

PARKINSON

journalen

3/2014

BRAINBUS

- Rädslan för att falla
- Ny definition av Parkinson
- En undersköterska minns
- Mister P eller Monsieur C?

Gärna ett besök på Brainbus

En sommar med stor uppmärksamhet kring Parkinson

Sommaren har i stort sett varit fantastisk. Det sägs att definitionen på ”mannaminne” är avståndet mellan två rejäla värmeböljor eller kanske rejäla oväder som dominerat hela säsongen. Så här hade vi värme och sommar, i större delen av landet, mer än vi varit med om i ”mannaminne”.

I börja av sommaren var jag och flera av oss inom förbundet i Almedalen, Gotland. Vi hade premiärtur med BrainBus, en utställning för att informera om hjärnan och hjärnans sjukdomar. Flera av er har säkert upplevt BrainBus nu då den har cirkulerat på 37 orter i Sverige under tio veckor. Mer än 12 000 personer har besökt utställningen med cirka 250 besökare per dag. Lokalt har Parkinsonförbundet med sina lokala föreningar och Neuroförbundet hjälpt till. Det är en fin möjlighet att visa allmänheten vad hjärnan är och vad som händer när man blir sjuk t ex när man drabbas av Parkinsons sjukdom. Och jag tycker det är fantastiskt med alla ni frivilliga ute i landet som ställt upp för att göra Parkinson känt. Varmt tack!

UNDER HÖSTEN KOMMER arbetet med ”Nationella Riktlinjer” för Parkinson och MS igång. Det är en milstolpe att turen nu kommit till Parkinson att bli uppmärksammat av Socialstyrelsen. Riktlinjerna innebär att landsting och vårdapparaten får klara besked hur behandling och hantering av Parkinson bör ske. Riktlinjerna ska vara klara 2016.

Dagens Medicin tillsammans med Svenska Neurologföreningen, Parkinsonförbundet och Neuroförbundet arrangerar tre workshops kring riktlinjerna i höst. I Umeå, Göteborg och Linköping är det Inger Lundgren och Susanna Lindvall som medverkar från oss tillsammans med lokala företrädare från Parkinsonförbundet och Neuro-förbundet.

NÄR DU LÄSER det här har vi genomfört riksdagsvalet. Låt oss hoppas att resultatet innebär en effektivare satsning för oss vad gäller Parkinsonvården. Förbundet kommer att kontakta politikerna på riksnivå när vi vet resultatet och vilka som sitter i beslutande position.

I början av juli gick förbundet ut med en sammanställning från Socialstyrelsens uppgifter, den visade på stora olikheter vad gäller tillgång till olika parkinsonterapi i landet. Resultatet blev mer än 70 artiklar i lokalpress, ett antal TV-inslag, ett reportage/utfrågning

i TV4 för att nämna några reaktioner. Vår ambition var inte att peka ut vissa landsting eller kliniker som dåliga utan att uppmärksamma den ojämlika Parkinsonvården. Jag tror vi tog ett gott steg i den riktningen.

Vi kunde konstatera att förbundets pressmeddelande angående möjlighet till avancerad vård (pump resp DBS) fick ett fantastiskt mottagande men också att vissa tidningar använt materialet och vridit det till sin egen tolkning.

Vi kunde också konstatera att vi i förbundet missat i information till länsföreningarna vad som komma skulle, vilket gjorde det svårt från länsföreningarna att bemöta frågor på ett bra sätt. Vi lär och bättrar oss!

PERSONLIGEN HAR JAG under september/oktober förmånen att göra flera besök ute i landet hos olika länsföreningar – Östergötland, Jönköping, Kalmar och Värmland. I Värmland där jag ska dela ut utmärkelsen

”Bästa Parkinsonsteam”. Grattis Värmland!

Den 19 – 21 september är vi några stycken från förbundet som deltar i Europeiska Parkinsonfederationen – EPDA:s årsmöte i Luxemburg. Vi ska då också gå i ”European Unity Walk” som är en manifestation för Parkinson. Den har gått av stapeln ett par år tidigare i Amsterdam. Nationella ”promenader” av detta slag har bland annat ägt rum i Danmark, Norge, USA och Kanada. Vi får se om vår inspiration av att få vara med räcker att ta med oss idén till Sverige.

Jag fick just information att Seniornet – utbildning i datoranvändning för Parkinsonsjuka – kommer igång under senhösten med start med kurser i Stockholm.

BO JÄGHULT
ordförande i Parkinsonförbundet



Det är en milstolpe att turen nu kommit till Parkinson att bli uppmärksammat av Socialstyrelsen.



FALLRÄDSLÅ

Bryt den onda spiralen	4
Utmanande balansträning	7

AKTUELLT

Riktlinjer diskuteras med Socialstyrelsen	9
Stolt promenad i Blodomloppet	10
EPDA i nytt Europaprojekt	12
Ny definition av Parkinsons sjukdom	14
Mobiltelefonen testar motoriken	14

FRÅN LÄSARNA

Jag och Greta Andersson	18
Parkinson Halland på offensiven	20

FRÅGA DOKTORN

Hur vanligt är depression?	19
----------------------------	----

KÅSERI

Farsans rapp till värstingarna	23
--------------------------------	----

BRAINBUS

Tusentals besökare under Brainbusresan	24
--	----

KLOKA ORD

Mister P eller Monsieur C?	28
----------------------------	----

PARKINSONFONDEN

Ledare, anslag, forskning	33
---------------------------	----

VETENSKAP

Fördjupade insikter om DBS	37
Nya vetenskapliga modeller	38

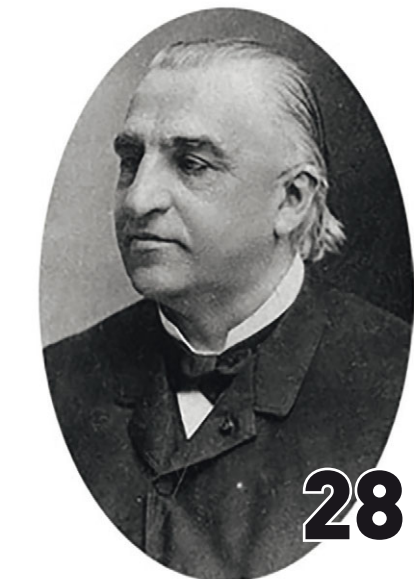
BUTIKEN

FRÅN FÖRBUNDET	40
	42

ADRESSER

	43
--	----

OMSLAGSBILD: SÖREN FRÖBERG



ParkinsonJournalen

är ParkinsonFörbundets medlemstidning och distribueras bland annat till ParkinsonFörbundets medlemmar.

Upplaga: 8 500 exemplar.

Tidningen utkommer i mars, juni, september och november.

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 eller skriv till registeransvarige: Tel 08-6662070

Ansvarig utgivare:

Bo Jäghult
070 540 50 01

Redaktörer:

Curt Lundberg
Susanne Rydell
ParkinsonFörbundet
Skeppargatan 52 nb
114 58 Stockholm

Redaktionskommitté:

Susanna Lindvall
Bernt Johansson
Anna Edvinsson
Bo Jäghult
Kjell Lindberg
Inger Lundgren

Annonser:

ParkinsonFörbundet
Tel: 08-666 20 70
Tryck: Exaktaprinting AB
Malmö 2014
ISSN-1104-2435
Tryckt på miljögodkänt
papper.



Namn: Beata Lindholm

Aktuell: Forskar om fallrädsla hos patienter med Parkinson. Har nyligen publicerat artikeln *Factors associated with fear of falling in people with Parkinson's disease*

Arbete: sjukgymnast vid Rörelseteamet vid Neurologiska kliniken vid Skånes Universitets-sjukhus. Doktorand vid Lunds Universitet.

Fritid: gympar på Friskis och svettis och pysslar vid kolonistugan. Dessutom gillar hon att gå på bio och att resa.

Familj: maken Eero, två söner och ett barnbarn.

Hälften av alla som har Parkinson är rädda för att ramla. Många inskränker sina aktiviteter på grund av rädsla, även om de inte har drabbats av fallolyckor. Men gångträning kan vara en förebyggande medicin. Beata Lindholm, sjukgymnast, forskar om fallrädsla hos Parkinsonpatienter.

TEXT AGNETA OLOFSSON | FOTO ANDRÉ LINDHOLM | ILLUSTRATION SHUTTERSTOCK

Hälften av alla är rädda för att ramla – bryt den onda spiralen



RÄDSLÅ FÖR ATT FALLA begränsar inte bara de aktiviteter man väljer så att man blir isolerad. Fallrädsla leder också till en ond spiral som kan vara svår att bryta. Beata Lindholm är sjukgymnast och arbetar vid Skånes Universitetssjukhus och är doktorand vid Lunds Universitet. Hon forskar om fallrädsla hos Parkinsonpatienter, vad den kan bero på och vad den leder till. Hon berättar om den onda spiralen som fallrädsla ger.

– Det är komplext och vi vet inte alla detaljer än, men det vi vet är att ungefär 50 procent av personer med Parkinsons sjukdom är rädda för att falla och 70 procent av dessa personer inskränker sina aktiviteter på grund av rädsla för att falla. De går inte längre ut på promenader, vågar inte motionera. Det här leder till sämre funktion och ökad instabilitet vilket minskar självtilliten och troligen ökar rädslan för att falla, säger hon.

Från tidigare forskning vet man att 35 till 90 procent faller en gång per år, 18 till 65 procent faller upprepade

gånger och så många som 15 till 20 procent får höftfrakturer på grund av fall.

De flesta faller när de går, när de vänder sig, böjer sig framåt eller vid förflyttning till och från sittande. 60 procent upplever så kallade nära fall. Med nära fall menas händelser då personen håller på att falla men lyckas ta tag i något eller någon och på så sätt förhindrar fallet.

Beata Lindholms preliminära forskningsresultat visar på ett samband mellan nära fall och fallrädsla, men just





Tre råd från Beata Lindholm

- Se träning som förebyggande medicin och var så aktiv som du kan. För att undvika fallrädsla kan gångträning vara särskilt bra.
- Träna gärna också att göra två olika saker samtidigt, gå och räkna baklänges till exempel.
- Se till att bli ordentligt utredd tidigt i sjukdomsförloppet, helst av ett multiprofessionellt team. Träningen hos sjukgymnasten bör också komma in tidigt.

Förklaringarna till fallrädsla är komplex. Därför är det bra om multiprofessionella team samverkar om att kartlägga individuella problem.

denna del av hennes forskning är inte publicerad ännu.

Den studie som är publicerad och klar, där 104 personer med mild Parkinson deltog, visar att 38 procent varit nära att falla och 27 procent har fallit åtminstone en gång. 50 procent har upplevt problem med balansen när de gjort två saker samtidigt, till exempel gått och burit på en bricka. 35 procent har haft problem vid vändningar och 42 procent har haft gång-stopp. 25 procent har haft nedsatt reaktiv balans och 25 procent hade smärta. 10 procent var beroende av andra i vardagliga aktiviteter.

IDEN VETENSKAPLIGA artikeln undersökte Beata Lindholm vilka faktorer som inverkar vid fallrädsla. Hennes forskningspersoner fick komma till mottagningen vid den tid på dygnet när de kände sig som bäst och fick fylla i en enkät, genomgå kliniska test och skatta sin fallrädsla med Falls Efficacy Scale. I denna mäts tilltron till den egna förmågan att göra aktiviteter utan att falla.

Funktionell balans mättes med Bergs balansskala. Funktionell balans är den balansförmåga som krävs för att utföra dagliga aktiviteter, till exempel att sitta, att stå eller ändra position. I Bergs balansskala finns 14 aktiviteter där balansen skattas på en skala mellan noll och fyra.

Reaktiv balans mättes så att sjukgymnasten utan förvarning drog personen bakåt i axlarna. Personen skulle då återupprätta sin balans. Dessutom mättes gånghastighet, motoriska symtom typiska för Parkinson och kognitionen, alltså tänkandet.

Det visade sig att tre variabler föll ut som sammankopplade med fallrädsla. Det var självrapporterade gångsvårigheter, fatigue, vilket är trötthet, utmattning och/eller brist på energi, och beroende av andra i vardagliga aktiviteter. Dessa tre variabler stämmer med tidigare forskning, men Beata Lindholm fick fram ytterligare en variabel: funktionell balans såsom mätt med Bergs balansskala.

Detta har betydelse för vilken typ av träning som personer med fallrädsla bör få. Utifrån just denna studie så verkar träning av den funktionella balansen vara viktigare än träningen av den reaktiva balansen.

DEN STARKASTE FAKTORN för fallrädsla i Beata Lindholms undersökning var dock gångsvårigheter. Den förklarade 64 procent av fallrädslan. Andra aspekter av betydelse var att vara beroende av andra i vardagliga aktiviteter, 4,5 procent, fatigue, 1,4 procent och den funktionella balansen, 2,7 procent.

Paradoxalt nog finns inget samband mellan erfarenhet av fall och fallrädsla.

– Det kan bero på att många är rädda för att falla utan att ha fallit ännu.

Förklaringen till fallrädsla är komplex och Beata Lindholm anser att det därför är bra om ett multiprofessionellt team samverkar om att kartlägga ens individuella problem för att kunna ge bäst behandling och råd.

Också vid forskningen om fallrädsla är ett tvärvetenskapligt synsätt det bästa, anser Beata Lindholm. Hon ingår i en sådan grupp vid Lunds Universitet. Där pågår flera olika studier som berör fallrädsla och aktivitetsundvikande.

Beata Lindholm ger rådet att man ska se till att bli ordentligt utredd tidigt i sjukdomsförloppet, helst av ett multiprofessionellt team. Träningen hos sjukgymnasten bör också komma in tidigt. Och eftersom gångsvårigheter var den starkaste variabeln för fallrädsla är det bra att träna just gången, anser Beata Lindholm.

Hon lämnar dock brasklappen att det inte är riktigt klart ännu hur träningen bör utformas. Det behövs fortsatta studier med inriktning på gågförmågan och med fallrädsla som mått. Enstaka studier har dock visat att till exempel träning på gångband kan minska fallrädslan. ■

Fysisk träning är en viktig del i behandlingen av Parkinson. Men det finns fortfarande kunskapsluckor när det gäller exakt hur träningen ska se ut och hur länge den ska pågå. Många olika forskningsprojekt pågår kring detta. På Karolinska Institutet testas nu en tuff träningsmetod som kallas HiBalance. I stort syftar studien till att minska risken för att falla, skapa effektiva rehabiliteringsprogram för balans- och gångförmåga samt utveckla och implementera metoderna i den kliniska vardagen.

Utmanande balansträning

– ny specialanpassad träningsmetod testas

Kan balans- och gångförmåga tränas upp hos personer med Parkinson? Och leder det till att man då blir mer fysiskt aktiv i vardagslivet? Det är frågor som forskare och sjukgymnaster försöker besvara i en studie vid Karolinska Institutet och i samarbete med Karolinska Universitetssjukhuset. Träningsmetoden, kallad HiBalance, innehåller ett utmanande balansträningsprogram.

TEXT ERIKA FRANZÉN | FOTO CHRISTIN PHILIPSON

BALANSEN SYFTAR TILL att upprätthålla kroppens stabilitet och hållning och är grundläggande för alla våra rörelser och en viktig del av vår gångförmåga. Balans är en färskvara som måste tränas och utmanas hela tiden. Vid Parkinsons sjukdom påverkas balansförmågan på många olika sätt, bland annat av stelheten, de inskränkta rörelserna och nedsatta balansreaktionerna. Forskning har även visat att Parkinson påverkar förmågan att göra två eller flera saker samtidigt (dual- eller multitasking) som till exempel att gå i en stökig miljö samtidigt som man försöker komma ihåg det man ska handla. Gång och balans får då minskad uppmärksamhet och det finns risk för att man snubblar eller faller.

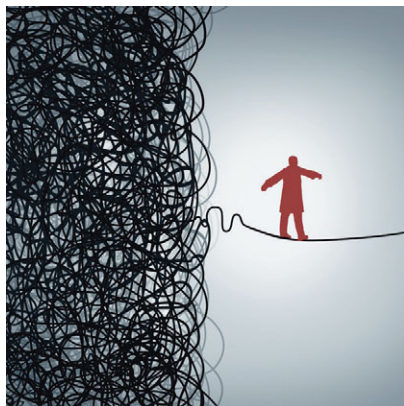
I takt med att sjukdomen tilltar försämras effekten av läkemedelsbehandlingen, varvid balans- och gångproblemen förvärras vilket leder till begränsad delaktighet i vardagliga aktiviteter. Många studier har även visat att anti-parkinsonsmedicin inte har särskilt god effekt på just balansförmågan.

Idag finns ett starkt kliniskt och vetenskapligt stöd för fysisk träning som en viktig del i behandlingen av Parkinson. Forskningen går fort framåt på detta område men det kvarstår ännu flera kunskapsluckor avseende utformningen av träningen, såsom dosering, intensitet och hur länge, samt vilken typ träning som är bäst lämpad för att



förbättra balansförmågan vid Parkinsons sjukdom. Men viten med träning av balansen är inte bara att förbättra gång- och balansförmågan utan att kunna använda dessa färdigheter för att bli aktivare i vardagen. Att vara fysisk aktiv är inte bara nödvändigt för att hålla Parkinsons sjukdom i schack utan även för ett hälsosamt åldrande samt att det minskar risken att drabbas av många andra kroniska sjukdomar till exempel diabetes, hjärtsjukdomar och depression. →

Erika Franzén är fysioterapeut/sjukgymnast och universitetslektor samt docent vid Karolinska Institutet i Stockholm.



