utvecklats från ett forskningsredskap till en tillförlitlig metod för undersökningar inom sjukvården. Kostnaderna är fortfarande höga med omkring 15 000 kr per test för klinisk användning. Priset har å andra sidan sjunkit väldigt snabbt under de senaste åren och denna trend förväntas fortsätta. →



Andreas Puschmann

Forskargrupper som ingår i Svenska Parkinsongenetiknätverket



Metoden finns implementerad på Genetiska kliniken i Lund och anpassas nu för undersökning av alla kända gener för Parkinsons sjukdom och Parkinsonism i ett enda test. I första hand kommer detta test bli lämpligt för undersökning av recessiva parkinsongener hos personer som insjuknade i mycket tidig ålder, förslagsvis innan 35 år, eller som har drabbats av en ovanligare sjukdom med parkinsonsymtom i kombination med andra sjukdomstecken som tyder på en känd genetisk sjukdom.

I andra hand kan patienter med en ovanlig anhopning av Parkinsons sjukdom i familjen undersökas, men de fortsatta höga kostnader idag kommer initialt att begränsa möjligheterna för bredare användning. Så snart kostnaderna sjunker kan man dock utgå ifrån att genetiska undersökningar oftare görs inom den kliniska utredningen av parkinsonpatienter. Genetisk testning behöver alltid föregås och efterföljas av kontakt med en specialiserad enhet inom sjukvården, oftast en genetisk klinik.

Syften med gentestning

I fall där diagnosen har varit osäker kan den bekräftas när en dominant eller två recessiva parkinsonmutationer påvisas hos en person med Parkinsons sjukdom eller Parkinsonism. Mutationer i många av de idag kända genmutationerna leder till specifika, relativt väl karakteriserade former av Parkinsons sjukdom. En person med genetiskt verifierad form av Parkinsons sjukdom kan få bättre information om viktiga frågor om sin sjukdoms förväntade långtidsförlopp, exempelvis vad gäller risken för tankepåverkan.

Behandlingen kan i viss mån skräddarsys, då behandlingseffekten samt risken för vissa biverkningar kan skilja sig mellan olika former av sjukdomen. Parkinsons sjukdom som orsakas av recessiva genmutationer ärvs inte ned till nästa generation, och familjen kan få lugnande besked i detta avseende. Än så länge har ingen ny behandling tagits fram som kunnat bromsa eller förhindra sjukdomsutveck-

lingen, men det pågår mycket forskning i detta syfte, bland annat baserad på genetiska upptäckter.

Personer med känd genmutation

Personer med Parkinsons sjukdom och identifierad genmutation undersöker vi systematiskt för att närmare lära känna deras specifika sjukdomsform. Enstaka genmutationer för Parkinsons sjukdom är dock ovanliga, varför sådana studier oftast genomförs inom större internationella samarbetsprojekt. På så sätt sammanställs information från många patienter med samma genmutation, som kan ge en bra bild av den specifika parkinsonformen och som sedan kan åter förmedlas till den enskilde patienten.

Ett exempel på sådan klinisk studie är vår långtidsuppföljning av en stor sydsvensk släkt med mutation i genen för alfa-synuklein, som vi dels genomför lokalt då släkten är tillräckligt stor, och dels inom en internationell multicenterstudie med cirka 50 andra släkter med samma mutation. Alfa-synukleingenen upptäcktes för snart 20 år sedan, och nya behandlingsansatser mot alfa-synuklein har börjat att tas fram. Eftersom man vet att den specifika mutationen i den sydsvenska släkten ökar produktionen av alfa-synuklein, kan dessa personer förväntas ha stor nytta av en sådan behandling när den fungerar och kommer till användning inom sjukvården. När detta kan ske är dock idag omöjligt att förutse.

Släkter utan känd genmutation

Som nämnt ovan bär enbart väldigt få personer med Parkinsons sjukdom i Sverige de internationellt vanliga dominanta genmutationerna. Andelen personer med Parkinsons sjukdom som har nära släktingar med sjukdomen är dock med omkring 10–15 procent lika stor som i andra länder. Detta gör att man kan utgå ifrån att andra, än så lång okända genmutationer, orsakar dessa former av Parkinsons sjukdom i Sverige.

Just nu undersöks en större släkt från Skåne med dominant Parkinson, som inte har någon av de i dag kända genmutationerna. Nya släkter där flera nu levande personer har Parkinsons sjukdom inkluderas löpande i vår studie. Syftet är att identifiera nya genetiska orsaker till sjukdomen, vilket lägger grunden till närmare utforskning av sjukdomsmekanismen. När sjukdomsmekanismen är känd så blir det möjligt att utveckla riktade behandlingar mot denna sjukdomsmekanism.

**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!

REHABILITERING

med kvalitet och personlighet



FRYK CENTER
REHABILITERING

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



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 FÖRHANDBESKED
OM DIN ERSÄTTNING FRÅN
FÖRSÄKRINGSKASSAN

enriched life 

www.enrichedlife.se

Träna och stimulera hjärnans neuroplasticitet

Ta vara på hjärnans förmåga att ”reparera sig själv”. En återbildande process, så kallad neuroplasticitet, leder till en förstärkning, reparation och nybildning av nervceller/nätverk.