FAKTA HIBALANCE-TRÄNING

Träningen är en gruppträning där fem-sju personer med Parkinson tränar tillsammans med två fysioterapeuter/sjukgymnaster, som är utbildade på denna träning. Träningen innehåller mycket gående och stående övningar där man till exempel går på olika underlag samt går över eller runt hinder. Ibland arbetar man i par med olika bollövningar. Med tiden stegras svårighetsgraden, samtidigt som dual/multi task läggs på, det vill säga samtidigt som man gör de gående eller stående övningarna får man till exempel svara på några frågor eller balansera tennisbollar på en bricka. Övningarna är inte fasta övningar utan det går hela tiden att hitta på nya övningar beroende på lokal, utrustning och gruppens behov bara man följer de träningsprinciper vi utarbetat. På sikt ser forskargruppen att denna träning ska kunna spridas till olika rehabenheter, vårdcentraler och andra som bedriver träning för personer med Parkinsons sjukdom.

”Resultaten visar på en förbättrad förmåga i träningsgrupp att göra två saker samtidigt, det vill säga att gå och räkna varannan bokstav i alfabetet.”

Vi har utvecklat ett nytt utmanande balansträningssprogram (HiBalance programmet), som betonar kritiska aspekter av balanskontroll, är baserad på vetenskapliga väl etablerade principer för träning och som är specifikt relaterade till sjukdomssymtomen vid Parkinsons sjukdom. Tack vare anslag från Parkinsonsfonden har vi precis genomfört en randomiserad kontrollerad studie för att undersöka effekterna av HiBalance programmet avseende balans, gångförmåga och fysisk aktivitet samt även fallrädsla, hälso-relaterad livskvalitet, aktiviteter i dagliga livet. Vi har mätt dessa variabler före och efter träningsperioden samt vid sex och tolv månader efter avslutad träning.

HUNDRA PERSONER ÖVER 60 år med idiopatisk Parkinsons sjukdom har inkluderats och sedan lottats till att ingå i antingen en träningsgrupp eller en kontrollgrupp. De i kontrollgruppen har levt som vanligt medan de i träningsgruppen har fått vårt balansträningssprogram tre gånger i veckan i tio veckor.

Träningen har utförts i smågrupper på fem till sju personer som letts av två sjukgymnaster. Träningen är mycket utmanande och progressiv med avseende på funktionella gång- och balansuppgifter och innehåller delar som behövs i dagliga livets aktiviteter, som att göra flera saker samtidigt (dual/multitasks). För att ytterligare förstärka resultatet av balansträningen har de i träningsgruppen fått Fysisk aktivitet på Recept (FaR) utskrivet efter avslutad träning.

I dagsläget har vi analyserat korttidseffekten som visar på att efter träningen så har de i träningsgruppen en förbättrad balansförmåga samt att de går snabbare och tar längre steg jämfört med personerna i kontrollgruppen. Resultaten visar också på en förbättrad förmåga i träningsgruppen att göra två saker samtidigt det vill säga att gå och räkna varannan bokstav i alfabetet. Vad som också är

intressant är att vi inte enbart kan se effekter på det vi tränar (det vill säga gång- och balansförmåga) utan att vi även kan se effekter i det dagliga livet.

TRÄNINGSGRUPPEN HADE EFTER träningen ökat sin fysiska aktivitet i vardagen det vill säga de gick fler steg, mätt med en stegräknare under en veckas tid, jämfört med de i kontrollgruppen. Vi såg även att vissa aktiviteter i vardagen förbättrades. Fallrädslan minskade och livskvaliteten ökade för både träningsgruppen och kontrollgruppen över de tre månader vi följde dem.

Detta kan bero på mätmetoden eller att genomgå en noggrann undersökning och delta i en forskningsstudie kan ha vissa positiva effekter i sig. Vi fortsätter nu och följer dessa personer under drygt ett års tid för att se om effekterna håller i sig och om träningen leder till en ökad fysisk aktivitet även på längre sikt. ■

Anslag från Parkinsonfonden hjälpte

JAG VILL SLUTLIGEN framföra ett stort tack till Parkinsonfonden för det bidrag på 346 710 kronor som jag tilldelades 2013 och som bidragit väsentligt till dessa resultat.

Vi hoppas att resultaten inte bara kommer att gynna personer med Parkinsons sjukdom utan även andra neurologiska sjukdomar som resulterar i gång och balansproblem. Vi ser att resultaten är direkt användbara i en klinisk miljö samt kan leda till ett bättre omhändertagande av personer med nedsatt gång- och balansförmåga. Förbättrad balans- och gångförmåga samt ökad fysisk aktivitet kan även förebygga fall, minska belastningen på sjukvården samt öka livskvaliteten hos personer med neurologiska sjukdomar. På sikt ser vi att tillämpningen av träningsupplägget ska kunna spridas till olika rehabenheter, vårdcentraler och andra som bedriver träning för personer med Parkinsons sjukdom.

ERIKA FRANZEN

Riktlinjer diskuteras med Socialstyrelsen

Frågan om nya riktlinjer för vård av personer med Parkinson och MS är högaktuell. I slutet av nästa år beräknas en preliminär version vara klar.

I början av september höll Socialstyrelsen en första hearing inför arbetet med riktlinjerna. Parkinsonförbundet var inbjudna till mötet tillsammans med representanter för professionen och andra berörda.

Parkinsonförbundet representerades av Inger Lundgren och Susanna Lindvall. Sven Pålhagen var också inbjuden som representant för de som kommer att ta fram de faktiska riktlinjerna.

Per-Henrik Zingmark från socialstyrelsen leder arbetet och inledde hearingen med att informera om det fortsatta arbetet. I slutet av nästa år beräknas en preliminär version vara klar.

– Vi uppskattar oerhört mycket att detta arbete kommer igång, även om riktlinjerna inte kommer att vara bindande så blir de till en stark möjlighet för oss att kunna påverka hur vården ska se ut och organiseras, och att det ska bli jämlikt över landet som det inte är idag säger Inger Lundgren, generalsekretärare Parkinsonförbundet.

– Vi lyfte upp frågan om att vården måste bli tillgänglig och att vi vill se Parkinsonteam över hela landet. Vidare så tog vi upp frågan om vem som ställer diagnos och om behandlingar som sätts in för sent.

– Vi tog upp vårt krav om två besök per år för den som befinner sig i stabil fas och fyra besök per år eller efter behov i komplikationsfasen. Diskussionen handlade också om att personalen måste vara utbildade och utbildas för att arbeta med personer som har Parkinsons sjukdom.

Ny parkinsonbehandling ger säkrare medicinering

ETT NYTT SÄTT att dosera det vanligaste läkemedlet, L-dopa, mot Parkinsons sjukdom har utvecklats av forskare vid Uppsala universitet och Akademiska sjukhuset i samarbete med Uppsalabaserade företaget Sensidose.

Det nya läkemedlet består av mikrotabletter som doseras via en dosautomat enligt ett förprogrammerat schema. Fördelen är att dosen kan anpassas för varje individ för att undvika variationer i medicineffekt, samt biverkningar.

Metoden har nu förskrivits på licens till fem patienter vid neurologkliniken på Akademiska sjukhuset sedan januari i år. – Metoden kan förbättra behandlingen för många personer med Parkinsons sjukdom, man kan enkelt finjustera såväl doser som doseringsintervall, säger Dag Nyholm, docent och läkare vid neurologkliniken.

Läkemedlet är godkänt av Läkemedelsverket. Ansökan om pris och subvention hos TLV pågår.

Aktiviteter av allehanda slag när ett fyrtiotal Nypare träffades i Höllviken.



NYP-träff förenade nytta med variation

ETT FYRTIOTAL NYPare, yngre och yrkesverksamma med Parkinson, samlades i Höllviken (Skanör-Falsterbo) den 5–7 september för årets händelse. Det var seminarier om försäkringskassefrågor, kost och träning, konst som terapi och information från förbundet, Inger Lundgren, och NYPs styrgrupp vilket varvades med frivilliga aktiviteter som att rida islandshäst, köra segway, och besöka barnstensmuseet. Vi hade tur med septembervädret och bjuder här på några bilder.

Stolt promenad i Blodomloppet

VI ÄR NÅGRA PERSONER med Parkinson, som tycker om att motionera. Vi bestämde oss för att vi skulle gå Blodomloppet. Vi anmälde fem personer som bildade ett lag. Vi kallade oss "Proud Parkinson"

Inte stolta för att vi har Parkinson, men glada att vi kan vara med och kämpa och må så mycket bättre. Ytterligare 5 personer anmälde sig, under samma namn. Vi skulle få två matkorgar.

Vi anmälde oss redan i mars och loppet gick i juni. Vi drömde om att sitta i en varm skogsglänta och äta allt gott som fanns i korgen som vi skulle få när vi gått i mål.

Så kom då dagen B som i Blodomloppet. Det var den 3 juni, himlen var grå och det var ett svalt Djurgården som mötte oss åtta kvinnor och en man (en kvinna var nyopererad och kunde ej delta). Vi hade alla vår logga på bröstet och en banderoll med vår logga och med våra namn på andra sidan.

Från början var det meningen att vi skulle ha en hejarlack, som skulle sponsra oss. Dels med glada tillrop, dels hämta matkorgarna och fotografera oss när vi gick i mål. Men ingen ville stå i regnet och vänta...



När vi gått i mål och hämtat korgarna öste regnet ner och vi hittade plats att sitta i ett tält. Det var mycket gott i korgarna – men vi skyndade oss för att komma hem så snart som möjligt. Vi tog ett foto, men vi var alla lite frusna och trötta, men glada och stolta att vi genomfört loppet, fått en tröja och en medalj!

**Trötta, frusna
men glada; laget som gick
Blodomloppet.**

CLARY HÄGG
Team Proud Parkinson

SvenskaRe

San Agustin
Gran Canaria

Välkommen till våra Parkinsonprogram!

Svenska Re har arbetat med arbetslivsriktad rehabilitering i över 40 år. På Gran Canaria finns det jämna klimatet som ger de bästa förutsättningarna för att rehabilitera både kropp och själ.

Koncentrationen på den egna rehabiliteringen - på heltid - i kombina-

tion med avståndet och ett professionellt team som ger dig verktygen, gör att du snabbt uppnår positiva resultat och insikter oavsett diagnos.

För program och övrig info:
info@svenska-re.se tel: 08- 20 55 10
Artillerigatan 6, 114 51 Stockholm
www.svenska-re.se



Få råd och hjälp

via Parkinsonguiden och Parkinsonskolan

PARKINSONGUIDENS WEBBPLATS är till för dig som har Parkinsons sjukdom eller är anhörig. Även du som arbetar inom vården har nytta av Parkinsonguiden. Här kan du få svar på dina frågor, få ny kunskap och hitta vägar till stöd. Du kan själv plocka ihop de sidor och material som du behöver och lägga i en egen personlig portfölj så har du allt nära till hands.

Vill du veta t ex om sömnproblem och få tips om hjälp, få tips om vad göra vid muntorrhet eller vid besvärande lågt blodtryck gå in på www.parkinsonguiden.se

Svara gärna på månadens fråga, när du besöker hemsidan!

PARKINSONGUIDEN ÄR ETT SAMARBETE mellan SWEMODIS (neurologer och geriatriker), Vårdföreningen Movement Disorders (sjuksköterskor och sjukgymnaster), Svenska Parkinsonförbundet, Europeiska Parkinsonfederationen (patienter och anhöriga).

Arbetet med Parkinsonguiden leds av en styrgrupp och ett redaktionsråd. Styrgruppen svarar för den långsiktiga planeringen, utvecklingsbeslut och finansiering. Redaktionsrådet svarar för innehållets utveckling samt granskning. Det finns även en särskild projektgrupp för Nationella Parkinsonskolan.

Nationella Parkinsonskolan

Nationella Parkinsonskolan ger dig kunskap om hur du kan få en bättre livskvalitet samtidigt som dina anhöriga får ökad insikt i din situation och sin egen roll.

Syftet med utbildningen är att öka självkänningen och lära sig att hantera olika situationer på bästa möjliga sätt. Nationella Parkinsonskolan är en utbildning för personer med Parkinson och deras anhöriga. Parkinsonskolan tar upp viktiga ämnen kring hur du kan göra för att vardagslivet ska vara så bra som möjligt.

Genom Nationella Parkinsonskolan kan du hämta ny kraft och lust till livet och du erbjuds ett steg till bättre livskvalitet!

Om du som har Parkinson vill delta i Nationella Parkinsonskolan ska du kontakta din mottagning eller skicka ett meddelande till info@parkinsonguiden.se. Skolan har kanske ännu inte startat på ditt sjukhus. Om så är fallet kan du tipsa personalen om denna hemsida: www.parkinsonguiden.se/parkinsonskolan/

NATIONELLA PARKINSONSKOLAN ÄR framtagen i samarbete med läkare, sjuksköterskor och sjukgymnaster med erfarenhet av Parkinson. Skolan drivs av sjuksköterskor eller annan lämplig person från parkinsonsteamet med ansvar för Parkinsonpatienter och hålls på sjukhusen runt om i landet.

Nationella Parkinsonskolan fokuserar på hur patienter och anhöriga ska kunna förbättra sin livskvalitet. Den inriktar sig inte på själva sjukdomen, utan på hur man lever med den. Parkinsonskolan består av 7 träffar à 2 timmar där patienter och eventuella anhöriga träffas i en liten grupp tillsammans med en utbildad handledare. Varje träff har ett tema och består av ett kunskapspass och gruppdiskussioner, varvat med praktiska övningar och hemuppgifter. Efter Nationella Parkinsonskolan har deltagaren verktyg för att leva bättre med sin sjukdom samt ett nytt nätverk.

Temat på de sju delarna:

- Introduktion
- Självstyrning
- Stress
- Oro och nedstämdhet
- Kommunikation
- Berikande aktiviteter
- Mitt liv med Parkinson

Varje tillfälle är uppdelat i fem delar:

- Introduktion av tillfället och genomgång av hemuppgift
- Kunskapspass av sjuksköterska
- Gruppdiskussioner
- Genomgång av hemuppgift för nästa tillfälle
- Avslappningsövning

HITTILLS HAR CIRKA 20 ”ledare” utbildats. Sjuksköterskor, kuratorer, fysioterapeuter och arbetsterapeuter. Exempel på sjukhus som har skickat deltagare att lära sig leda en Parkinsonskola är: Östersund, Jönköping, Lund, Värnamo, Norrköping, Karolinska Solna, Stora Sköndal i Stockholm och Linköping. Fler utbildningar planeras.

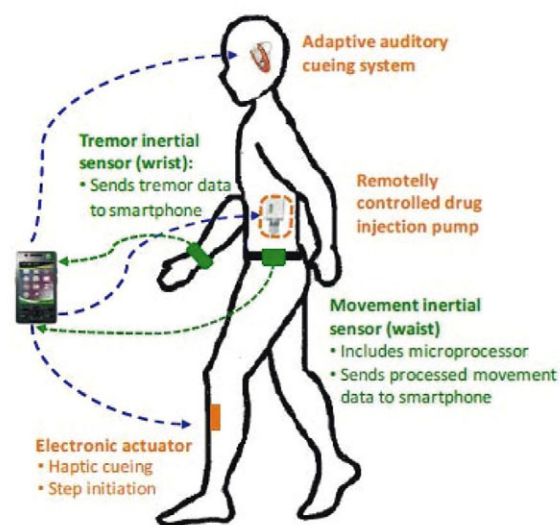
Det är IngMari Ruuth Knutsson, Linköping och Arja Höglund, Karolinska som leder utbildningen.

Om en sjuksköterska eller annan teammedlem vill komma i kontakt med Arja Höglund går det att maila till: arja.vehkala-hoglund@karolinska.se

Europeiskt projekt ska hjälpa mot motoriska fluktuationer

Europeiska parkinsonfederationen EPDA deltar i ett nytt projekt om motoriska fluktuationer. Det handlar om att skapa ett bärbart övervakningssystem för att identifiera och hjälpa till att kontrollera motoriska fluktuationer hos personer med Parkinson. Projektet som är EU-finansierat kallas REMPARK-projektet.

TEXT TONY KIRBY



VARFÖR SKA MAN vara intresserad av REMPARK-projektet?

Ett betydande problem som drabbar personer med Parkinsons (PmP) är dagliga fluktuationer i deras motoriska funktioner. Vanligtvis inkluderar dessa tremor, bradykinesi (långsamma rörelser), dyskinesi (ofrivilliga och okontrollerbara rörelser), förändring av kroppshållning, låsning av gången och fall.

För att bekämpa dessa potentiellt invalidiserande symptom är REMPARK, ett nytt och banbrytande bärbart hälsosystem som syftar till att övervaka motorstatus hos

PmP i realtid, och att utlösa en rad åtgärder vid behov.

REMPARKs långsiktiga mål är att utveckla ett övervakningssystem och guidningssystem för gång som kan hjälpa PmP i realtid under deras dagliga aktiviteter samt ge deras neurologer tillgång till korrekt och tillförlitlig information för att ge optimal behandling och hantering av sjukdomen.

Så vad exakt är REMPARK?

REMPARK är ett personligt hälsosystem (PHS). Förkortningen REMPARK står för "Remote Management of Parkinson". Systemet innehåller ett antal sensorer som bärs på kroppen och som övervakar och känner av förändringar i bärarens rörelser.