TEXT **BEATA LINDHOLM,**

leg. specialistsjukgymnast i neurologi, MSc, doktorand vid IKVM, Enheten för klinisk minnesforskning, Lunds universitet

BORTFALL AV DOPAMINCELLER vid Parkinsons sjukdom (PS) påverkar bland annat hjärnans förmåga att styra kroppen via automatiska funktioner, som utgår från basala ganglier-na. Olika medicinska behandlingar finns att tillgå för att kompensera dopaminbristen och förbättra styrningen av rörelser. En viktig del i den medicinska behandlingen är att ta vara på hjärncellernas formbarhet (plasticitet) och hjärnans förmåga att ”reparera sig själv”.

Denna återbildande process, så kallad neuroplasticitet, leder till en förstärkning, reparation och nybildning av nervceller/nätverk av nervceller. Neuroplasticiteten är också en viktig förutsättning för hjärnans förmåga att ”att lära in rörelser på nytt” så kallad motorisk inlärning. Intensiva och utmanande fysiska aktiviteter, vilka innehåller konkreta praktiska färdigheter, så kallad målinriktad träning, anses vara särskilt gynnsamma för motorisk inlärning. Motionsformer som gång på löpband, rörelseamplitudträning, Tai Chi, dans och boxning har förslagits som lämpliga vid Parkinson.

Alla former av målinriktad träning bör bedrivas i en övervakad miljö med engagemanghöjande återkoppling, som utmanar

deltagaren att prestera precis över den upplevda kapaciteten. Olika metoder kan användas: verbal eller taktill återkoppling, till exempel genom att heja på, beröra eller ge en lätt ”knuff”, cueing via visuella ledtrådar eller rytmisk musik och stegring av uppgiften, så kallade dubbla uppgifter, som till exempel gå och samtidigt räkna eller bära något. När deltagarens kognitiva engagemang höjs blir motorisk inlärning mer effektiv.

ÅTERKOPPLINGEN BÖR GES av professionella ledare. Tekniska metoder som till exempel virtuell verklighet och elektroniska spel kan också användas.

Löpbandet fokuserar på gångförmågan och bidrar till ökning av till exempel steglängd och gånghastighet. Resultaten av löpbandsträningen varierar dock i olika studier. En möjlig förklaring till dessa skillnader kan vara dosen av återkoppling och därmed varierande kognitivt engagemang vid träningen. Rörelseamplitudträning fokuserar på rörelsens kvalitet genom hela rörelseomfånget. Man blir uppmuntrad att ”sträcka ut” i kroppen och att ”ta ut” hela rörelsen vilket är en utmaning, då rörelsehämning tillhör kardinalsymptomen vid PS. Högre rörelsehastighet och större amplitud blir resultatet av denna träning. Tai Chi, med tyngdöverföringar inom det maximala rörelseomfånget, fokuserar på dynamisk postural kontroll (balans) - en färdighet som kräver mycket omsorg vid PS. Minskad fallfrekvens och förbättrad steglängd observerades av en serie Tai Chi sessioner. Dans, till exempel tango, är en allmänt glädjefyllt aktivitet. Rytmerna i musiken och samspel med danspartnern kan dessutom hjälpa till att locka fram rörelser vid PS. Förbättrad balans, ökad gångkapacitet och bättre förmåga att utföra dubbla uppgifter blir behållningen av regelbunden dansaktivitet. Även boxning med sin utmanande rörelsedynamik är gynnsam för balansen och gången vid PS.

Den målinriktade träningen kan med

fördel kombineras med blodflödeshöjande uthållighetsträning så kallad aerob träning. Ökat blodflöde i hjärnan gynnar neuroplasticiteten och motorisk inlärning. Långdistanslöpning eller motionscykling är exempel på aerob träning; kroppen arbetar med låg intensitet under en längre period. Aerob träning har även visat sig ha god effekt på några viktiga kognitiva funktioner som verbalt flöde (snabbhet vid att komma på olika ord) och arbetsminne (förmåga att komma ihåg och använda informationen en kortare stund). Kognitiva exekutiva (verkställande) funktioner, i synnerhet förmåga att skifta mellan olika uppgifter, påverkas redan tidigt i sjukdomsförloppet och uthållighetsträning kan ha en viktig förbyggande funktion.

FORSKNING PÅ OMRÅDET pågår. Med hjälp av djurmodeller undersöks tränings effekter av att återställa motoriken i den på dopaminet utarmade hjärnan. Motion tros återställa motoriska kretsar genom att modulera dopamin, stimulera neuroplasticitet och påverka hjärnans allmänna hälsa. Träning tros även ha allmänna hälsofrämjande effekter på kroppen avseende nybildning av kärl och nervceller samt aktivering av immunförsvaret. Så, återigen är svaret på frågan om träningen är mödan värd, ett otvetydigt ja!

Referens:

Petzinger GM, Fisher BE, McEwen S, Beeler JA, Walsh JP, Jakowec MW. Exercise-enhanced neuroplasticity targeting motor and cognitive circuitry in Parkinson's disease. *Lancet Neurol.* 2013;12(7):716-26.