REMPARK är utformat för att detektera "on/off" dyskinesi status, låsning av gången eller när bäraren är på väg att falla. Dess sensorer övervakar kontinuerligt och spelar in data med avseende på bärarens rörelser, och - baserat på intelligenta algoritmer som har programmerats in i sensorer, smartphone programvara och en central datorserver - kan systemet reagera automatiskt och utlösa åtgärder som kommer att hjälpa att övervinna den svåra situationen personen hamnat i.

Informationen kan förmedlas till peronens neurolog eller läkare, så att den kan bidra till beslut om

EPDA:s roll inom REMPARK

EPDA:s roll i hela REMPARK-projektet är att representera patientens röst. Paraplyorganisationen kommer att se till att behoven hos personer med Parkinson (PmP) är i centrum för alla beslut som fattas. Detta, i sin tur, kommer att ha en inverkan på användbarheten av REMPARK-systemet och kommer att bistå i rekryteringsprocessen av PmP för de första försöken som leder fram till de slutliga pilottesterna av REMPARK-prototypen.

En av EPDA:s huvuduppgifter i projektet är spridningen av kunskap - med andra ord säkerställer EPDA att REMPARK projektet kommuniceras väl till Parkinsonorganisationer i Europa och sprids till en bredare publik genom sin hemsida, sociala medier, publikationer och möten.

behandlingsalternativ. REMPARK kommer inte bara att göra det möjligt för läkare att förbättra patientvården, utan också att involvera PmP mer i att hantera sitt eget tillstånd. Samtidigt kommer insamlad data att förbättra kunskapen om Parkinson, vilket kommer att leda till en effektivare hantering av sjukdomen.

Vilka är involverade i projektet?

Detta EU-finansierade projekt - som inleddes 2011 och beräknas vara slutfört under 2015 - samlar systemteknikexperter, forskare och medicinska experter såsom neurologer, psykologer och sjukgymnaster från hela Europa och även utanför till ett 11 parter starkt konsortium (se info separat faktaruta).

Konsortiet började arbeta under 2012 med att utveckla sensorer och smartphone-gränssnitt för system för övervakning och guidning av gång samt programvara för en central server för att bearbeta och förmedla information. I slutet av 2013, var utformningen och testningen av de olika komponenterna nästan klar och det kompletta systemet som helhet redo att börja testa 2014. Förhoppningen är att REMPARK-systemet kommer att vara fullt ut testat i mitten av 2015. Det är sedan tänkt att systemet ska bli kommersiellt tillgängligt.

Aktivt deltagande från PmP i omfattande kliniska studier är avgörande för projektets framgång eftersom REMPARK systemet förlitar sig på noggrann tolkning av rörelsedata. Men projektet skulle inte komma framåt utan kunskap och övervakning av medicinska experter i alla led. Var och en av projektets tre huvudområden utnyttjar parternas respektive expertområden (se separat info).

Var kan lära mig mer?

En av REMPARKs partners – Associação Fraunhofer Portugal Research – har skapat en video som visar hur hela REMPARK systemet kommer att fungera när det är färdigt. För att titta på filmen (på engelska), och för mer information, besök www.rempark.eu.

En mer djupgående version av denna artikel finns på EPDA:s webbplats. Besök www.epda.eu.com/rempark för att lära mer om REMPARK-projektet och vilka som är inblandade. ■

ParkinsonFörbundets JOURTELEFON 08-666 20 77

Här kan du som har Parkinsons sjukdom eller är närstående ringa och prata med andra i samma situation. Du som ringer får vara anonym och den som svarar har tystnadsplikt.

Måndag, onsdag, fredag 19-21,
tisdag, torsdag 10-12

Vem är inblandad och vilka är deras roller?

Medicin- och patientspekter:

1) Centro Médico Teknon (Spain)

Bistår med medicinska och tekniska specifikationer för REMPARK systemet.

2) Fondazione Santa Lucia (Italien)

Tillhandahåller expertis på tillämpning av teknik i klinisk praxis.

3) Maccabi Health Services (Israel)

Upprättar en teknisk plattform för att knyta samman patienter med deras medicinska team.

4) NUI Galway (Irland)

Hjälper till att pilottesta personer med Parkinson (PmP).

5) Europeiska Parkinsonförbundet (EPDA) (Belgien)

Representerar patientens röst och sprider projektinformation.

Hårdvara och elektronik:

1) Universitat Politècnica de Catalunya (UPC) (Spain)

Projektkoordinator, utvecklar rörelsesensorer med tillhörande algoritmer som identifierar motoriska symtom.

2) NUI Galway (Irland)

Designar och utvecklar REMPARK stimulatorer samt deltar i konstruktion av rörelsedatabas under pilottester med PmP.

3) M & M Qualtech (Irland)

Tillhandahåller tillverkningsstjänster, testanpassning, tillförlitlighet, och totalkostnad för REMPARK partner.

4) Fraunhofer Portugal Research Center (Portugal)

Utformar och testar REMPARK smartphone app och gränssnitt samt systemet för cueing via hörsel.

Telekom och databehandling:

1) Fraunhofer Portugal Research Center (Portugal)

Utformar och testar REMPARK smartphone app och gränssnitt samt systemet för cueing via hörsel.

2) Telefónica Investigación y Desarrollo SA (Spanien)

Utvecklar den server som binder samman de olika delarna av REMPARK systemet.

3) Neusta Mobile Solutions GmbH (Tyskland)

Utvecklar algoritmer för rörelsestörningsdetektion och ”regel motor”, stöttar UPC och NUI Galway i bearbetningsteknik, och tillhandahåller expertis på beslutstödsmechanism tillsammans med UPC, Maccabi och Telefonica.

4) Nordforce Technology AB (Sverige)

Leder det regulatoriska arbetet för att säkerställa att REMPARK systemet uppfyller gällande EU-direktiv för att underlätta CE-märkning.

En ny definition av Parkinsons sjukdom är på väg och definitionen ska omfatta både motoriska och icke-motoriska symtom. Detta var ett av ämnena på 2014 års skandinaviska möte om Parkinsons sjukdom och andra relaterade tillstånd. Flera av världens främsta experter inom Parkinson-området var på plats.

TEXT HELENA NORDLUND | FOTO BIRGITTA BJÖRNEK

Ny definition av Parkinsons sjukdom på gång

DELTAGARNA PÅ MÖTET hälsades välkomna av SWEMODIS ordförande, professor Per Odin. Därefter talade professor Werner Poewe från Innsbruck, Österrike om arbetet med att ta fram en ny definition av Parkinsons sjukdom. Utöver motoriska symtom bör den även innefatta icke-motoriska symtom som nedsatt luktsinne, trög mage och livliga drömmar. Problemet är att dessa symtom även förekommer vid en rad andra tillstånd.

Definition bör även innefatta sjukdomstypiska förändringar i hjärnan som kan påvisas med hjälp av olika avbildningstekniker. En möjlig biomarkör är alfa-synuklein, som anses vara en bakomliggande faktor i sjukdomsutvecklingen. Vidare bör genetiska mutationer som ger upphov till eller ökar risken för Parkinsons sjukdom inkluderas (1).

Nyttan av biomarkörer

Docent Oskar Hansson från Lunds universitet berättade att biomarkörer för Parkinsons sjukdom kan användas för diagnos, för att få information om hur sjukdomen kommer att utvecklas hos den enskilde patienten och för att förstå varför sjukdomen uppstår.

Alfa-synuklein kan ännu inte användas för diagnos men däremot för att skilja Alzheimers sjukdom från Parkinsons sjukdom och Lewykroppsdemens. För att skilja mellan Parkinsons sjukdom och så kallad atypisk parkinsonism (MSA, PSP och CBD) har ett protein kallat neurofilament visats vara användbart (2).

Monogen Parkinsons sjukdom

Hos 10–20 procent av dem som får Parkinsons sjukdom är orsaken monogen, det vill säga den beror på förändringar i en enda gen. Professor Rejko Krüger från Tübingen, Tyskland berättade att dessa förändringar kan ge viktig information om sjukdomen och hjälpa till att styra behandlingen (3).

De monogena formerna av Parkinsons sjukdom skiljer sig delvis både från varandra och från den så kallade sporadiska formen, som inte har (kända) genetiska orsaker. Troligen finns det betydligt fler gener som kan ge upphov till Parkinsons sjukdom än de vi känner till idag.

Differentialdiagnoser

Dr Gregor Wenning från Innsbruck, Österrike redogjorde för skillnader mellan Parkinsons sjukdom och olika former av atypisk parkinsonism. Exempelvis har bara omkring 40 procent av patienter med MSA god effekt av levodopa och de drabbas inte av förlångsammade rörelser eller dyskinesier. Diagnosen CBD är svår att ställa – enligt en nyligen genomförd studie missas en tredjedel av patienterna med dagens kriterier (4).

Som om situationen inte vore tillräckligt komplicerad har man identifierat en grupp patienter med genetisk Parkinsons sjukdom som uppvisar drag av atypisk parkinsonism (5). Det berättade professor Kailash Bhatia från London, England. Genom att tillämpa nya diagnoskriterier från UK Brain Bank har andelen felaktiga



diagnoser minskat från 25 procent till 9 procent i denna grupp men ytterligare förbättringar kräver tillgång till genetisk information.

Professor Evzen Ruzicka från Prag, Tjeckien berättade om vanliga rörelsesjukdomar som kan yttra sig på ovanliga sätt och därmed försvåra diagnosen. Ett exempel är patienter med Parkinsons sjukdom vars enda symtom är svaghet i ena kroppshalvan, vilket kan misstas för stroke. Tremor vid Parkinsons sjukdom kan hos vissa patienter förekomma i båda händerna, hos andra endast efter en tid i statistiskt läge.

Vid Wilsons sjukdom inlagras koppar i kroppen, vilket

ger upphov Parkinson-liknande symtom. Risken för feldiagnos är påtaglig och dessutom allvarlig eftersom Wilsons sjukdom orsakar hjärnskador om den inte behandlas i tid. En annan sjukdom som kan misstas för Parkinson är Huntingtons sjukdom, även kallad danssjuka.

Professor Günther Deuschl från Kiel, Tyskland berättade att typen av vilotremor är till god hjälp för att ställa rätt diagnos. Patienter med tremor som enda symtom kan ha benign (godartad) tremor-parkinsonism (6). Så kallad Holmes tremor beror på en skada i hjärnan, vanligen till följd av stroke. Essentiell tremor skiljer sig från Parkinson-tremor på så sätt att den inte upphör vid rörelse.

Den internationella konferensen lockade många deltagare. Framtidens Parkinsonbehandling och behandling i den tidiga sjukdomsfasen var några av ämnena.



För oss är kvaliteten i vården själva vinsten.

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 primärvårdsrehabilitering inom Stockholms läns landstings vårdvalssystem. Ingen remiss behövs för primärvårdsrehab.

Stockholms Sjukhem drivs och ägs sedan bildandet 1867 av en stiftelse utan vinstsyfte. Här finns det aldrig någon konflikt mellan kvalitet och vinstintresse – för oss är kvaliteten i vård och omsorg själva vinsten.

Läs mer på www.stockholmssjukhem.se



Omkring var tionde patient som diagnostiseras med tidig Parkinsons sjukdom har ett intakt dopaminsystem. De drabbas vanligen inte av förlängsammade rörelser men däremot av muskelsammandragningar och huvudtremor, och responsen på dopamin-stimulerande behandling är av naturliga skäl dålig.

Känslor och undermedvetna tankar

Professor Yves Agid från Paris, Frankrike berättade om basala ganglierna, områden med ansamlingar av nervcellskärnor djupt inne i storhjärnan. Vid Parkinsons sjukdom skadas basala ganglierna genom förlust av dopaminneuron i substantia nigra.

Basala ganglierna har en mängd olika funktioner, bland annat inlärning av automatiskt motoriskt beteende och bortfiltrering av svaga rörelseimpulser. Det är också där det undermedvetna finns; det som gör att vi kan reflektera över våra känslor och upplevelser. Skador i basala ganglierna kan därför få både fysiska och psykiska konsekvenser, men som tur är kan även de psykiska besvären lindras om funktionen återställs.

Parkinson Research Foundation

För tre år sedan startade Ingrid och Mats Heiman stiftelsen Parkinson Research Foundation, som årligen delar ut stipendier till forskare inom Parkinson-området (7).

2014 års stipendium tilldelades docent Martin Ingelsson, Uppsala universitet. Han forskar på alfa-synuklein och det aktuella projektet syftar till att hitta nya sätt att diagnostisera och behandla Parkinsons sjukdom. Försök pågår med olika antikroppar. En av dessa, kallad Mab47, har visats minska mängden alfa-synuklein i centrala nervsystemet (8). Stipendiesumman är 900 000 kr.

Behandling i tidig sjukdomsfas

Professor Wolfgang Oertel från Marburg, Tyskland berättade att tidig Parkinsons sjukdom vanligen behandlas med peroral levodopa eller en dopaminagonist. Vid milda symtom kan även MAO-B-hämmare prövas.

Vid otillräcklig effekt väljer de flesta läkare att ge ett tilläggspreparat snarare än att byta behandling. Det är problematiskt eftersom det blir svårt att avgöra vad som orsakar symtomen – något av läkemedlen eller sjukdomen i sig.

Wolfgang Oertel framhöll även att fler patienter med Parkinsons sjukdom behövs till kliniska prövningar och tipsade om Fox Trial Finder, en matchningssida för patienter och forskare (9).

Framtidens Parkinson-behandling

Professor Stephane Palfi från Paris, Frankrike berättade om framtida behandlingsmetoder. Ett exempel vid djup hjärnstimulering (DBS) är segmenterade elektroder

som kan avge impulser från ett segment i taget, så att stimuleringen kan finjusteras utan att elektroden behöver flyttas.

En annan möjlighet är att injicera olika proteiner direkt i hjärnan. Ett exempel är GDNF, en tillväxtfaktor som bland annat påverkar nervcellers överlevnad. Så kallad optogenetik bygger på att aktivera de dopaminproducerande cellerna med hjälp av ljus, men metoden har endast prövats på djur. Även genterapi är en möjlighet. En teknik tar hjälp av oskadliggjorda virus som laddas med det DNA man vill överföra. ProSavin består av ett virus som överför tre gener med stor betydelse för dopaminproduktionen och har visats vara säkert (10).

Neurokirurgi eller pumpbehandling?

När tablettbehandling inte längre ger önskad effekt kan det bli aktuellt med DBS eller pumpbehandling med antingen apomorfin subkutant eller Duodopa. Professor Hubert Fernandez från Cleveland Clinic i Ohio, USA konstaterade att de flesta patienter uppfyller kriterierna för alla tre behandlingsalternativen.

När det gäller DBS pågår många studier och allt fler målområden i hjärnan prövas. Den faktor som bäst förutsäger resultatet av en DBS-operation är respons på levodopa.

Duodopa har uppvisat imponerande resultat. I en nyligen redovisad randomiserad, placebokontrollerad studie minskade tiden i OFF med drygt fyra timmar med Duodopa jämfört med drygt två timmar i gruppen med bästa möjliga tablettbehandling (11).

Även apomorfinpump är ett effektivt alternativ för patienter med svåra fluktuationer.

Behandling av icke-motoriska symtom

Professor Peter Jenner från London, England berättade vad djurförsök kan lära oss om icke-motoriska symtom. En så kallad djurmodell åstadkoms genom att råttor eller primater utsätts för låga doser av nervgiftet MPTP. Djuren utvecklar både motoriska symtom och blåsstörringar, och effekten av dopamin-stimulerande behandling är god (12).

Professor Ray Chaudhuri från London, England redogjorde för hur olika icke-motoriska symtom drabbar olika patienter. Orsaken till skillnaderna ligger i hur sjukdomen sprider sig i hjärnan och vilka områden som då drabbas. Ökad kunskap om dessa skillnader kommer att göra det möjligt att definiera undergrupper av Parkinsons sjukdom med delvis olika behov av vård och behandling.

Professor Richard Dodel från Marburg, Tyskland talade om kognitiva problem. Han berättade att det utöver läkemedelsstudier även gjorts ett flertal intressanta studier på kost med positiva effekter på kognitionen. En studie visar att höga nivåer av vitamin D hör samman med bättre kognitiv förmåga och lägre risk för depression hos personer

med Parkinsons sjukdom (13), en annan att personer som äter så kallad medelhavsdiät löper betydligt lägre risk för att utveckla Parkinsons sjukdom (14).

Professor Angelo Antonini från Venedig, Italien talade om impuls kontrollstörning. Han betonade att störningen beror på att hjärnans riskbedömning förändras, så att inlärningen av positiva erfarenheter blir mycket starkare än av negativa (15). Troligen kan en mer kontinuerlig dopamin-stimulering minska risken för impuls kontrollstörning men studier behövs för att bekräfta den hypotesen.

Vård i livets slutskede

Professor Stefan Lorenzl från München, Tyskland arbetar med palliativ vård, det vill säga vård i livets slutskede som inte bara syftar till att lindra fysiska symtom utan som stöttar patienten på alla sätt för att uppnå bästa möjliga livskvalitet. Han berättade att den fysiska hälsan blir allt mindre viktig allt eftersom patienten försämras. Istället ökar betydelsen av familj, vänner och positiva aktiviteter. Det innebär att livskvaliteten kan vara god trots att hälsan är dålig. ■

Referenser

1. Stern MB et al. *Mov Disord* 2012; 27: 54–60.
2. Hall S et al. *Arch Neurol* 2012; 69: 1445–52.
3. Grünwald A et al. *JAMA Neurol* 2013; 70: 1186–91.
4. Alexander SK et al. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2014, Epub ahead of print.
5. Stamelou M et al. *Mov Disord* 2013; 28: 1184–99.
6. Selikhova M et al. *Mov Disord* 2013; 28: 145–52.
7. www.parkinsonfoundation.se.
8. Lindström V et al. *Neurobiol Dis*, submitted.
9. <https://foxtrialfinder.michaeljfox.org>.
10. Palfi S et al. *Lancet* 2014; 383: 1138–46.
11. Olanow CW et al. *Lancet Neurol* 2014; 13: 141–9.
12. Albanese A et al. *Neurosci Lett* 1988; 87: 46–50.
13. Peterson AL et al. *J Parkinsons Dis* 2013; 3: 547–55.
14. Alcalay RN et al. *Disord* 2012; 27: 771–4.
15. Voon V et al. *Neuron* 2010; 65: 135–42.