Transplanterade celler överlever många år

I slutet av 1980- och under 1990-talet utfördes ett pionjärbete av forskare vid Lunds universitet genom försök att transplantera nya nervceller till hjärnan på parkinsonpatienter. Resultaten visade för första gången att transplanterade nervceller kan överleva och fungera i den sjuka mänskliga hjärnan.

Vissa patienter blev klart bättre efter transplantationen, medan andra uppvisade måttlig eller ingen symptomlindring. Ett litet antal patienter fick oönskade biverkningar i form av ofrivilliga rörelser.

Allt sedan de första transplantationerna genomfördes har en grundläggande fråga varit om de transplanterade cellerna och deras nervförbindelser kan överleva och fungera under lång tid trots en pågående sjukdomsprocess i patientens hjärna.

Nu visar forskare vid Lunds universitet att transplanterade nervceller kan överleva i många år och återställa normal dopaminproduktion i den transplanterade delen av hjärnan. Studien har publicerats i den ansedda vetenskapliga tidskriften *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America* (PNAS)¹.

Forskarna har följt en patient med Parkinsons sjukdom som vid 59 års ålder genomgick transplantation av dopamin-producerande nervceller 24 år före sin död. Patienten

uppvisade så god förbättring att medicineringen med L-dopa inte längre var nödvändig tre år efter transplantationen. Med en hjärn-avbildningsteknik kunde forskarna visa att dopamin-funktionen var helt normal i den transplanterade hjärnstrukturen 10 år efter operationen. I den nya studien har patientens hjärna analyserats och forskarna visar nu att de transplanterade dopamin-producerande cellerna och deras normala nervförbindelser finns kvar nästan ett kvarts sekel efter operationen.

Analyserna av patientens hjärna visade också att aggregat av alfa-synuklein förekom i 11-12 procent av de transplanterade cellerna. Eftersom patientens från början goda svar på transplantationen med tiden började försvagas, tyder detta på att även ett livskraftigt transplantat, som gett upphov till en omfattande dopaminerg innervering, så småningom tappar i effekt på grund av "smitta" från de parkinsondrabbade delarna av patientens hjärna.

– Våra resultat visar att transplanterade nervceller kan överleva och fungera under många år i den sjuka mänskliga hjärnan berättar seniorprofessor Olle Lindvall, en av forskarna bakom studien.

– Detta är första gången som en patient har uppvisat ett så välfungerande transplantat så många år efter transplantation av nerv-

celler till hjärnan. Samtidigt har vi observerat att transplantatets positiva effekter hos den här patienten gradvis försvunnit allteftersom sjukdomen spridit sig till allt fler strukturer i hjärnan.

Studien ökar förståelsen om sjukdomsutvecklingen.

– Detta ger oss en bättre förståelse för hur Parkinsons sjukdom sprids i hjärnan förklarar professor Jia-Yi Li som lett studien tillsammans med Olle Lindvall och Anders Björklund.

– Den här studien är helt unik säger professor Anders Björklund.

– Ingen transplanterad parkinsonpatient har följts så noggrant och under så lång tid. Patienten var unik också på det sättet att nervceller endast transplanterades i den ena hjärnhalvan, vilket gjorde att den andra, icke-transplanterade, sidan kunde fungera som kontroll. Det vi har lärt oss genom att studera denna patient kommer att vara av stort värde för framtida försök att transplantera dopamin-producerande nervceller som tillverkats från stamceller, en ny utveckling som leds av forskare i Lund.

Bland de organisationer som tackas för ekonomiskt stöd under projektet nämns Parkinsonsfonden.

Källa: Lunds universitet

www.pnas.org/cgi/doi/10.1073/pnas.1605245113



Rehab där inget är omöjligt

Rehabcenter Trekloverhemmet är en plats för framsteg, träning och glädje. Ett lite mindre – och ett lite personligare – rehabcenter. Våga prova, tänka nytt och tänja gränser tillsammans med oss.

Ring oss på 0522-40 09 12 eller läs mer på www.brackediakoni.se/trekloverhemmet



Rehabcenter Trekloverhemmet

En parkinsonspecialist kan fungera som konsult på distans. Det är tanken bakom ett nytt projekt, Konsultativ neurologi, som syftar till att förbättra vården för patienter som har Parkinson i komplikationsfas. Projektet har under det senaste året startats på flera ställen i Sverige.

TEXT SUSANNA LINDVALL

Specialisthjälp via video kan förbättra vården

ANTALET NEUROLOGER I SVERIGE är få. Allt fler personer får och lever längre med neurologiska sjukdomar. Vården har problem med att tillgodose de kroniska patienternas behov av läkarbesök. Genom vårdgarantin har patienter som inte sedan tidigare har kontakt med en neurolog prioriterats före kroniska patienter med remisser för second opinion (ny medicinsk bedömning).