Artikeln publiceras med tillstånd från Medicinsk Access, där den har publicerats i nr 4/5 2014.

*"TILL EN BÖRJAN LUGNT, EFTER HAND NÅGOT TILLTAGANDE
MEN FRAM EMOT KVÄLLEN AVTAGANDE IGEN..."*

Ibland kan tillvaron vara
lika svårkontrollerad som
väderleken.

NordicInfu Care arbetar för att alla som har Parkinsons sjukdom ska få bättre kontroll över sin vardag.

Under 80-talet arbetade Birgitta Ekeström som undersköterska. Hon skrev då en berättelse baserad på en av de patienter med Parkinson som hon mötte. Då visste hon inte att hon själv skulle komma i kontakt med Parkinson, som anhörig.

Birgitta Ekeström, utbildade sig till undersköterska i mitten av 80-talet. Hennes man Sven Ekeström fick de första symtomen på Parkinson 1989 och Birgitta fick plocka fram den gamla kunskapen som anhörigvårdare. Här är Birgitta Ekeströms berättelse:

Jag och Greta Andersson

– en undersköterska minns sitt första möte med en patient med Parkinson

Det här handlar om Greta Andersson som är 78 år. Greta har varit frisk fränsett att hon är knäopererad. För drygt 10 år sedan började hon känna sig stel och konstig i händerna, mest på morgonen. Så småningom började hon skaka lite, men tänkte inte så mycket på det. Greta har varit änka i mer än 20 år, hon har en dotter som är gift och bor nära henne. Greta har bott i en lägenhet, en trappa upp, i det hus som hennes man byggde. Hon sörjer fortfarande sin man och när vi pratar om honom blir hon mycket skakig och en tår kommer fram.

Greta är en mycket klar och redig gammal dam. Den dag hon bestämde sig för att gå till doktorn, för hon upptäckte själv att hon blev sämre, var en stor omställning i hennes liv. Hon tror själv att hon fick en chock när doktorn talade om att han misstänkte att det var sjukdomen Parkinson hon hade. Det bara snurrade runt i huvudet på Greta och hon minns ingenting av närmaste tiden. Så småningom och med mycket hjälp av släktingar kunde hon acceptera sin sjukdom. Utan familjen säger Greta att hon inte skulle ha klarat sig psykiskt. Eftersom hon bodde en trappa upp så måste hon få hjälp med ganska mycket. Hon kunde själv gå i trappan men det blev svårare och svårare, för hon blev sämre och sämre.

Så småningom tyckte Greta hon behövde

komma in på ett ålderdomshem och hon fick hjälp med att undersöka vart hon kunde komma. Det blev Björkbacka, så i början av 80-talet flyttade hon dit. Men idag är Björkbacka servicehus, och Greta tycker det är bra, vad hon saknar är dusch och toalett på rummen, men hon har funnit sig väl tillrätta.

GEMENSKAPEN PÅ BJÖRKBACKA är mycket bra tycker Greta. Två gånger om året får hon komma till sjukhuset där jag träffade henne. Greta är på sjukhuset i fyra veckor och tränar. Hon badar i bassäng och tycker det är skönt, går på gymnastik och tränar både händer och fötter.

Greta tycker att vården är bra men tycker också att läkarna kunde prata lite när de går rond, de pratar bara över huvudet på patienterna, om de över huvud taget säger något alls.

Greta tycker att hon inte blir bättre av den medicin hon får, men har funnit sig i sin situation, hon är mycket glad och positiv och skrattar gärna. Hon är nöjd med tillvaron men blir ledsen ibland när hon skall äta eller dricka kaffe och hon skakar så mycket att hon spiller. Då skäms hon över sig själv

En dag när jag kom till henne på rummet och hon hade fått sin mat på bordet, men hon skakade så mycket så jag frågade om hon ville ha hjälp. Hon var då så tacksam och glad för att hon fick äta varm mat.

Greta har legat i ett rum med tre andra patienter som har afasi, det är synd för hon ville gärna prata. Jag har ofta varit inne hos henne och vi har gått en promenad i korridoren.

PATIENTER SOM GRETA ska sköta sig själv men jag tycker att om de någon gång behöver hjälp med mat till exempel så ska man hjälpa dem, inte glömmer de bort att äta för den skull. De här tre åren som Greta har varit på Björkbacka har hon blivit sämre, hon blir fort trött och känner sig mer svag när hon går. Vissa dagar känns det bättre och då känns det skönt, men när stelheten och värken blir som värst får hon Alvedon.

Greta har nu varit på sjukhuset i fyra veckor och skall åka hem till Björkbacka igen, hon tycker att det är bra.

Det är den 15 november och Greta åker hem och jag slutar här på sjukhuset idag. Det har varit lärorika 5 veckor och många fler skulle behöva vara och se hur det är på olika ställen, speciellt på långvården. Där behöver de gamla verkligen prata. Vi som är elever har ju tid för det.

Vi behövs, tro mig.

Birgitta Ekeström
den 2 december 1985

Fotnot:
Namn och andra omständigheter i texten är fingerade.

Hur vanligt är depression?

FRÅGA: Är det vanligt med depression vid Parkinsons sjukdom?

SVAR: Parkinsons sjukdom (PS) är en kroniskt progressiv neurologisk sjukdom som medför ett tilltagande handikapp. Förutom de typiska motoriska symtomen med tremor, rigiditet och hypokinesi innefattar sjukdomen ofta även psykiatriska och kognitiva symtom.

I ett flertal studier beräknas att upp till 45–50 procent av alla patienter med PS drabbas av depression. I cirka en tredjedel av alla fall är depressionen debutsymtom och föregår de motoriska symtomen. Depression och ångest kan debutera flera år före debuten av motorikstörningen. Att depression förekommer vid PS har varit känt länge och finns beskrivet redan i James Parkinsons originalpublikation 1817: "A more melancholy object I never beheld". Trots detta har beskrivningen av sjukdomen i stor utsträckning endast kretsats kring de motoriska symtomen. Depression vid PS är därför kraftigt underdiagnostiserat. Även om nästan hälften av alla Parkinsonpatienter någon gång drabbas av depression är endast två procent av patienterna medvetna om sin depression. I tidigt skede av PS är depression den viktigaste orsaken till sänkt livskvalitet (QoL). Depressionssymtomen vid PS behandlas framför allt med läkemedel och dessa måste väljas utifrån symtomens art och svårighetsgrad. Doseringen måste anpassas individuellt efter effekt och känslighet för biverkningar.

ORSAKER

Neurodegenerativa förändringar förklarar både skillnader och likheter mellan depression vid PS och egentlig depression. Vid studier har lägre metabolism i frontalloberna noterats vid PS än vid egentlig depression. Därtill finner man en degeneration av dopaminerga neuron. Serotoninnivåerna är lika låga vid PS som vid egentlig depression. Etiologiskt förklaras depression vid PS med en initial neuronförlust i hjärnstamskärnor, följt av monoaminförändringar i cortex och basala ganglier. Detta leder till en dysfunktion av belöningssystemet och inadekvat stress-respons med depressiva symtom som följd t.ex:

- minskad drivkraft
- minskad respons på emotionella stimuli
- desperation
- hjälplöshet
- nedstämdhet

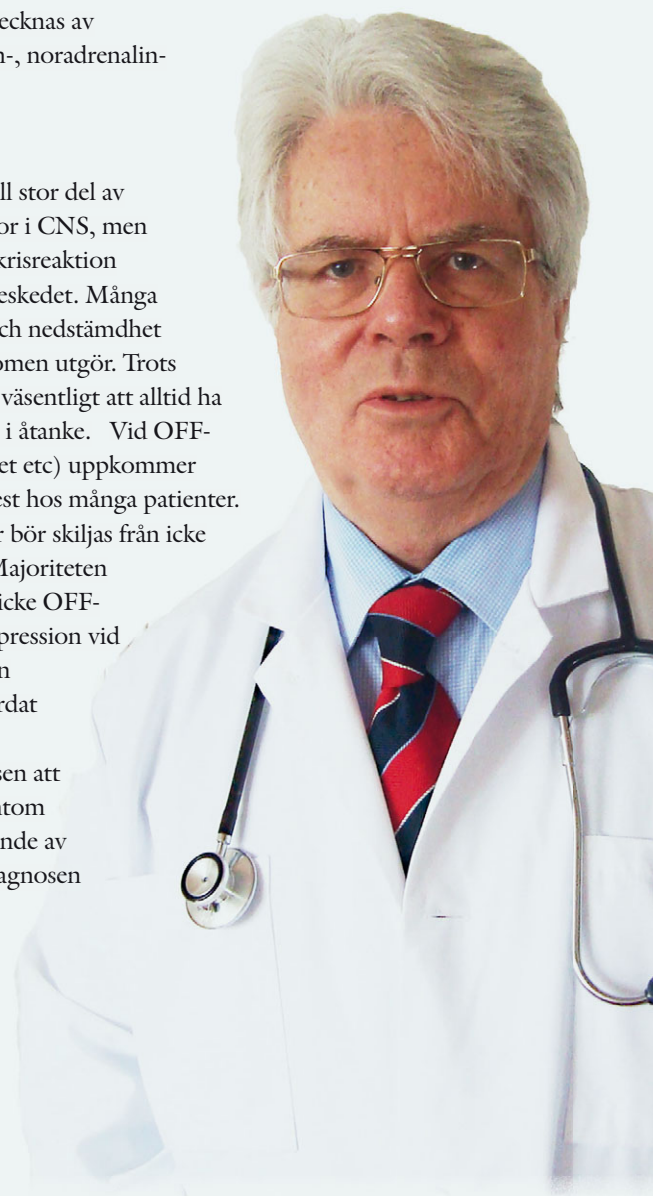
Depression vid PS kännetecknas av förändringar i såväl dopamin-, noradrenalin- som serotoninssystemen.

SYM TOM

Depression vid PS orsakas till stor del av organiska degenerativa skador i CNS, men inte sällan uppstår också en krisreaktion när patienten får sjukdomsbeskedet. Många patienter upplever en sorg och nedstämdhet i och med den förlust sjukdomen utgör. Trots dessa omständigheter är det väsentligt att alltid ha de organiska förändringarna i åtanke. Vid OFF-symtom (hypokinesi, rigiditet etc) uppkommer depressiva symtom och ångest hos många patienter. Dessa OFF-relaterade besvär bör skiljas från icke OFF-relaterad depression. Majoriteten av depressionerna vid PS är icke OFF-relaterade. Patienter med depression vid PS har ofta suicidtankar, men självmordsförsök och fullbordat suicid är mycket ovanliga.

Man kan alltså dra slutsatsen att depression är ett vanligt symtom vid PS och att detta är beroende av det psykiska traumat som diagnosen för med sig men också beroende på organiska degenerativa förändringar i hjärnan. Dessa fakta talar för behandling med 2-HT preparat kan vara gynnsamt.

CHRISTER EKER



Fortsätt att ställa frågor till Christer Eker!
Skicka dina frågor till:
parkinsonforbundet@telia.com

Vem vågar ha synpunkter på parkinsonforskningen? Antagligen ingen som själv har Parkinsons sjukdom och är beroende av forskningens resultat. Men samtidigt är det också vi parkinsonsjuka som har störst skäl att ha synpunkter.

Vi parkinsonsjuka kan inte vänta hur länge som helst. Sjukdomen framskrider och för varje år blir vi sämre och sämre.

Slutför lovande forskning! Först nu tycks tiden vara mogen att skapa opinion för att

få snabbare resultat av lovande parkinsonforskning. Det finns en otålighet hos allt fler parkinsonsjuka över att forskningen aldrig riktigt når målet. Det visar blogg och kommentarer inte minst.

Vi kan inte acceptera att lovande framsteg fördröjs av ekonomiska skäl. Det måste gå att ta initiativ så att forskarna får extra anslag för att slutföra sin forskning.

Vi måste göra oss synliga. Tala om att vi finns för forskare, beslutsfattare, vårdperso-

nal och allmänhet. Visa att vi kämpar mot vår sjukdom med mediciner, sprutor och pumpar.

Vi vet att vi går mot en lösning som innebär otroliga förbättringar för oss och samhället. Intensifiera därför stödet till den forskning som är nära slutresultat.

Parkinsongåtan är inte löst!

KARIN RICHTER, Parkinson Halland
ULLA KRISTENSSON, Parkinson Halland

Röster från Parkinson Halland och bloggare:

”Öka stödet vid lovande forskningresultat”

Det finns bloggar och diskussionsinlägg under rubriken ”Besegra Parkinson”, på ett diskussionsforum på webben, www.parkinsonforum.se Här återger vi några texter:

Besegra Parkinson

”Jag har Parkinson sedan 2007. Från den tiden har det gång på gång skrivits i Parkinson Journalen och också förmedlats i andra nyhetskanaler om ”framgångsrik forskning ger hopp åt många”, ”lovande resultat i forskningsgrupp” och liknande rubriker. Forskarna i Lund har också framhållit sina olika forskningsprojekt som att vi parkinsonsjuka snart skulle kunna bli botade eller få effektiv bromsmedicin. Men ingenting händer.

Det är precis som att det skrevs glada nyheter för att hålla modet uppe på oss som har PS.

Jag har pratat med några av mina Parkinson-vänner om detta, och de känner precis som jag. Under tiden går åren och vi blir sämre och sämre.

Visst är vi tacksamma att det forskas om Parkinson. Men varför händer inget mer? Är det bara två hål i huvudet vi har att vänta oss. Ja, om vi inte hunnit bli för gamla, för då är vi bortsorterade från den möjligheten också.

Då såg jag i senaste Parkin-

son Journalen om kampanjen ”Besegra Parkinson”. (Nr 2/2014 sid 37). Nu är det fler än jag som vill snabba på forskningen, tänkte jag.

Vi skulle kunna hänga på denna kampanj. Vi skulle kunna bilda en intressegrupp som hjälper till att påverka och på något sätt få snabbare resultat av parkinsonforskningen. Vi skulle kunna uppmuntra och ta initiativ så att forskare fick anslag att slutföra sin forskning. Vi kanske till och med skulle kunna visa oss lite kamplystna. Göra oss synliga, helt enkelt.

Besegra Parkinson - nu!!
Karin Richter

”Jag känner som du att det snart måste hända något inom Parkinsonforskningen som vi kan få glädje av SNART eller helst NU!!! Något som stoppar fortskridningen av nervcellsdöden inte bara minskar symtomen. Det känns som att det inte hänt så mycket efter det Arvid Carlsson hittade ett sätt att få upp L-dopa till hjärnan. Det mesta verkar mest som Alvedon på hjärntumör, lindring av symtomen men orsaken till dessa finns kvar och växer. Varför kan inget stoppa den dominoeffekt som pågår i våra hjärnor? Vilken forskning ska vi satsa på? Vi som har varit sjuka länge vill förstås att det ska gå fortare så vi kan få glädje av den innan tiden runnit ut. Varför blir det så tyst ef-

ter varje glädjeyttring om snarbot? Hur ska vi kunna skynda på forskningen?”

Mio

”Här är en till som känner som ni. Vem är det som vet vilken forskning man ska lägga ”kruket” på? Vad gör man? Finns det någon expertis i världen som vet vad som är bäst att satsa på? Hur kan vi agera för att hjälpa till? Hur ska man göra för att snabba på forskningen? Om nu de här proteinerna var så jättebra och medicin fanns redan men ej provat på Parkinson - Varför provar man inte??? Jag vill veta var forskningen står idag - vem vet hur forskningsresultat kan förmedlas till alla oss drabbade. Med datorhjälp borde det väl inte vara så svårt att få information ut till drabbade individer. Vem har kunskapen? En intressegrupp tror jag är jättebra.”

Monica

”Jag har tänkt varje gång jag läst om nåt nytt, att det tar tio år innan det är ute på marknaden. Jag är 58 nu så när jag blir 68 kanske... om jag nu blir det. Men händer det något nu, så har man väl bättre möjligheter. Jag vill gärna spela fiol och måla i många år till!”

Brita

Besegra Parkinson - Karin Richters skrivelse under denna rubrik, tror jag kommer att

fungera, som en öppen dammlucka.

Vi är säkert många som tänker på samma sätt. Parkinsons sjukdom har dock funnits i två hundra år. Varför händer ingenting?

Vem vågar vara kritisk mot forskningen? Speciellt inte om man drabbats av en sjukdom, som gör en så beroende av vad forskningen kan betyda.

Därför är det så viktigt att vi gör gemensam sak och ställer viktiga frågor. Det borde vara positivt att vi visar intresse och kanske till och med skulle kunna bidra med viktiga synpunkter. Vi är ju faktiskt specialister på vår egen sjukdom. Forskningen är ingen helig ko som inte kan diskuteras.