Både patienter och specialister på universitetssjukhus beskriver att parkinsonpatienter som är lämpliga för utredning och ställningstagande till pump eller DBS-behandling dessutom ibland remitteras till universitetssjukhuset i ett för sent stadium av sjukdomen. För att bibehålla bästa möjliga livskvalitet för patienten och erhålla optimal effekt av behandlingen är det viktigt att rätt behandling sätts in i rätt tid. Idag kan patienter få vänta lång tid från remiss för second opinion tills att man får träffa en parkinsonspecialist och ytterligare tid för eventuell ny behandling.

DET HUVUDSAKLIGA SYFTET med Konsultativ neurologi har varit att förbättra vården för patienter i komplikationsfas, genom att rätt patient får rätt vård i rätt tid på rätt plats. Fokus har också legat på att bättre sprida kunskap och erfarenhet mellan olika sjukhus för att minska lokala skillnader i behandlingen av parkinsonpatienter.

Projektet syftade också till att skapa kunskap kring hur uppstart och behandling med pump och DBS skiljer sig mellan universitetssjukhus och mindre sjukhus, samt utjämna dessa kunskapsklyftor. Det finns flera faktorer som förklaring till att pump- och DBS-behandling i komplikationsfas påbörjas sent, till exempel bristande lokala behandlingsrekommendationer, resursbrist, bristande kompetens vad gäller patientselektion, bristande logistik. En sekundär effekt av projektet är att det över tid kommer att öka kunskapen hos de remitterande vårdgivarna om vilka patienter som bör remitteras för pump- eller DBS-behandling.

Projektets parter var Karolinska Universitetssjukhuset, Neurology Clinic (Christian Carlström), Läkarhuset Vällingby (Jaan Albo) och AbbVie.

Konsultativ neurologi innebär att en remitterande neurolog, Christian Carlström, under en timme varje vecka, konsulterade en parkinsonspecialist, Anders Johansson, via videokonferens. Konsultationerna ägde rum på respektives arbetsplats där filmer, journaldata, testresultat kunde visas och diskuteras via videolänk, varpå beslut kunde tas kring åtgärder så som medicinjustering eller utredning för pump eller DBS.

Konsultativ Neurologi har resulterat i snabbare och effektivare patientbedömningar - väntetiden för att få sin situation värderad vid universitetssjukhuset, som på nationell nivå låg på 6 månader har minskat till 1 vecka. Dessutom har andelen onödiga remisser till parkinsonspecialist minskat till 0 procent. Allt sammantaget har projektet Konsultativ neurologi lett till att parkinsonpatienter kan få rätt vård i rätt tid utan att känna stress och oro över att resa, byta neurolog eller vara inlagd på sjukhus.

KONSULTATIV NEUROLOGI HAR under året startats upp på många platser i Sverige. Intresset för detta arbetssätt är stort, både hos universitets- och länssjukhus. Senast ut att implementera detta arbetssätt är neurologen i Uppsala och Västerås.

Intresset är stort även från andra länder. Parkinsonförbundet har informerat om projektet bland annat via EPDA och var även intervjuade i ett inslag på Euronews, en stor europeisk nyhetskanal. Möjligheten finns nu för våra lokalföreningar att, i dialog med sina kliniker, se om Konsultativ Neurologi går att införa på den egna kliniken

– Jag tror att det här kommer att fortsätta. Det är för bra för att sluta, säger Anders Johansson.

Det finns många orsaker bakom sexuella svårigheter i samband med Parkinsons sjukdom. Våga fråga och tala om samliv och sexualitet, råder Birgitta Hultér, klinisk sexolog.

TEXT **BIRGITTA HULTÉR,**

doktor i medicinsk vetenskap och auktoriserad klinisk sexolog (NACS)

Birgitta@sexolog.se Hemsida: www.sexolog.se

Sex och Parkinson en fråga för båda parter

VÄRLDSHÄLSOORGANISATIONEN, WHO, har en arbetsdefinition på vad sexuell hälsa är: ... ett tillstånd av fysiskt, emotionellt, mentalt och socialt välbefinnande i relation till sexualitet; det är inte bara frånvaro av sjukdom, dysfunktion eller svaghet.

Sexuell hälsa kräver ett positivt och respektfullt närmande till sexualitet och sexuella relationer, liksom möjligheten att få njutbara och säkra sexuella erfarenheter, fria från förtryck, diskriminering och våld. För att uppnå sexuell hälsa och behålla den, måste alla människors sexuella rättigheter respekteras, skyddas och uppfyllas.

(WHO, 2006a, 2010).

SEXUALITET OCH SAMLIV berör båda parter i ett par och svårigheterna vid Parkinson berör därför också båda i paret. Parkinsons sjukdom (PS) är en ganska vanlig sjukdom i en åldrande befolkning. Den har många olika symptom, oftast börjar den med rörelse-relaterade tecken: skakningar, muskelstelhet, långsamhet och gångproblem.

Dessa symptom märks också i sängen och kontakten kan försvåras för en partner. Nedsatt ansiktsmimik kan tolkas som brist på kärlek och lust. De första besvaren följs av problem med känslolivet, depression, långsammare tänkande och demens. Ovanpå detta, förekommer sjukdomstecken från det autonoma nervsystemet, som orsakar svettning, fet hud, tarm- och urinblåseproblem och sexuell dysfunktion.