Jag ställer helhjärtat upp på Karins förslag i sin helhet. Vi skulle kunna hänga på denna kampanj. Jag citerar gärna Karin ”Vi kanske till och med skulle kunna visa oss lite kamplystna, göra oss synliga, het enkelt”.

Ytterligare förslag att fundera över. Under tiden vi väntar på den stora forskningsframgången skulle vi kunna friska upp en del goda förslag, som framförts under åren. Det skulle öka vår livskvalitet och stimulera nytänkande.

Jag skulle se det som en förmån att få delta i det arbetet, eller den arbetsgruppen gärna på bred bas.

Ulla



Halland arbetar för ett boende med neurologisk inriktning

Parkinson Halland arbetar för ett boende med neurologisk inriktning. Bakgrunden är att personer med Parkinson, som hamnat på äldreboende i Halland, snabbt blivit sämre. Detta beror bland annat på att personalen inte har kunskap om Parkinsons sjukdom och att det saknas möjligheter till aktivering och rehabilitering.

Vid ett seminarium i Falkenberg, ”Framtidens boende för personer med neurologiska diagnoser”, diskuterades problemet. En av föreläsarna var regeringens särskilda äldresamordnare Eva Bågenholm Nilsson.

En arbetsgrupp som består av personer från Parkinsonföreningarna, Neuroförbundet, Anhörigföreningarna region Halland och Regionhandikapprådet i Halland har sedan ett halvår tillbaka regelbundet träffats för att utarbeta förslag till ett boende med neurologisk inriktning. Det var denna arbetsgrupp som stod för seminariet 15 maj.

MENINGEN MED DETTA första seminarium, var att väcka tankar och ge fakta om dagens situation för att kunna planera inför framtidens boende med neurologisk inriktning.

Seminariet inleddes med ett samtal där tre per-

soner beskrev hur det är att leva med en neurologisk diagnos och hur det är att vara anhörig till en svårt parkinsonsjuk.

Därefter föreläste Nationella äldresamordnaren Eva Nilsson Bågenholm om vilka satsningar som planeras i framtiden. Docent Åke Rundgren om de senaste forskningsrönen inom äldreområdet samt verksamhetschef Ana Maria Chrysoulakis om de särskilda boenden som finns idag för parkinsonsjuka.

Seminariet blev mycket uppskattat och det framfördes värdefulla synpunkter både från föreläsare och publik.

Arbetsgruppen kommer nu att arbeta vidare och har följande mål och vision:

Vårt mål och vision är att i Halland få ett boende med neurologisk inriktning. Boendet ska vara anpassat till diagnos, vård och rehabilitering. Det ska vara ett tryggt och harmoniskt boende som inkluderar dagverksamhet och växelvård. Här ska finnas kunnig och kompetent personal.

Hur byggnader ska se ut är en senare fråga, men boendet ska ha en omgivning med möjlighet till promenader och lättare former av uteaktiviteter.



Eva Bågenholm Nilsson



Kathleen Bengtsson Hayward (tv) och Kathinka Lindhe.



Karin Richter

TEXT **KARIN RICHTER** | FOTO **GUNNAR ASTEBERG**

Sol och vind på årets golfevent

Årets Parkinsongolf avverkades på Araslöv GK den 6 juni i strålande sommarväder med lätt vind. Segrade i Parkinsonklassen blev Peter Håkansson, Araslövs GK med Gunnel Winblad Trelleborgs GK på andra och Per Olof Ekdala, Araslövs GK på tredje plats.

I anhörigklassen lyckade Maria Yvling, bäst med Hannes Bergman på andra och Sven Åke Nilsson på tredje plats samtliga från Araslövs GK.

Trots det låga deltagarantalet gav tävlingen ett överskott på 7000 kr till Parkinsonfonden, mycket beroende på stor frikostighet från sponsorerna med Sparbanken 1826 i spetsen.

Representanterna från Araslövs GK såväl som Parkinsonföreningen i Nordöstra Skåne var överens om en fortsättning till nästa år vilket deltagarna hälsade med en stark applåd.

PER OLOF EKDALA



Succéresa till Estland i repris

Detta är tredje gången Parkinson Kristinehamn anordnar en resa till SPA-anläggningen i Pärnu.

De 56 förväntansfulla resenärerna kom från olika föreningar, bl a Parkinson Värmland, Parkinson Norra Älvsborg och Bohuslän, Stroke föreningen, Hörselskadades förening, Hjärt- och lungföreningen och vänner och släktingar till någon i föreningarna. Tervis SPA-anläggning är enormt stor. I resan ingick 18 behandlingar som kunde bestå av örtbad, massage, qigong, sjukgymnastik, styrketräning, magnetbehandling, paraffinomslag, morgongymnastik, vattengymnastik i simbassängen med flera olika typer av bastubad.

Vi fick träffa en läkare som efter samtalet ordinerade behandlingar som fördelades över sex dagar. Behandlingarna började direkt efter läkarbesöket. Under veckan gjordes flera utflykter, bland annat till Villa Antropov som under sovjettiden var ett sommarställe för de högsta politikerna i Ryssland.

MARIANNE HAASMA

”Hur hjälper vi bäst de svårast sjuka parkinsonpatienterna?” En Svenska Parkinsonakademi-utbildning

Målgrupp

Parkinsonsjuksköterskor, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, logoped, kuratorer och läkare.

Tid

13 – 14 november 2014

Plats:

Grand Hotel i Lund (www.grandilund.se)

Språk

Huvudsakligen svenska, en föreläsning på engelska

Kursavgift

1400 SEK (inkluderar middag, lunch, fika)

Deltagare organiserar och finansierar själva resor och hotell

Boende:

Vi har ett begränsat antal rum reserverade på Grand Hotel i Lund. De kostar 1595 kr för enkelrum och 1 795 kr för dubbelrum, ex moms. Vänligen kontakta hotellet direkt för att boka, e-post reservations@grandlundia.se eller tel 046-280 6200. Uppge bokningskod 109210.

Anmälan:

Sker på Svenska Parkinsonakademiens hemsida www.skane.se/usil/parkinsonakademien

Organisation:

Ulrika Mundt-Petersen, Svenska Parkinsonakademien, Lund
Ulrika.Mundt-Petersen@med.lu.se

OBS! Begränsat antal platser. Först till kvarn gäller!

Kursen kommer granskas av Lipus

Farsans rapp till värstingarna

Oh vad jag är trött på denna skiten
 så här var det aldrig när jag var liten
 Ingen respekt för de äldre ni har
 knuffar på tanten och väskan den tar
 Super rejält och är många om tjejen
 tror ni är tuffa och att detta är grejen
 Klagar på allt och på alla ni ser
 ryck upp er istället och coola ner
 Vi byggde vårt land med möda och slit
 och nu är vi trötta på ert förbannade skit

Oh vad jag är trött på denna skiten
 så här var det aldrig när jag var liten
 Gapa på morsan och ge farsan på nöten
 sen ut på stan och planera för stöten
 Bråkar med vakten och jävlas med
 snuten

skryter för alla hur han fick på truten
 Våldet sveper fram ut i våra städer
 I brist på annat ni skyller på fäder
 Håll nu upp med allt bråk och kiv
 konflikter kan lösas med annat än kniv

Oh vad jag är trött på denna skiten
 Så här var det aldrig när jag var liten
 Ni får breaka, rappa, hippa och hoppa
 kolla och se vem som listan den toppa
 Ni får festa och känna på rusets höjder
 vi unnar er gärna ungdomens fröjder
 Men vi accepterar dock inte längre
 att ni våldför er på yngre och äldre
 Skärp er idag och ryck upp er i kragen
 finn på nåt bättre än att dela ut slagen

Oh vad jag är trött på denna skiten
 så här var det aldrig när jag var liten
 Allting för er tycks ju vara helt på tok
 lyssna på någon som är äldre och klok
 Spola röken, kröken, knarket och hatet
 kom till oss så skippar vi tjetet
 Låt oss visa och få er till att förstå
 hur livet kan levas från det ni är små
 Att vara mot andra på ett sådant sätt
 att det för alla känns riktigt och rätt

TOMMY PERSSON

**Håller du med Tommy?
 Vad tycker du om dagens ungdom?
 Skriv och berätta!**

**Precis den rehab
 du behöver!**



**Neurologisk Rehabilitering för dig som
 haft din sjukdom en tid**

Dagvård eller inläggande rehabilitering.
 Multiprofessionella team och sjukvårdspersonal
 dygnet runt.

Glädje, professionalitet och omtanke.

Ring 08-6308900 eller besök vår hemsida
 furuhojden.com för mer information.

Vi finns även på facebook  Välkomna!

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



FURUHÖJDEN
 REHABILITERINGSHEM



**MÄNNISKAN
 I FOKUS**

Specialiserad neurologisk rehabilitering
 för dig med Parkinson och andra
 neurologiska sjukdomar.

Rehabilitering individuellt och i grupp – nu
 med nya nationella Parkinsonskolan.

**Stora Sköndals
 Neurologiska rehabiliteringsklinik**
 Telefon: 08-400 29 131
 webneurologen@storaskondal.se
 www.storaskondal.se



UTSTÄ MED

Första sommaren med Brainbus gav tusentals besökare

Tusentals besökare har lärt sig mer om Parkinson och andra neurologiska sjukdomar i en turnébuss i sommar. Brainbus hade premiär i Almedalen och bussen åkte sedan vidare till andra orter över hela landet. En terränggående fyrhjuling, datorspel och hjärnstimulerande pussel var några av de saker som lockade besökare.

TEXT SUSANNE RYDELL | FOTO SÖREN FRÖBERG

SYFTET MED PROJEKT Brainbus är att öka kunskapen hos allmänheten om att cirka 500 000 personer i Sverige har Parkinson eller någon annan neurologisk diagnos. Och att Sverige behöver 300 ytterligare neurologer för att förbättra vården för de drabbade.

Parkinsonförbundets lokalföreningar har varit på plats under →



LLNINGEN
HJÄRNA
WWW.BRAINBUS.SE

Laila Karlsson, ordförande Parkinson Gotland, var mycket nöjd med Brainbus.



→ BRAINBUS PÅ TURNÉ →

”Vi har mötts av ett otroligt mediaintresse, framför allt lokalradion har gjort inslag på många ställen.”

resans olika stopp. Vid turnépremiären i Almedalen var Laila Karlsson, ordförande, i Parkinson Gotland med. Förutom de vanliga öppettiderna i bussen hade medlemmarna i föreningen blivit inbjudna till en separat, egen visning.

– Det är bra att vara i Almedalen eftersom det är väldigt mycket folk på plats, även om den stora mängden människor och svårigheterna med parkering kan göra det svårare för en del av våra medlemmar att ta sig fram, konstaterade hon.

Lilian Virgin vice ordförande i den lokala föreningen var också på plats på invigningsdagen.

– Roligt att turnén börjar här på Gotland, konstaterade hon.

BUSSEN HAR EFTER Almedalen besökt olika städer och evenemang, från Malmö i söder till Luleå i norr. Turnén har under vägen fått stor uppmärksamhet i lokalmedia. Anna Wedin, projektansvarig för Parkinsonförbundet, är positivt överraskad över det stora gensvaret.

– Vi har mötts av ett otroligt medicintresse, framförallt lokalradion har gjort inslag på många ställen.

Turnén avslutades första veckan i september, men innehållet i utställningarna går att ta del av via webben, www.brainbus.se. Bussen ska på turné även nästa år, men tider och platser är ännu inte spikade.

PROJEKTET BRAINBUS ÄR ett samarbete mellan Parkinsonförbundet och Neuroförbundet. I Almedalen var bland andra Roland Sundelin, vice ordförande i Neuroförbundets lokalavdelning, på plats och nöjd med att bussen lyfte fram frågor om den neurologiska vården.

– Att det blir uppmärksamhet kring frågorna är bra, konstaterade han.

I Almedalen var också många ungdomar bland besökarna, bland annat från örlogsfartyget HMS Carlskrona som låg för ankar i hamnen, nära Brainbus. Datorspelet MindBall, som går ut på att man genom att koncentrera sig och kunna fokusera flyttar en boll, lockade många besökare, liksom möjligheten att pröva en terränggående fyrhjuling utanför bussen. Många besökare ville också testa Servohandsken, en handske som ger extra kraft till dem som har nedsatt styrka i händerna.

Brainbus-turnén ska pågå i ytterligare två år, ungefär tio veckor per år och göra uppehåll på ungefär 30 orter per år. ■



Zoom, en terränggående motorcykel lockade många. Sara Sjögren och Emma Slunge var på plats i Almedalen.





Hjärnan är i centrum i brainbus-utställningen, det finns även annat än i virtuella inslag i utställningen. På flera ställen i bussen får deltagarna sätta sina egna hjärnor i arbete.



Marie Olsson och Helen Myrseth, arbetar som personliga assistenter och var intresserade av att lära sig mer om Parkinson. Servohandsken var en av de saker som de fastnade för.



Hjärnpussel inne i bussen. Besökarna kunde bygga pyramider och lösa kluriga gåtor.

Mister P eller Monsieur C -

Det är engelsmannen James Parkinson som har gett namn åt Parkinsons sjukdom. Men det var fransmannen Jean-Martin Charcot, en banbrytande forskare, som såg till att namnet slog igenom. Åderlåtning, spaning på Londons gator och en komplott för att mörda den engelska kungen är några av ingredienserna i historien bakom James Parkinson. Georg Stenberg reder ut begreppen.

DEN 11 APRIL FIRADE vi James Parkinsons födelsedag, i år närmare bestämt den 259:e i ordningen. Att hans namn lever kvar på detta sätt skulle säkert ha överraskat honom själv. Han föreslog ett helt annat namn på den sjukdom han upptäckte och beskrev, paralysis agitans eller the shaking palsy. Det är ett fyndigt namn som inbegriper de paradoxala yttringarna av sjukdomen ("den skakande förlamningen").

Det finns i världen idag runt 10 miljoner bärare av sjukdomen, och var och en av dessa, liksom deras anhöriga, nämner antagligen Parkinsons namn dagligen. Det sägs förmodligen mycket sällan i en ton av respekt eller tacksamhet. Snarare låter vi namnet bli en måltavla för vår frustration och vrede över det öde som har drabbat oss.

Parkinsons namn har blivit till den grad belastat av dessa associationer att vi till och med har fått ett noa-ord, "Mr P".

På samma sätt som man undviker att ta djävulens namn i sin mun och hellre säger "den onde" eller "hin håle", nämner vi ofta Mr P. i stället för Parkinson. Denne figur får bli en förkortad benämning på allt som hindrar, försenar, förlamar och försvagar oss, allt som sätter krokben för oss och hindrar oss att leva våra liv till fullo. "Det var Mr P som slog till", "Mr P ville inte låta mig göra det" säger vi med samma ödesmättade tonfall som andra skulle använda om Försynen, Makterna, Kapitalet eller Maffian.

All denna dåliga publicitet och vanrykte är den historiske Parkinson givetvis oskyldig till. Men vi ska inte gå till den motsatta ytterligheten och nödvändigtvis betrakta honom som en vetenskapshjälte, en portalfigur för medicinen och välgörare för mänskligheten. Han var en sammansatt person i likhet med de allra flesta, och om vi ska hylla honom bör vi i ärlighetens namn betrakta honom från alla håll och i alla belysningar.

Var Parkinson en stor forskare?

Han var en skarpsynt och systematisk iakttagare. Han kunde kategorisera det han såg med begrepp som var fyndiga och välfunna. Men

han var knappast en forskare i vår mening. Visserligen kan man inte ställa nutida krav beträffande materialets omfattning och representativitet på tidigare epokers forskare. Men även med sin samtids mått var Parkinsons material ytterligt blygsamt, något som han själv insåg och påpekade.

Han hade iakttagit och intervjuat summa sex personer! De var inte hans patienter och inte utvalda enligt någon annan princip än att deras rörelsemönster intresserade honom. Han hade helt enkelt sett människor som gick på egendommiga och udda sätt på Londons gator och kontaktat dem.

Var Parkinson en framstående läkare?

Han kunde bevisligen stödja sig på både utbildning och familjetradition i sin yrkesroll. Han hade – som en av de allra första – genomgått en nyinrättad formell läkarutbildning vid Royal College of Physicians i London. Den omfattade sex månader, så man kan i vår tids termer säga att han hade 30 högskolepoäng i medicin, inklusive den obligatoriska laborationskursen i åderlåtning.

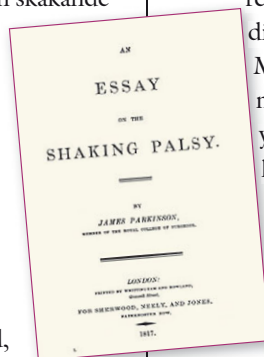
Åderlåtningen var förstahandsvalet bland behandlingar under flera århundraden. Metoden avsågs befria patienten från felbalanserade kroppsvätskor. Den hade inget som helst vetenskapligt underlag och var en av huvudorsakerna till att behandlingarna kunde vara en större fara för patienterna än sjukdomarna de avsågs bota. Parkinson ansåg att vår sjukdom berodde på ett lokalt överskott av blod som kunde botas genom – åderlåtning!

Var Parkinson en framstående vetenskapsman?