Det finns alltså många anledningar till att en partners sexuella lust kan komma

att minska. Även den som har Parkinson förändras ofta sexuellt. Förutom rörelsesvårigheter som orsakas av sjukdomen, kommer sexuell lust att minska, eftersom hjärnceller i substantia nigra gradvis minskar och slutar producera dopamin, signalsubstansen för lust (och för belöningssystemet).

Sexuella funktioner kan försvinna som en direkt följd av autonom dysfunktion, mannens erektion och kvinnans förmåga att bli fuktig i slidan vid sexuell stimulering. Tidig utlösning verkar förekomma oftare som en följd av minskad

samordning i hjärnan, men hämrad orgasm förekommer också.

När PS behandlas med levodopa eller dopaminagonister, ändrar sig den sexuella bilden på nytt. Sexuell lust kan återvända och för en mindre andel (3-6 procent av patienterna), blir den alldeles för hög, ofta i kombination med andra tecken på förlorad kontroll (till exempel hetsätning, spelberoende och tvångsmässigt köpbeteende). Hos vissa patienter beror det på en medvetet ökad dos av dopaminläkemedel (DDS, dopamin dysreglering syndrom).

EN ANNAN BIEFFEKT av dopaminagonister verkar vara ökning av för tidig utlösning. Hämmad motorik kan ge flera sexuella besvär: problem med sexuella ställningar; svårighet att onanera och förlust av känsliga rö-

relser för smek. Ibland finns on/off fenomen (i off-fas kan kroppen inte starta, vilket innebär att samlag eller orgasm inte blir möjlig). PS förekommer hos både män och kvinnor, men några av konsekvenserna är olika.

När en man har PS, blir hans kommunikationshinder och maskansikte en förlust för en kvinnlig partner, eftersom hon kan vara beroende av kommunikationen för att komma i stämning för sex. En kvinna med PS kan också ha sexuell hyperbeteenden, men detta är vanligare hos män. Dessutom

verkar ett sådant beteende mer skrämmande för kvinnan.

Vad kan göras? Vid PS, behöver både partner och

parrelation mycken uppmärksamhet, särskilt när det gäller hyperbeteenden. Kontakta den medicinförskrivande läkaren, eftersom problemet i vissa fall kan hanteras endast genom att minska dosen. Vid erektionsbesvär kommer de flesta män kunna korrigeras med apomorfin eller PDE5i, med den extra fördelen att en bättre erektion också brukar minska depression. SSRI-läkemedel mot depression kan däremot försvåra den sexuella funktionen genom dämpning av sexuell lust och hämning av orgasm och sädesuttömning.

Referenser:

http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/ WHO

Behandlingsstrategier och råd

A. Det finns många orsaker bakom sexuella svårigheter och problem i samband med Parkinsons sjukdom.

B. Våga fråga och tala om samliv och sexualitet!

C. Sexologisk rehabilitering kräver: 1. parsamtal

2. råd och stöd 3. erektionsstödjande läkemedel

EPDA ger röst åt parkinsonpatienter

Parkinsonförbundet driver opinion i många sammanhang. Nästa år firar den europeiska parkinsonorganisationen 30 år. Parkinsonförbundet var en grundarna och har sedan dess varit med och delat idéer med andra organisationer för att öka förståelsen om Parkinsons sjukdom.

TEXT **SUSANNA LINDVALL**, vice ordförande i EPDA

EUROPEAN PARKINSON'S DISEASE ASSOCIATION, EPDA, är en demokratisk, ideell, icke-religiös och icke-politisk organisation. Medlemsförbunden från 30 länder nominerar kandidater till EPDA:s styrelse. Kongressen, var tredje år, beslutar vilka som väljs in.

EPDA:s syfte är att främja förståelsen av Parkinsons sjukdom. Målet är att alla med Parkinson, skall få tillgång till den senaste informationen om tillgängliga behandlingsmetoder och därigenom kunna göra medvetna val för att uppnå bästa möjliga livskvalitet.

Parkinsonförbundet var en av grundarna av EPDA år 1987. Sedan dess har vi varit aktiva inom EPDA. Vi har delat med oss av våra goda erfarenheter och dragit nytta av information och idéer från EPDA. Till exempel har vi:

- Fått Världsparkinsonsdagen etablerad världen över
- Hämtat inspiration från EPDAs Learning in Partnership seminarier
- Fått Liv med Parkinson böckerna och Konsensus dokumentet översatta till svenska och använt dem vid uppvakning av regeringen och andra beslutsfattare.
- Deltagit i och använt oss av resultat från EPDA-enkäter till exempel om Move for Change: Publicerat i Läkartidningen angående brist på neurologer, otillfredsställande information och långa väntetider för utredning gjord av specialist.
- Kunnat starta upp utbildningar för Parkinson sjuksköterskor.
- Hämtat Brainbus-projektet från EPDA
- Hämtat idén på Unity Walk från EPDA, som drog igång det i Amsterdam för några år sedan
- Fått mer pengar till Parkinsonforskning i Sverige tack vare EPDA:s information och

påverkansarbete på EU-nivå

Således har Sverige mycket att vinna på att vara medlemmar i EPDA. Vi kan hålla oss uppdaterade kring dagsfärska nyheter på behandling- och forskningsfronten och få våra erfarenheter uppmärksammade långt utanför våra egna gränser. Vi kan delta i internationella undersökningar som kan hjälpa oss argumentera för bättre Parkinsonvård i Sverige och kan med EPDA:s uppbackning driva våra viktiga frågor, till exempel mer jämlik vård i hela landet och vikten av Parkinsonsjuksköterskor på ett bättre sätt.

Lite hållpunkter

- 1992** EPDA bildas av organisationer från 9 länder, däribland Sverige. Mary Baker, UK, väljs som ordförande
- 1997** Världsparkinsonsdagen firas för första gången, Chartern med Parkinsonsjukas rättigheter skrivs under av många länder, bl a Sverige. 14 medlemmar
- 1998** Global Parkinson's Disease undersökning
- 2003** Global PD Declaration undertecknas av 6 WHO regioner, 35 medlemmar
- 2005** Susanna Lindvall, Sverige väljs som vice ordförande
- 2008** Life with Parkinson's awareness kampanj startar. Böckerna översätts även till svenska
- 2009** Knut-Johan Onarheim, Norge, väljs som ordförande. "Move for change" kampanjen lanseras för att ändra på dåliga förhållanden för Parkinsonsjuka
- 2011** Consensus dokumentet för vård av Parkinsonsjuka lanseras i EU-parlamentet. Dokumentet finns översatt även till svenska.
- 2012** Nätverk för EU-parlamentariker som stödjer Parkinsonfrågor lanseras på Världsparkinsonsdagen. Första Europeiska Unity Walk



genomförs i Amsterdam.

2013 Online undersökningen i "Move for Change" kampanjen avslutas. Sverige har bidragit med flest respondenter.

2014 Andra Europeiska Unity Walk genomförs i Luxemburg och Nationella Unity Walk genomförs i flera länder bl a Holland, Ungern, Danmark och Norge.

2015 My PD Journey projektet lanseras dels i EU-parlamentet och på nationell nivå.

EPDA har vid flera tillfällen anordnat informationsaktiviteter i EU-parlamentet och lyft viktiga frågor gällande stöd till forskning, information och tillgänglighet.

Användbara webbsidor

- www.epda.eu.com är EPDA:s hemsida är utformad för att hålla hela Parkinsonsamhället uppdaterad om den senaste sjukdomsrelaterade nyheter, forskning med mera www.epda.eu.com/pd-info är det största europeiska parkinsonbiblioteket online.
- www.parkinsonslife.eu är EPDAs nättidning som syftar till att nå och engagera det globala parkinsonsamhället och är ett forum för att utbyta av information och god praxis rörande hantering av Parkinsons sjukdom
- www.epda.eu.com/en/resources/epda-toolkits/ är verktyglådor som erbjuder praktisk information och vägledning som hjälper patientorganisationer höja profilen av Parkinsons i sina respektive länder. De handlar till exempel om att samla in pengar, mediakon-

nter i hela Europa



European Unity Walk, ett initiativ från EPDA.

takter, användning av sociala medier och hur man ordnar en Unity Walk.

- www.mypdjourney.com är ett initiativ som syftar till att skapa en hållbar miljö som garanterar att personer med Parkinsons sjukdom får optimal och snabb tillgång till lämplig diagnos, behandling och vård i hela utvecklingen av sin sjukdom. En omfattande kartläggning av respektive länders behov har genomförts. MYPDJ siktar på att stärka nationella förbund så att de ska kunna ta itu med landspecifika utmaningar gällande Parkinsonvård.

MYPDJ uppmuntrar aktivt till bildandet av nationella koalitioner/partnerskap med olika parkinsonintressenter, till exempel parkinsonsjuka och anhöriga, vårdpersonal, myndigheter, lagstiftande organ, förbund och läkemedelsindustrin.

Flera nationella projekt har påbörjats i Europa. Redan existerande projekt som genomförs i Sverige och som är intressanta för andra länder är till exempel Utbildning av informatörer och projektet Konsultativ Neurologi (se artikel om detta på sidan 36).

Euronews från UK uppmärksammade Konsultativ Neurologi-projektet i Sverige efter en presentation i

ett Europeiskt forum. Euronews har sedan varit i Sverige och gjort intervjuer för att göra en videopresentation av projektet. Intervjuerna med Inger Lundgren, förbundets generalsekreterare, Eleonor Högström ordf. för Parkinson Stockholm samt läkare och andra inblandade i projektet, ägde rum i maj. Euronews lade ut filmen den 15 juni på: <http://www.euronews.com/2016/06/15/bringing-the-digital-revolution-into-hospitals-helps-parkinson-s-patients/#.V2Gk5WKLOoM>. facebook

INOM RAMEN FÖR detta projekt tas det även fram en ny bedömningsskala för att mäta svårighetsgraden av motoriska och icke-motoriska symtom hos personer med Parkinsons.