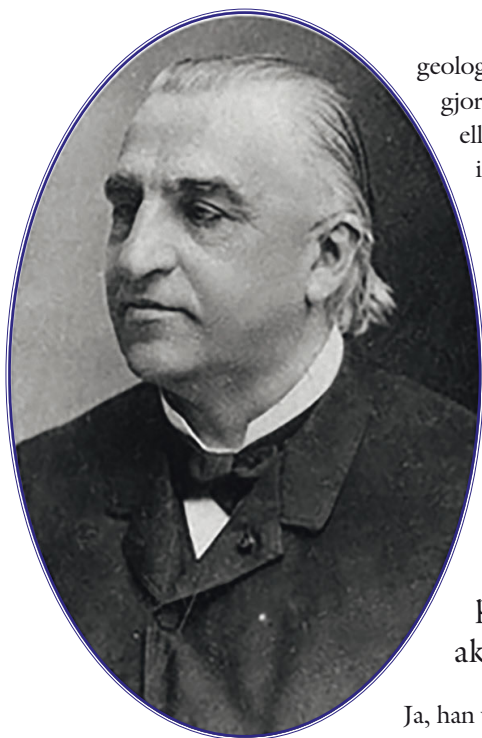
Att vara vetenskapsman är något utöver att själv forska. Det inbegriper intresse för övergripande vetenskapliga frågor och rationella ställningstaganden till dessa. Parkinson hade breda intressen, speciellt för



Mr P, James Parkinson.



- vad är det vi firar 11 april?



Mr C, Jean-Martin Charcot.

geologi, som för hans samtid utgjorde ett mycket kontroversiellt ämne, där insatsen gällde inget mindre än Bibelns sanningshalt. Han gjorde stora och kunniga insatser inom geologin, men i huvudfrågan sällade han sig till de konservativa och bibeltrogna och ansåg skapelseberättelsen vara sann (om än i "symbolisk" mening.)

Var Parkinson en politiskt och socialt aktiv person?

Ja, han var så politiskt aktiv att det höll på att bli hans undergång. Parkinson var redan från ungdomen radikal,

och under intryck av 1790-talets revolutionsanda och angrepp på enväldet i Europa slöt han sig till ett corresponding society vars ambitioner stegrades från revolutionära pamfletter till våldsam omdaning.

Man smidde planer på att mörda den engelske kungen George III under en teaterföreställning. Planen, "the Pop Gun Plot", avslöjades, och de sammansvurna greps och förhördes inför landets högsta juridiska organ. Parkinson hörde till de gripna, men hans roll är oklar. Det som läckte ut från förhören antydde att han blev kronvittne och besvarade frågor om de fyra huvudåtalade mot löfte att slippa frågor om sin egen inblandning.

Men hur fick sjukdomen benämningen Parkinson?

Det skedde genom ingripande av en portalfigur i neurologins historia. Jean-Martin Charcot har gjort insatser av fundamental betydelse när det gäller flertalet viktiga neurologiska sjukdomar. Hans arbete med Parkinsons sjukdom pågick intensivt under 1870-talet på sjukhuset La Salpêtrière, som framför allt tack vare hans insatser blev världsberömt som forsknings- och undervisningssjukhus.

Han gjorde en banbrytande insats genom att teckna en mer differentierad bild av symptomen, inklusive de icke-motoriska. Hans behandlingssidéer är i vissa avseenden gångbara än idag, till exempel använde han mjöldrögebaserade ämnen, som ingår i några av dagens dopaminagonister.

Parkinsons lilla skrift från 1817 hade sjunkit i glömska. Charcot lyckades genom att skriva till en engelsk bibliotekarie få fram ett exemplar av den 60 år gamla skriften. Han lämnade den vidare till

sina studenter som han gav i uppdrag att översätta den till franska.

Charcots motvilja mot allt engelskt var välkänd. Den svenske läkaren Axel Munthe, som berättar om Charcot i sin Boken om San Michele, härleder den till hans starka djurskyddsintresse. Charcot vägrade använda försöksdjur, och han ansåg det engelska sättet att bedriva rävjakt vara grävsta djurplågeri.

Avståndet mellan Charcot och Parkinson var stort. De skildes åt av 60 år, 35 mil och en omvälvning i vetenskapligt tänkande. Varför lät Charcot från sin upphöjda position sin godhets solstråle lysa på Parkinson? Den enklaste förklaringen vore att han ville hedra en bortgångna kollega och pionjär.

Men han hade enklast kunnat hedra Parkinson genom att låta sjukdomen behålla det namn Parkinson själv hade gett den, kanske förfranskat till *paralysie agitée*, om så önskades. I stället gjorde han stora ansträngningar för att benämna sjukdomen efter personen. Varför?

LÅT OSS ANTA att Charcot var en stor psykolog (det var han). Anta också att han insåg att människan personifierar sina sjukdomar. Vi behöver ett namn på det onda som drabbar oss, en åskledare som fångar vredens energi och leder den ner i jorden. Hunnen så långt i sina funderingar vore det begripligt om han valde att inte använda sitt eget namn för detta ändamål. I stället föll hans blick på en referens till Parkinsons skrift från 1817. Parfait! Här hade vi någon med tre lämpliga egenskaper: död, bortglömd och engelsman!

La maladie de Parkinson! Ainsi soit-il! Så blev det. Och därför firar vi den 11 april och inte den 29 november, Charcots födelsedag. Och därför går vi till parkinsonmottagningar och parkinsonspecialister och inte till Charcoterier och Charcoterister!

GEORG STENBERG



Georg Stenberg

Jag är professor emeritus i psykologi, och har en parkinsondiagnos sedan tio år. Jag är av naturliga skäl intresserad av sjukdomens psykologi och skriver eller talar om den ibland. Då föredrar jag att tala om "vi" snarare än om "de parkinsonsjuka" och hoppas att det ökar inlevelsen utan att äventyra saktligheten.

Mobiltelefonen testar

En mobiltelefon kan användas för vård på distans. En ny applikation, kallad PANDA, testas nu av användare i samarbete med Innovation Akademiska och Neuromottagningen på Akademiska sjukhuset. Applikationen kan användas till exempel för finmotoriska tester.

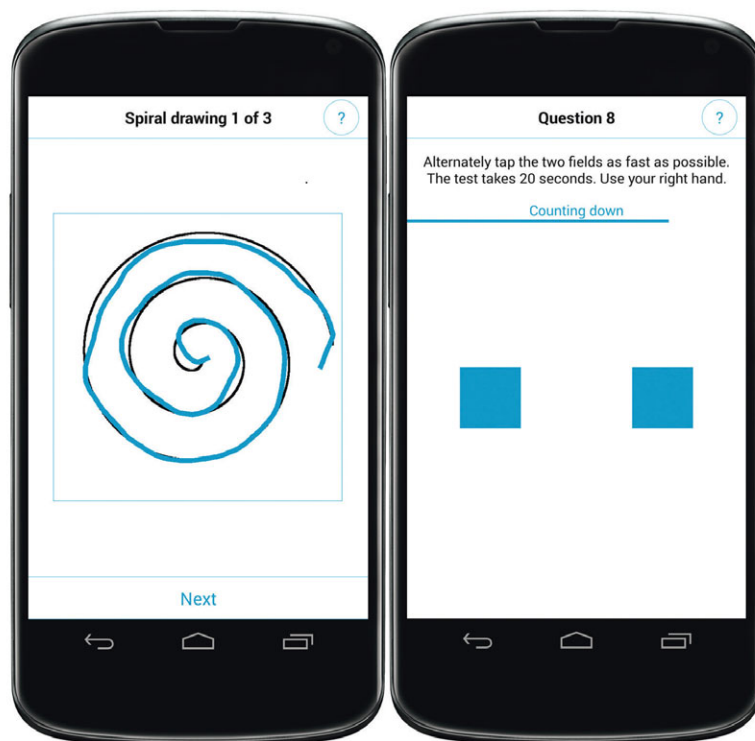
TEXT **TOMAS BERGLUND**, Cenvigo

KOMMUNIKATIONEN MELLAN DIG och din läkare är viktig. Ni ska tillsammans följa upp din situation. Idag sker ofta en utvärdering av ditt nuvarande tillstånd bara vid ett enskilt läkarbesök, ibland med lång tid emellan. Under detta korta besök kan det vara svårt att minnas och berätta kring hur funktionen är. Samtidigt kan det vara svårt för läkaren att göra en helt korrekt bedömning baserat på din berättelse. Många använder vanliga dagboksanteckningar för att hjälpa till att ge en helhetsbild, men det är kanske inte alltid möjligt att skriva ner hur du mår vid ett speciellt tillfälle. Kanske skjuter du upp antecknandet och det faller i glömska.

Införandet av ny teknik i vår vardag har påverkat vårt beteende, från kommunikation till att vara ständigt uppkopplade mot våra vänner. Även om det finns många som ställer sig negativa till ett uppkopplat samhälle, finns det desto fler som förespråkar det. Det skapas trygghet där dina vänner vet vad du gör. Ofta får du en direkt reaktion om något händer dig. Var som helst och när som helst. Idag har de flesta med sig sina vänner överallt, de finns i fickan tack vare den så kallade smarta teknologin som nu är standard i våra mobiltelefoner.

DEN SNABBA UTVECKLINGEN av ny teknik täcker in de flesta funktioner i våra liv. Trots det har den inte alltid nått fram till den kanske viktigaste delen; sjukvården. Varför är det så? Det finns egentligen inget enkelt svar på den frågan. Trots en av de bästa IT-infrastrukturerna i världen är det svårt att finna fungerande system i vården. Framförallt, ett med värde för den person som behandlas. Huvudsakligen handlar det om finansiella prioriteringar som resulterat i att IT i vården hamnat långt ned på listan.

Men situationen är på väg att förändras. Många arbetar för



De finmotoriska testerna i PANDA fungerar som ett objektiva komplement till svaren på de självutvärderande frågorna. Med frågorna bedömer du din egen funktion under de senaste fyra timmarna.



finmotoriken

en bättre, mer uppkopplad, sjukvård som kan anpassas till det samhälle vi lever i idag. Vi ser mot en framtid där vi som patienter står i centrum. Läkarens och sjukvårdspersonalens förlänger sin räckvidd genom smart teknologi. Det kan ge oss patienter en mer kvalitativ vård. Först i ledet finner vi frågan kring säker uppföljning av hälsa på distans. Det vill säga trådlös kommunikation mellan patient och läkare. Att inte behöva åka till sjukhuset om det inte verkligen behövs.

FÖR ATT LYCKAS med vård på distans krävs att vi arbetar tillsammans. Genom samarbetet mellan Jerker Westin, lektor i datateknik vid Högskolan Dalarna och Dag Nyholm, läkare och docent vid neurologien vid Akademiska sjukhuset i Uppsala, har en lösning som använder sig av smarta verktyg gjorts möjlig. Här samspelar teknik och klinisk kompetens.

PANDA är enkel och effektiv. Det är en applikation som kan installeras på vilken smart telefon som helst och där du dels gör självskattningar och dels gör ett antal finmotoriska tester. Applikationen påminner dig om när det är dags för ett testtillfälle, som i sin tur tar ungefär fem minuter att utföra. För att få så bra information som möjligt krävs det fyra testtillfällen per dag under en veckas tid. Tillsammans med din läkare kommer ni överens om när applikationen ska användas. Det kan till exempel vara under ett antal veckor mellan två besök på mottagningen, eller en vecka efter att en ny medicin satts in.

Svaren på frågorna och resultaten på de finmotoriska testerna skickas till en server. Läkaren kan sedan logga in från sin läsplatta eller dator och se eventuella förändringar. Din läkare kan göra en bedömning med informationen som underlag och kontakta dig via telefon så att ni tillsammans kan gå igenom resultatet. På samma sätt kan den samlade informationen skrivas ut och användas som underlag även vid ett läkarbesök.

PANDA GER LÄKAREN en möjlighet att följa upp din funktion medan du är hemma, på fotbollsmatchen eller på arbetet. Genom uppföljning och att kunna se förändringar skapas ett stöd. Samtidigt skapas det en möjlighet för en bättre, mer kontinuerlig kommunikation mellan dig och din läkare.

Till skillnad från andra applikationer är PANDA:s nära koppling till forskning och kliniskt arbete en kvalitetsstämpel. Det är också ett tecken på att sjukvården, speciellt inom neurologin, har en vilja att utvecklas. Applikationen grun-

dar sig i de självvärderingsfrågor som ofta används av läkare för att bedöma funktionen hos en patient. Frågorna kompletteras av ett antal finmotoriska tester som är kliniskt validerade och väl dokumenterade. Den typen av hög kvalitet kan få sjukvården att börja använda applikationer för att följa upp patienters hälsotillstånd i hemmet. I samarbete med Innovation Akademiska och Neuromottagningen på Akademiska sjukhuset i Uppsala kommer nu PANDA att testas ur användarens perspektiv. ■

Vad är PANDA?

- En applikation som installeras på en smart telefon.
- Sju självvärderande frågor och fem finmotoriska tester.
- Säker lagring av resultat på en server.
- Läkaren kan se resultatet via en inloggning på webben.
- Tack vare att alla resultat lagras skapas en tydlig bild över tillståndsförändringar.
- Metoden är kliniskt validerad och dokumenterad.
- Användbarhetstest ska göras i samarbete med Akademiska sjukhuset i Uppsala under september månad 2014.
- Fortsatt utveckling och bredare tillgänglighet under hösten

VAD ÄR CENVIGO?

Cenvigo är ett företag som strävar efter att hitta forskningsnära lösningar för digital teknik inom sjukvård, omsorg och hälsa.

Vi behöver ditt aktiva stöd,
mer än någonsin!

**Var med
om att lösa
parkinsongåtan**

PARKINSONFONDEN
plusgiro 90 07 94-9
www.parkinsonfonden.se

Tack för ditt bidrag.

Carl Kjellgren
Regissör/skådespelare





Susanna Lindvall,
Ordförande i Stiftelsen
ParkinsonFörbundets forskningsfond och
vice ordförande
i EPDA, den Europeiska

**Stiftelsen Parkinsonförbundets
Forskningsfond**

Ordf. Susanna Lindvall
Fonden delar årligen ut
forskningsstipendier.
Skeppargatan 52 nb
114 58 Stockholm
Tel: 08-666 20 78
E-post: susanna.lindvall@swipnet.se
www.parkinsonfonden.se
Plusgiro: 90 07 94-9
Bankgiro: 900-7949

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

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

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

Svensk forskning visades upp för världen

Svensk parkinsonforskning visades upp för världen – så skrev Dagens Medicin i samband med den 18:e International Parkinson and Movement Disorder Society Congress”, MDS kongressen, i juni. Kongressen lockade 4 500 neurologer och forskare från 84 länder till Stockholm. Höjdpunkterna på kongressen var bland annat en rad spännande föredrag kring huvudtemat ”nya experimentella terapier”. Framsteg inom genterapi och celltransplantation, som bland annat Parkinsonfonden stödjer, har stor potential. Celltransplantationerna ligger nu mycket nära kliniska försök och när det gäller genterapi har de första kliniska studierna startat.

Cellterapi och stamcells forskning, där bland annat Olle Lindvall och Anders Björklund har en framträdande roll samt upptäckten att sjukdomen sprider sig på ett prionliknande sätt från cell till cell, gjord av Patrik Brundins grupp, är några exempel på framgångsrik svensk forskning. Andra exempel är pumpsystemet Duodopa för tillförsel av L-dopa till tunn-tarmen. Det har utvecklats av Sten-Magnus Aquilonius i Uppsala och börjar nu på allvar slå igenom internationellt. Resultaten av

hans senaste forskning kring ett nytt sätt att dosera det vanligaste läkemedlet, L-dopa, mot Parkinsons sjukdom, har just presenterats på kongressen.

TROTS FÖRNÄMLIGA forskningsinsatser är parkinsonvården inte lika väl utvecklad och framför allt mycket ojämn i landet. Vi har få neurologer och geriatriker, parkinsonsjuka träffar för sällan en specialist, många får inte ens en utredning för icke tablettbehandling, när de har kommit i komplikationsfas. Dessutom behövs det mer information i tid!

Vi gör mycket för att uppmärksamma problemen och för att rätta till felen. Vi hoppas att parkinsonregistret, Nationella riktlinjer för vård av parkinsonsjuka, lokala riktlinjer, parkinsonsteam samt Parkinsonguiden, kommer att skapa kvalitet, tillgänglighet och en jämlik vård. En vård, där forsknings framsteg som vi uppnår i Sverige, tillämpas i hela landet.

Susanna Lindvall

Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

- Lisa Fredlund, Kristianstad
- Boglösa Kyrkliga Syförening
- Lennart Pettersson, Stockholm
- Axel Brattberg, Uppsala

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!

SENAST BEVILJADE ANSLAG

Nya strategier för omprogrammering av celler

En forskargrupp har nyligen upptäckt en oväntat enkel teknik för att programmera om mogna celler från människohud direkt till hjärnceller. Nu ska omfattande tester göras av de nya cellerna.

Malin Parmar, Phd, Docent, Lunds universitet

Gruppen har nyligen upptäckt att det går att programmera om mogna celler från människohud direkt till hjärnceller, utan att passera stamcellsstadiet. Denna oväntat enkla teknik bygger på att man tillför tre extra gener till hudcellerna, gener som sedan tidigare är kända för att de är aktiva vid bildandet av hjärnceller i fosterstadiet.

De har också visat att om man tillsätter ytterligare två gener kan man skapa dopaminceller med denna teknik. De omprogrammerade cellerna är väldigt lika dopaminceller i hjärnan och de har visat att de fungerar på liknande sätt, t ex genom att mäta dopaminfrisättning från dessa celler i kultur.