Projektet leds av professorerna Fabrizio Stocchi (Italien), Ray Chaudhuri (UK) och Pablo Martinez Martin (Spanien), och arbetet inleddes i september 2014. Professor Per Odin (Sverige) ingår i Parkinson Specialist Panelen. Susanna Lindvall, EPDA, ingår i den Europeiska Strategiska kommittén.

Den nya skalan testas/utvärderas i olika länder, däribland av neurologspecialisten Anders Johansson på Karolinska sjukhuset i Sverige.

Sammanfattningsvis har EPDA mycket att erbjuda alla som är aktiva och villiga att både dela med sig och ta vara på andras goda erfarenheter.

Nytt stamcellsbibliotek en ovärderlig resurs

Första biblioteket med inducerade pluripotenta stamceller från parkinsonpatienter har skapats av forskare från Sverige och Finland. Det är Laurent Roybon vid Lunds universitet och Jari Koistinaho vid Kuopio universitet.

Det är numera möjligt att med speciella metoder "backa" vanliga kroppsceller, t.ex. hudceller, så att de blir stamceller, som i sin tur kan användas för att framställa till exempel nervceller. Sådana stamceller brukar kallas inducerade pluripotenta stamceller (iPSCs). Med denna teknik är det möjligt att framställa nervceller med samma genetiska bakgrund som patientens egna nervceller.

Detta ger forskningen nya möjligheter. Det ger möjligheter att identifiera nya och hittills okända sjukdomsmekanismer, något som i sin tur kan leda till nya läkemedel, mera individualiserad behandling eller nya diagnosmetoder med användning av nya sjukdomsmarkörer.

Vad forskarna i Sverige och Finland gjort är att de byggt upp ett omfattande bibliotek, d.v.s. en samling, av iPSCs från parkinsonpatienter och patienter med MSA. De har beskrivit de tester som gjorts för att säkerställa att stamcellerna är pluripotenta och på vilka grunder de inkluderats i biblioteket. Dessutom presenteras exempel på vilka celler som kan framställas från dem, till exempel dopaminneuroner, astrocyter och oligodendrocyter.

Sammanfattningsvis utgör biblioteket en unik och ovärderlig resurs för parkinsonforskningen.

Studien är publicerad i Nature partner journal Parkinson's Disease. Bland de finansörer som tackas nämns Parkinsonfonden.

För ytterligare information:

<http://www.nature.com/articles/npjparkd20169>



Praktiska aspekter av Parkinsons sjukdom

Svenska Parkinsonakademien bjuder in parkinsonsjuksköterskor, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, logoped, kuratorer och läkare till en utbildning 17-18 november i Lund. Föreläsningar av: Prof. Angela Cenci Nilsson, Prof. Günther Deuschl, Prof. Per Odin, Prof. Håkan Widner, Docent Gesine Paul-Visse, m fl. Information, program och anmälan finns på www.parkinsonforbundet.se



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



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



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



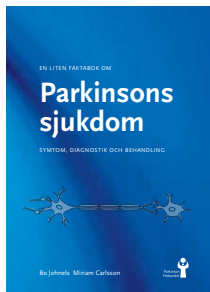
Hjärna Parkinson, skriven av Staffan Råberg. Vänder sig till alla som vill lära sig mer om Parkinsons sjukdom. Pris 150 kr
Studiehandledning kostnadsfritt genom närmaste SV-avdelning!



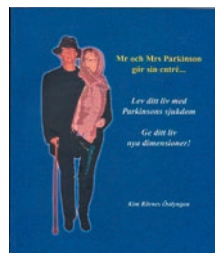
Parkinson. docent Bo Johnels. Pocket. 120 sid. Pris 150 kr



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, parkinsonsjuksköterska. Boken är utmärkt för både sjuka och anhöriga. Pris 40 kr



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



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



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

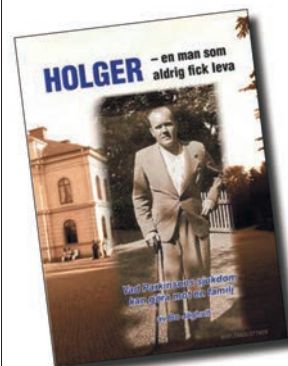
Terapimöjligheter för Parkinsons sjukdom i avancerad fas

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



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

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



4 x Annika Laack:



Lilla blå, 150 kr
Min sämre hälft, 150 kr



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



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

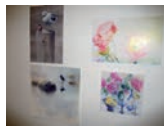


Yoga-paket

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

Vykort

Carpe Diem, 15 kr/st



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

Medicindosan

Pill Box Reminder
Pris 105 kr



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



Termos och mugg med förbundets logotyp

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

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
- **Till 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
- **Fatigue. En folder om kronisk trötthet och kraftlöshet.** Pris 25 kr
- **Vykort/korrespondenskortspaket** 10 kort. Pris 20 kr



Faktafolder om Parkinsons sjukdom. Beställes mot fraktkostnad.

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

Informatörer ses i höst

Parkinsonförbundet utbildar regelbundet informatörer i länsföreningarna. I höst blir det en återträff för medlemmar som har gått informatörsutbildningen. Träffen äger rum under två dagar, den 31/10-I/II.