Trots de lovande resultaten har deras preliminära transplantationsstudier visat att endast ett fåtal av de omprogrammerade dopamincellerna överlever och mognar i den vuxna hjärnan. I detta projekt kommer de därför att fortsätta utveckla tekniken genom att identifiera nya faktorer som kan förbättra omprogrammeringsprocessen med målet att bilda dopaminceller som mognar och fungerar även efter transplantation. De kommer att göra omfattande tester av de nya celler efter transplantation i olika djurmodeller. Dels kommer de att testa cellerna med etablerade metoder såsom beteendetester och histologi. Dessutom kommer de att utveckla nya tekniker för att på ett bättre sätt testa cellernas integration och funktion i hjärnan.

Genom att definiera nya faktorer som bidrar till omprogrammering från fibroblaster till dopaminceller med kapacitet att mogna, integrera och fungera efter transplantation, samt genom att utveckla avancerade tekniker för att utvärdera omprogrammerade celler in vivo, kommer resultatet av detta projekt ha stor betydelse inom områdena stamcellsbiologi och regenerativ medicin.

Beviljat anslag: 500 000 kronor

Ny svensk biobank för att identifiera riskfaktorer

GenePark - en unik svensk biobank ska byggas ut för att identifiera och modellera genetiska risk- och skyddsfaktorer vid Parkinsons sjukdom.

Docent, Andrea Carmine Belin, Karolinska Institutet, Stockholm

Idag har ärftlighet visat sig vara den vanligaste risk- och skyddsfaktorn för Parkinsons sjukdom. Syftet med detta forskningsprojekt är att fortsätta bygga upp den unika svenska biobank som de arbetar med, genom att samla in i huvudsak blodprover, från vilka man kan utvinna DNA (genetisk arvs massa) samt etablera cellinjer, från Parkinsonfall och friska kontroller i Sverige. Denna biobank används sedan för att identifiera och analysera genetiska risk- och skyddsfaktorer genom att tillämpa kunskaper om dopaminsystemet och andra nyckelsystem.

För att hitta nya genetiska faktorer letar de efter variationer i de baspar som bygger upp DNA i så kallade kandidatgener med hjälp av en metod som kallas sekvensering. För att analysera närvaro av genetiska variationer i stora genetiska material använder de främst av kvantitativ realtids-PCR. De genetiska fynden

valideras genom att kvantifiera eventuella kandidatgen- och proteinuttryckskillnader orsakade av genetiska variationer i de cellinjer de etablerat. Intressanta fynd kan även följas upp genom att studera var och hur kandidatgenen uttrycks i vävnad från gnagare och identifiera eventuella skillnader i kandidatgenuttryck i postmortal vävnad från sjuka och friska, samt utveckla djurmodeller för Parkinsons sjukdom. Identifiering av genetiska risk- och skyddsfaktorer kan ge insikt om patogena mekanismer och möjliggöra utveckling av nya läkemedel som skulle kunna förhindra och/eller bromsa sjukdomen.

Beviljat anslag: 300 000 kronor

Biomarkörer för att möjliggöra en tidig diagnos

En forskargrupp arbetar med metabolomik och fragment-sällning för identifiering av biomarkörer och drogs substanser inom Parkinsons sjukdom

Anders Öhman, Gruppledare, F.D., Umeå Universitet, Institutionen för farmakologi och klinisk neurovetenskap

Parkinsons sjukdom är en kronisk och progressiv rörelsesjukdom som orsakar stort lidande framförallt i den äldre delen av befolkningen. En bidragande orsak till sjukdomen är aggregering av proteinet α -synuclein, och den toxiska effekt detta har på nervceller.

I den första delen av det föreslagna projektet kommer ett unikt och mycket väl karakteriserat biologiskt/kliniskt material från Parkinsonpatienter att analyseras med avseende på de små molekyler (metaboliter) som är inblandade i cellens ämnesomsättning, något som kan leda till identifiering av sjukdomspecifika avvikelser.

Metabolitanalyserna kommer framförallt att utföras med kärnmagnetisk resonans spektroskopi,

men även med avancerade masspektrometri metoder. Med dessa analyser har man mycket goda förutsättningar att undersöka hur ämnesomsättningen påverkas av Parkinsons sjukdom, få en ökad kunskap om sjukdomsförloppet, identifiera nya biomarkörer som möjliggör en tidig diagnos och en individanpassad behandling, samt en ökad förståelse för sjukdomsmekanismer vilket kan leda till utveckling av nya läkemedel.

Den andra delen av detta projekt syftar till att identifiera nya substanser som påverkar aggregering av proteinet α -synuclein och som därigenom kan användas som utgångspunkt för utveckling av nya läkemedel mot Parkinsons sjukdom. För detta ändamål används en metod som kallas fragment-sällning, en metod som under senare år visat mycket goda resultat och som blivit ett viktigt verktyg inom framförallt läkemedelsindustrin. Att finna substanser som lindrar eller botar Parkinsons sjukdom skulle utan tvekan ha en stor betydelse för framtida behandlingsmetoder samt minska lidandet hos patienter och anhöriga.

Beviljat anslag: 150 000 kronor

Hur påverkar alfa-synuclein aggregat cellkärnan?

En forskargrupp ökar kunskapen om hur alfa-synuclein aggregat skadar viktiga funktioner i nervcellen.

Joakim Bergström, forskare, PhD, Inst. för folkhälso- och vårdvetenskap Rudbeck laboratoriet, Uppsala universitet

Vid Parkinsons sjukdom påvisas så kallade Lewykroppar inuti nervcellerna i drabbade hjärnområden. Lewykroppen består av proteinet alfa-synuclein, som där förlorat sin normala lokalisering och funktion och bildat olösliga aggregat.

Även om Lewykroppen i sig kan vara skadlig för nervcellen, så visar forskning att det framförallt är mindre lösliga aggregat av alfa-synuclein, så kallade oligomerer eller protofibriller, som är mest skadliga för hjärnan.

Nyligen har man kunnat beskriva att alfa-synuclein aggregat bland annat finns i cellkärnan och i det endoplasmatiska retiklet i en musmodell för de aktuella sjukdomarna. Målet med projektet är därför nu att öka kunskapen om hur

alfa-synuclein aggregat skadar viktiga funktioner i nervcellen.

De kommer att studera effekten av alfa-synuclein aggregat i cellkärnan. Genom att rena fram aggregat från cellkärnan och bestämma de DNA regioner som dessa har bundit, kan de identifiera specifika gener som påverkas av alfa-synuclein.

De vill även undersöka hur olika typer alfa-synuclein aggregat påverkar cellens normala nedbrytningssystem. Genom att dels tillsätta aggregaten till odlade nervceller och dels överuttrycka alfa-synuclein i nervceller, kan de undersöka hur olika typer av alfa-synuclein-aggregat påverkar cellens normala nedbrytningsmaskineri.

De kommer också på nervceller studera hur alfa-synuclein aggregat påverkar frisättningen av signalsubstanser. Slutligen kommer de också att i alfa-synuclein cellmodeller undersöka hur ansamlingen av aggregat i det endoplasmatiska retiklet orsakar skada.

Sammantaget kommer denna kunskap på lite längre sikt förhoppningsvis ge möjlighet till att utveckla nya behandlingsstrategier mot Parkinsons sjukdom.

Beviljat anslag: 431 800 kronor

**SENAST
BEVILJADE
ANSLAG**

Kampanjen Besegra Parkinson fortsätter!

Forskarna och vi vill samma sak:

- Hitta orsaken till Parkinson
- Bromsa fortskridandet av sjukdomen
- Backa det nedbrytande förloppet
- Få fram effektiva behandlingar med få biverkningar
- Snabba upp forskningsframstegen



Parkinsonfonden initierade förra året en kampanj: Besegra Parkinson!

Kampanjen testades förra året mellan 1 oktober -31 december 2013. Vi fick in 63 000 kronor vilket vi är oerhört tacksamma över. Samtidigt var det flera röster som uppmanade oss att fortsätta under hela 2014.

Vi fortsätter kampen och kampanjen pågår nu till sista december 2014!

Insamlade medel går till lovande Parkinsonforskning med stor klinisk nytta. De som skänker 3000 kronor eller mer, får boken "I MIG" hemskickad utan kostnad!

Alla bidrag är hjärtligt välkomna till pg 90 07 94-9. Märk alla inbetalningar med "Kampanj" och ange noga namn och adress. Boken "I MIG" om Parkinson är inbunden, har 196 sidor, är rikt illustrerad, har skrivits av kända personer i Sverige och är utmärkt som julklapp. Se mer om boken på Bokus: <http://www.bokus.com/bok/9789198027402/i-mig/>

Det är forskningen som har tagit oss hit, där vi är idag, men vi är inte framme än.

Parkinsongåtan måste lösas – Var en del av lösningen!

Parkinsonfondens anslag gör nytta på olika sätt. Här är två röster från forskare vi stödjer:

Balansfrågor i fokus i Kanada-utbyte

PARKINSON- FONDENS ANSLAG GÖR NYTTA

Målet med projektet är att utveckla evidensbaserade träningsmetoder för personer med Parkinson. Förhoppningen är att projektet i ett längre perspektiv ska leda till effektivare träningsmetoder för behandling av gång- och balansförmågan.

TEXT **DAVID CONRADSSON**,
Leg sjukgymnast, doktorand, Sektionen
för Fysioterapi, Karolinska Institutet.

Jag vill allra hjärtligast tacka Parkinsonfonden för att man gjorde det möjligt för mig att i mars 2014 besöka McGill University i Montreal. Syftet med denna vistelse var att fördjupa mina kunskaper om laborativ rörelseanalys för att studera vanliga rörelseproblem vid Parkinsons sjukdom, samt vid utvärdering av olika behandlingar.

Det övergripande målet med projektet är att utveckla evidensbaserade träningsmetoder för personer med Parkinsons sjukdom. Förhoppningen är att projektet i ett längre perspektiv kommer att leda till effektivare sjukgymnastiska träningsmetoder för behandling av gång- och balansförmågan för personer med Parkinsons sjukdom. Från ett individperspektiv är balansproblem en vanlig orsak till fall och fallskador, vilket i sin tur kan medföra en negativ spiral med ökad rädsla för rörelse och minskad fysisk aktivitet och delaktighet i samhället.

Mitt doktorandprojekt är inriktat mot två övergripande forskningsfrågor:

1. Hur påverkar Parkinsonmedicin förmågan att vända?

Gång i vardagliga miljöer sker sällan rakt fram utan vid ungefär hälften av de steg vi tar varje dag så förändras gångriktningen. Svårigheter att vända är ett stort problem vid Parkinsons sjukdom som orsakar upphakningar av motoriken ("frysningar") vilket kan leda till fall och skador. Trots att Parkinsonmedicin är en väl etablerad behandling med god effekt för flertalet symtom, saknas det kunskap om dess effekter för förmågan att vända. Denna del av projektet förväntas bidra med fördjupad kunskap kring vilka delar av vändningsrörelsen som förbättras eller inte förbättras av sedvanlig medicinering. Sådan kunskap är nödvändig för att rikta icke-medicinska behandlingar, såsom sjukgymnastiska träningsmetoder, mot de aspekter av rörelseproblemen som medicineringen inte förbättrar.

2. Gör det skillnad att träna sin balansförmåga vid Parkinsons sjukdom?

Symtomen vid Parkinsons sjukdom har en negativ inverkan för balansförmågan, vilket medför en barriär för delaktigheten i vardagen och graden av fysisk aktivitet. Vår forskargrupp har utvecklat ett balansträningssprogram som genom övningar på hög svårighetsgrad riktar sig mot de specifika besvär som Parkinsonsymtomen ger upphov till. I studien, som bedrivs i Stockholmsområdet, inkluderades 100 personer med Parkinsons sjukdom och av dessa lottades hälften till en träningsgrupp och den andra hälften till en kontrollgrupp. Träningen utfördes i mindre grupper under en 10-veckors period och i programmet kombinerades träning av motoriska och

kognitiva färdigheter, såsom att utföra en balansövning och samtidigt rikta uppmärksamheten mot en tankeuppgift.

Detta är ett nytt fält inom sjukgymnastisk behandling och våra preliminära korttidsresultat visar på förbättring av balans- och gångförmågan i träningsgruppen. Därutöver ökade träningsgruppen sin dagliga grad av fysisk aktivitet och rapporterade mindre besvär med vardagliga aktiviteter, vilket indikerar att träningens specifika effekter också kan smitta av sig till verkliga livet.

Utbytet med McGill University i Montreal har kommit att bli en av de viktigaste pusselbitarna i min doktorandutbildning. I detta samarbete blandas skilda spetskompetenser och perspektiv, frågor stöts och blöts från nya utgångspunkter vilket varit en viktig energiinjektion för dessa projekt och utvecklande för mig. Jag har kunnat etablera ett långsiktigt utbyte med McGill University med målsättningen att skapa nätverk för framtida samarbeten efter min doktorandperiod. ■



David Conradsson

Nya resultat fördjupar insikt i DBS

En forskargrupp studerar nu hur den Den subthalamiska kärnan (STK), en region i hjärnan, spelar en central roll för kontrollen av rörelser. Man vet sedan tidigare att STK är överaktiv hos Parkinsonpatienter, vilket försämrar deras möjlighet att initiera en rörelse. För att ta reda på mer om hur STK-nätverket ser ut och hur det fungerar har en forskargrupp inaktiverat STK på genetisk väg i möss

TEXT **NADINE SCHWEIZER**, doktorand vid Institutionen för neurovetenskap, Genetisk utvecklingsbiologi; Nervcellskretsar i basala ganglierna

Omkring 6,3 miljoner människor i världen är drabbade av Parkinsons sjukdom (Källa: European Parkinson's Disease Association) varav 20 000 bara i Sverige (Källa: Hjärnfonden). A rörelseförmåga. Medicinering med levodopa kan lindra symptomen under de första åren, men den positiva effekten av medicineringen blir mindre över tiden.

Med utveckling av djup hjärnstimulering på 90-talet har man kunnat lindra symptomen även i svårt sjuka patienter. Djup hjärnstimulering (DBS) innebär att en elektrod implanteras direkt i hjärnan som i sin tur styrs av en neurostimulator, liknande en pacemaker. Elektroden implanteras oftast i subthalamiska kärnan (STK), en region i hjärnan som spelar en central roll för kontrollen av rörelser. Man vet sedan tidigare att STK är överaktiv hos Parkinsonpatienter, vilket försämrar deras möjlighet att initiera en rörelse. STK har ett komplext nätverk av nerver som ligger djupt inbäddade i

hjärnan och just denna komplexitet är sannolikt en avgörande orsak till att det varit så svårt att ta reda på hur djup hjärnstimuleringen egentligen fungerar. Metoden används idag nästan rutinmässigt men de bakomliggande mekanismerna är fortfarande oklara och outredda. Metoden har många fördelar såsom förbättring av motorik, men även oönskade biverkningar.

Till dessa hör kognitiva (till exempel minnesproblem) och affektiva (till exempel depression) biverkningar vilka till och med kan leda till personlighetsförändringar. För att avskaffa dessa biverkningar och kunna utnyttja enbart de positiva effekterna av djup hjärnstimulering krävs en större förståelse om hur den subthalamiska kärnan med sitt komplexa nätverk ser ut och fungerar.

FÖR ATT TA REDA på mer om hur STK-nätverket ser ut och hur det fungerar har vi i vår forskargrupp inaktiverat STK på genetisk väg i möss. Vi identifierade den hittills mest selektiva markören för en specifik delpopulation av nervceller i STK och använde denna för att selektivt inaktivera dessa cellers funktion. Vi använde oss av genetiska, molekylära, elektrofysiologiska och optogenetiska metoder för att studera STK-nätverket. Dessutom använde vi oss av en rad validerade beteendemodeller för möss och analyserade ett flertal motoriska beteenden men även affektiva och kognitiva funktioner.

Sammanfattningsvis visar dessa möss en förbättrad motorik medan de slipper både kognitiva och affektiva bieffekter. Balansen är också normal. Vi tror att dessa resultat kan leda

oss närmare en förståelse av hur och varför STK är en effektiv kärna för DBS och våra studier är nu fokuserade på att använda dessa nya resultat för att ge en djupare insikt i DBS. Resultaten från studien publicerades den 12 maj i tidskriften *Proceeding of the National Academy of Sciences (PNAS)*; Schweizer N; Pupe S et al; "Limiting glutamate transmission in a Vglut2-expressing subpopulation of the subthalamic nucleus is sufficient to cause hyperlocomotion"

I FRAMTIDEN PLANERAR vi att fortsätta studera denna nervcellspopulationen med hjälp av optogenetik. Optogenetik är en teknik som innebär att vi kan fjärrstyra nervcellernas aktivitet i den levande hjärnan med hjälp av ljus. Det ger oss möjligheten att imitera olika stimulationer och direkt se dess inverkan på motoriken. Tvåhundra år efter den första karaktäristiska beskrivningen av Parkinson sjukdom "...the unhappy sufferer has considered it as an evil, from the domination of which he had no prospect of escape." Från "An essay on the shaking palsy" by J. Parkinson, 1817" har vi nu en unik möjlighet att utnyttja prekliniska forskningsframsteg för att lindra patienternas upplevelser av sin svåra sjukdom. Jag är väldigt tacksam för stödet från Parkinsonfonden vilket möjliggör för mig att presentera mitt arbete vid The Federation of European Neuroscience Societies (FENS).

Artikeln som publicerades i PNAS, bygger på en studie vi gjort som till väldigt stor del möjliggjorts via de forskningsanslag vi fått från Parkinsonfonden. ■

Taha Khan disputerade den 14:e april 2014 i ämnet datavetenskap vid Mälardalens högskola med avhandlingen ”First-principle data-driven models for assessment of motor disorders in Parkinson’s disease”. ”First principle” betyder här ungefär baserad på fundamentala principer såsom fysikens naturlagar och med ”data-driven” menas samband bestämda av observationer.