Utbildning för nya informatörer sker under våren. Mer information kommer att finnas på Parkinsonförbundets webbsida www.parkinsonforbundet.se.

Har du frågor kontakta Anna Wedin, kommunikatör Parkinsonförbundet, anna.wedin@parkinsonforbundet.se



Bild från Socialstyrelsens prioriteringsgrupp som arbetat med riktlinjer för vården av personer med Parkinson och MS. Längst fram ser vi Socialstyrelsens projektledare Per-Henrik Zingmark, dr Sven Pålhagen, dr Anders Svenningsson och Alexandra Karlén från Socialstyrelsen.



Röstförstärkaren Strongvoice

Kan användas både inom- och utomhus. Röstförstärkaren är uppladdningsbar och drivs av litiumbatterier. Laddare ingår. Röstförstärkaren går att fästa i bältet, i ett ytterplagg och kan också hängas i ett band runt halsen. Läs mer på strongvoice.se

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

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

Atypisk Parkinsonism

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

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

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

Följande sjukdomar är de man vanligtvis kallar atypisk parkinsonism:

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

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

**HAR DU FRÅGOR ELLER VILL PRATA OM ATYPISK PARKINSON?
RING INGEGERD, 076-18 48 761, VARDAGAR KL 10-12**

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 Jämfjö
0455 - 511 09

Parkinson Dalarna

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

Parkinson Gotland

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

Parkinson Gävleborg

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

Parkinson Halland

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

Parkinson Jämtland/Härjedalen

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

Parkinson Jönköping

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

Parkinson Kalmar län

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

Parkinson Kronoberg

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

Parkinson Norra Älvsborg/Bohuslän

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

Parkinson Norrbotten

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

Parkinson Skaraborg

Ulla Larsson
Skarstad Vitagården 2
534 95 Vara
0512 21230

Parkinson Skåne

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

Parkinson Stockholm

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

Lillemor Sjöberg
Herresta Säteri
647 91 Mariefred
0708-52 73 16

Parkinson Uppland

Göran Einarsson
Vitkålsgratan 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

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

Parkinson Östergötland

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

Ung med Parkinson

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

Region Norr:

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

Region Syd:

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

Region Öst:

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

Region Väst:

Vakant

STIFTELSEN

PARKINSONFÖRBUNDETS FORSKNINGSFOND

Ordförande Lennart Pettersson

Fonden delar årligen ut forskningsstipendier.

Skeppargatan 52 nb

114 58 Stockholm

Tel: 08-666 20 78

E-post:

lennartpettersson1@yahoo.se

Plusgiro 90 07 94-9

Bankgiro 900-7949

www.parkinsonfonden.se

ParkinsonJournalen 2016

Nr 4	Utgivning 14 december	Materialdag 9 november
------	--------------------------	---------------------------

Annonsmaterial lämnas som högupplöst pdf.

Tidningens format: 220 x 285 mm

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

Helsida, satsytan: 194 x 258 mm

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

Halvsida satsytan, liggande: 194 x 128 mm

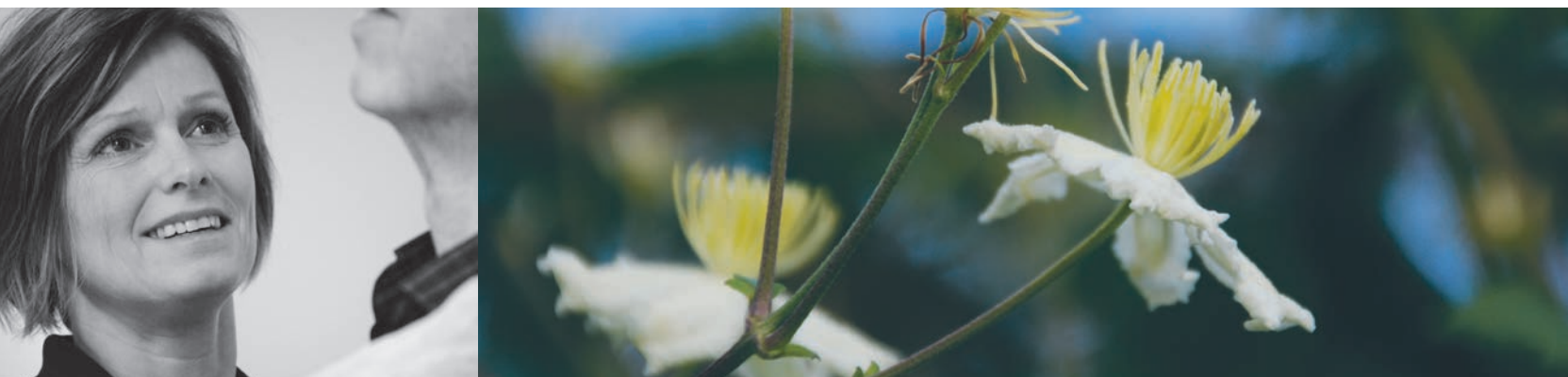
1/1 sida 20 000 kr

1/2 sida 10 000 kr

1/4 sida 5 000 kr

1/8 sida 2 500 kr

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