TEXT JERKER WESTIN | FOTO TAHA KHAN



Nya datavetenskapliga modeller ger mått på symtom

TAHA KHAN HAR UTVECKLAT och utvärderat metoder som kombinerar dessa båda typer av datavetenskapliga modeller för att få fram mått som representerar olika Parkinsonsymptom. För att få fram måtten har han använt sig av inspelningar där personer i olika stadier av sjukdomen har läst upp texter och gjort rörelser framför en videokamera. Med hjälp av ljudbehandling och bildbehandling har han sedan utvunnit den mest relevanta informationen och utvecklat programkod som automatiskt får fram mätvärden ur ljud och bild. Utvärderingsdelen har bestått i att titta på samband mellan måtten och graden funktionsnedsättning i de olika inspelningarna enligt läkares bedömning av densamma.

En stor del av Taha Khans arbete har berört bedömning av funktionsnedsättning av talet i högläst text. De kroppsliga strukturer som behövs för att kunna tala består av ett antal delar som lungor, stämband och tunga och Parkinsons påverkan på dessa kan ge effekter på olika egenskaper i talet som andning, ljudande och artikulation. Exempelvis har mått definierats som relaterar till talets heshet, hårdhet, röstmelodi, hastighet, styrka och tydlighet. Vissa mått har varit använda sedan tidigare medan vissa av måtten är nya och en ny signalbehandlingsmetod ingår nu i en patentansökan. I det undersökningsmaterial som användes hade testpersonerna läst upp olika texter och det visade sig att en text på ungefär 100 ord gav

bra mått som kan kombineras för att bedöma funktionsnedsättningen.

En annan del av doktorsarbetet behandlar bedömning av gångfunktion baserat på video filmad vinkelrätt mot gångriktningen. Med hjälp av bildbehandlingsmetoder och en modell av kroppens mekanik fås signaler av vinklar i rörelsen som ger utgångspunkt för att skapa mått av gångens kvalitet. Slutligen har Taha Khan tagit fram programkod som kan användas för att bedöma förmågan till fingerrörelser i en video som är tagen rakt framifrån en testperson som rör pekfingerarna mot tummen med händerna lyfta i huvudhöjd.

Metoden går ut på att först identifiera ansiktet i bilden med hjälp av ansiktsgenkänningsteknik för att därefter söka efter rörelser i bildområden till höger och till vänster om ansiktet. Fingerrörelserna ger upphov till signaler som sedan kan användas för att få fram mått på rörelseförmågan som relaterar till exempelvis långsamhet, uttröttningsgrad, och oregelbunden rytm. Generellt är resultaten lovande och pekar mot att måtten överensstämmer väl med läkares bedömning av symptomens svårighetsgrad.

En målsättning är att forskningen ska utöka möjligheterna till korrekta och tillräckligt ofta upprepade symptomregistreringar via ljud och bild exempelvis från smarta telefoner så man får bra underlag till att ställa in behandlingen för den individuella patienten och minska behoven av personliga besök

på sjukhuset när symptomen fluktuerar. En framtida inriktning är att kunna sammanväga symptom från ljud och bild med motoriktester på telefonens pekskärm och frågor om symptom som inte är mätbara för att ge en så komplett helhetsbild av sjukdomstillståndet som möjligt. Planen är nu att Taha Khans forskningsresultat ska användas i ett symptomregistreringsverktyg (PANDA, Cenvigo AB).

Taha Khan kommer ursprungligen från Pakistan där han har gått på kadettskola och grundutbildat sig inom datateknikområdet och arbetat i telekomsektorn. Han fick därefter ett stipendium från Pakistans ”Higher Education Commission” för att läsa en magisterutbildning i datateknik vid Högskolan Dalarna. Efter magisterexamen fick han förnyat stipendium för att genomföra doktorandstudier.

Under doktorandtiden har Taha Khan varit verksam i forskningsprojekt vid Högskolan Dalarna som har finansierats av KK-stiftelsen i samarbete med företagspartners. Efter doktorsexamen har han påbörjat en anställning som forskare i Portland, Oregon, USA. Handledare under doktorsarbetet har varit Peter Funk, Mark Dougherty, Shahina Begum och Jerker Westin. Läs gärna mer om forskningen på www.du.se/projects/paulina. ■

Studie om par-relationen vid Parkinsons sjukdom



Har Du Parkinsons sjukdom?

Lever Du i en par-relation?

**Intresserad av att delta i ett
Forskningsprojekt?**

Vi söker par där en är över 60 år

Syftet med denna studie är att undersöka om och i så fall hur par-relationen förändras när en i paret har Parkinsons sjukdom jämfört med par där ingen har någon kronisk sjukdom.

Deltagandet innebär att ni besöker Karolinska Universitet sjukhuset, Huddinge tre gånger under två år. Ni träffar vid dessa besök en läkare eller doktorand för en enklare hälsokontroll och besvarar enkäter avseende upplevelsen av par-relationen, hälsorelaterad livskvalitet och stämningsläge. Varje besök beräknas ta cirka 1-1,5 timme.

Ansvarig läkare för forskningsprojektet är Professor Johan Lökk, specialist läkare i Invärtes medicin och Geriatrik och Professor Dag Årslund, specialist läkare i Psykiatri.

Om ni är intresserade av ytterligare information är ni välkomna att kontakta forskningssjuksköterska/ doktorand Michaela Karlstedt på telefon: 076-636 51 52 eller skicka mail till: michaela.karlstedt@ki.se

Studien är godkänd av Regionala Etikprövningsnämnden, Stockholm och dina personuppgifter kommer att behandlas i enlighet med personuppgiftslagen (PUL).



**Karolinska
Institutet**



Bättre liv trots Parkinson, Leif Ögård, Bok, inbunden, ca 180 sid. Pris 195 kr (medlemspris, ord pris 238 kr)



Det ska vara gott att leva Kokbok av Eva Strandell. Illustrerad, 65 sidor. Pris 80 kr



Jag och Jimmy P. En personlig betraktelse om att leva med Parkinson av Barbro Larson. DVD. Pris: 130 kr

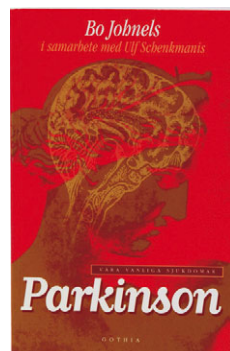
Jag lever trots allt Dikter av Örjan Ingemansson. I april 2006 fick jag diagnosen



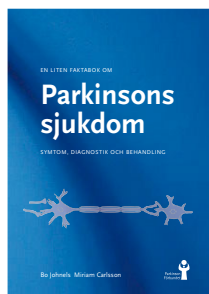
Parkinson, jag drabbades dessutom av spinal stenosis i ryggen. För att fördriva tiden och vänta på att kunna



Den äldre Parkinsonpatienten Praktisk vägledning med instruktioner och uppslagsbok för handläggningen av den äldre parkinsonpatienter” Pris 100 kr



Parkinson. docent Bo Johnels. Pocket. 120 sid. Pris: 185 kr



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



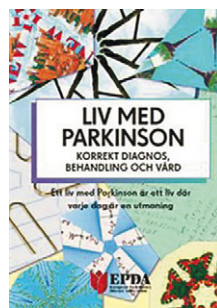
Varför skakar pappa?, Mats Larsson. Inbunden. Format: 15x15 cm. 48 sid. Pris 125 kr



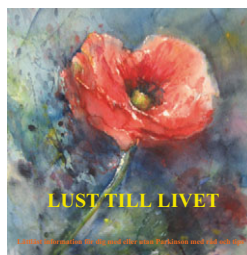
Mr och Mrs Parkinson gör sin entré... Denna bok kompletterar på ett bra sätt de mer faktabaserade böckerna om Parkinsons sjukdom. Boken fokuserar på sjukdomens känslomässiga sida och ger anhöriga en god hjälp att förstå sjukdomen. Lämplig att använda i en studiecirkel. Pris: 195 kr



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



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



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



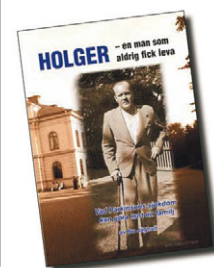
Annika Laack: **Mr P i mina fotspår.** Hur man kan ha kul fast man är lite trasig. Pris 160 kr **Mr P och jag.** Pris 150 kr

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



Jag kan Parkinson Fritidsaktiviteter-Resor Denna folder innehåller råd och tips som kan hjälpa en person med Parkinson att njuta av fritid, semester och resor. Pris: 20 kr

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





DVD med Suzzie Tapper
Mitt nya liv med Parkinson (My New Life with Parkinson's Disease) Dokumentärfilmen som visades i SVT sommaren 2012. Tid 27min. Pris: 125 kr



T-shirt och kasse

T-shirt storleksymbol. Enbart storlek S kvar. Reapris: 60 kr
Kasse med symbol. Pris: 100 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



Rörelse & ro
 – tankar och träning vid Parkinsons sjukdom

av Linda Hagbarth
 Bok som kan ge inspiration till att träna fysiskt och mentalt. Välja din träning för dagen efter ork och möjligheter.
 Pris: 150 kr



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



Till förmån för parkinsonsjuka säljes **vykort/korrespondenskortspaket** innehållande 10 kort och fem olika vinnande motiv från förbundets fototävling hösten 2009. Fotografens namn finns angivet på korten. Pris 20 kr

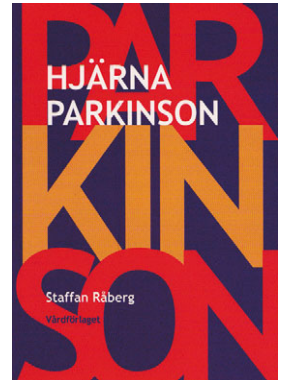
Vykort
 Carpe Diem, 15 kr/st



Medicindosan
 Pill Box Reminder
 Pris: 105 kr



Gymnastikprogram
 Gymnastikprogram **Träning för äldre – träning för livet** med instruktionshäfte/förklaringar till övningarna. Finns på video och DVD. Filmerna har producerats av Kristina Rilton. Finns också i special-version för män.
 Pris: VHS: 170 kr DVD: 170 kr



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

Andra publikationer m m:

- **Hur mås det, information om Parkinsons sjukdom.** Beställes mot fraktkostnad.
- **Detta kan jag göra vid Parkinson.** En skrift sammanställt av Susanna Lindvall. Pris 30 kr
- **För dig som nyligen fått diagnosen Parkinsons sjukdom.** Häfte A5, utan kostnad.
- **Ärftlighet vid Parkinsons sjukdom.** Pris 25 kr
- **Internationella parkinsonnålen EPDA.** Pris 20 kr
- **Hälsokort** (ID att bära med sig), utan kostnad
- **Parkinsonnålen.** Pris 20 kr
- **Atypiska parkinsonsjukdomar Parkinson Plus.** Pris 90 kr
- **Sexualitet och Parkinson.** Pris 25 kr
- **Fatigue.** En folder om kronisk trötthet och kraftlöshet. Pris 25 kr

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

Har du flyttat eller bytt telefonnummer?

NU KAN DU SJÄLV ändra dina kontaktuppgifter i Parkinsonförbundets medlemsregister

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

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

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



ILL: ANNA ÖDLUND

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.

KONTAKT:

Gun Lindahl, 070-736 12 63,
Viola Lundström, 070-634 63 35

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 någon av de kontaktpersoner som utsetts inom förbundet, för frågor runt diagnosen atypisk parkinsonism.



Karolinska
Institutet



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Parkinson
Förbundet



Inbjudan att delta i undersökning om tal och kommunikation

DU SOM HAR PARKINSONS SJUKDOM inbjuds att medverka i en undersökning gällande om, och i så fall på vilket sätt, sjukdomen påverkar tal och kommunikation.

Snart 20 år har gått sedan det gjordes en liknande undersökning i Sverige och även internationellt finns väldigt litet information om på vilket sätt personer med Parkinsons sjukdom tycker att kommunikationen påverkas och vilka insatser som ges. Det är därför viktigt att få veta mer om dessa frågor direkt från personer som själva är drabbade. Ett frågeformulär om tal och kommunikation har utarbetats och målsättningen är att enkäten ska ge mer kunskap om hur det är att leva med Parkinsons sjukdom så att man kan utarbeta behandlingsinsatser som bättre motsvarar de behov som personer med Parkinsons sjukdom upplever. Resultatet av undersökningen kan också utgöra underlag för att arbeta för ökad tillgång till behandlingsresurser.

Denna förfrågan går ut till medlemmar i Parkinsonförbundet. Vid behov kan du ta hjälp med att fylla i formuläret, men svaren ska förstås gälla dig som själv har Parkinsons sjukdom. Undersökningen är granskad och godkänd av en etikprövningsnämnd och deltagande är naturligtvis helt frivilligt.

Om du vill delta i undersökningen finns två sätt att besvara enkäten:

- Du besvarar enkäten i pappersformat.
Vi skickar dig enkäten och svarskuvert med vanlig post och du fyller i formulären och postar tillbaka till oss.
- Vi skickar en webblänk och du kan fylla i enkäten direkt på din dator.

Om du vill delta så kontakta oss via telefon eller e-post och tala om på vilket sätt du vill ha tillgång till formuläret.

Telefon: 08-5858 1540 (ditt samtal tas emot av receptionist på Logopedmottagningen, Karolinska universitetssjukhuset)

E-post: ellika.schalling@ki.se

Skriv i mailet om du vill besvara enkäten via webblänk eller i pappersform med svarskuvert.

Undersökningen genomförs av följande forskare:

Med Dr, leg logoped **Ellika Schalling**

Med Dr, leg logoped **Kerstin Johansson**

Enheten för logopedi, CLINTEC, Karolinska Institutet

Professor, leg logoped **Lena Hartelius**

Enheten för logopedi, Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet



ParkinsonFörbundet

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: 250 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 Blekinge

Sture Karlsson
Svanhalla
373 00 Jämjö
0455 - 511 09

Parkinson Dalarna

Bertil Jöhnemark
Haraldsbovägen 11
791 43 Falun
023-212 16

Parkinson Gotland

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

Parkinson Gävleborg

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

Parkinson Halland

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

Parkinson Jämtland/Härjedalen

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

Parkinson Jönköping

Ulla-Britt Lotun
Stenhuggargatan 14
553 23 Jönköping
036-16 38 31

Parkinson Kalmar län

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

Parkinson Kronoberg

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

Parkinson Medelpad

Erik Hansson
Dehlinsvägen 16 A
865 92 Alnö
060-55 62 44

Parkinson

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

Parkinson Norrbotten

Tore Nordhamn
Örarnavägen 250
975 97 Luleå
0920-703 11

Parkinson Skaraborg

Ann-Sofie Bengtsson
Smyckevägen 13
541 42 Skövde
0500-43 67 29
0709-39 17 59

Parkinson Skåne

Lars-Erik Olsson
Nicolovius Väg 16
224 65 Lund
046-13 05 70

Parkinson Stockholm

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

Parkinson Södra Älvsborg

Magnus Ljungberg
Skogslindsgatan 25 A
507 33 Bråmhult
0768-89 60 33

Parkinson Sörmland

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

Parkinson Uppland

Lena Gårdh Sjöman
Drottningsgatan 36
745 30 Enköping
070 798 35 52

Parkinson Värmland

Sonja Sakari
Kvällsvägen 3
655 92 Karlstad
054-834978

Parkinson Västerbotten

Inger Molin
Månskensv. 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 Ångermanland

Leif Hallams
Postvägen 8
892 32 Domsjö
0660-500 76

Parkinson Örebro

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

Parkinson Östergötland

Kent Madsén
Kompanigatan 44
587 58 Linköping
0762 - 37 91 20

Ung med Parkinson

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

Region Norr:

Lars Mattfolk
070-616 77 54
saxtorp.1@hotmail.se

Region Syd:

Katarina Alfredsson
070-482 52 29
nyp.skane@parkinsonforbundet.se

Region Öst:

Lena von Post
073-82 88 500
nyp.lena@gmail.com

Region Väst:

Patrik Sifversson
070-745 00 19
patrik.sifversson@gmail.com

Atypisk Parkinsonism

Parkinsonsjuksköterskor

Gun Lindahl
Kardborrevägen 74
247 32 Södra Sandby
Tel 046-572 93

Viola Lundström

Sågforsvägen 9
918 32 Sävar
070-634 63 35

STIFTELSEN

PARKINSONFÖRBUNDETS FORSKNINGSFOND

Ordförande Susanna Lindvall

Fonden delar årligen ut forskningsstipendier.

Skeppargatan 52 nb

114 58 Stockholm

Tel: 08-666 20 78

E-post:

susanna.lindvall@swipnet.se

Plusgiro 90 07 94-9

Bankgiro 900-7949

www.parkinsonfonden.se

ParkinsonJournalen 2014

Nr 4

Utgivning
24 november

Materialdag
27 oktober

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

Halvsida stående: 95 x 258 mm.

Kvartssida: 95 x 128 mm

Helsida 17.000 kr

Omslag 20.000 kr

Halvsida 10.000 kr

Kvartssida 4.500 kr

jagkanparkinson.se

jagkanparkinson.se

MOTIVERANDE PATIENT- OCH ANHÖRIGSTÖD PÅ NÄTET

The screenshot shows the homepage of jagkanparkinson.se. At the top, there is a navigation bar with the site logo, EPDA logo, and a search bar. Below this is a menu with categories: Vad är Parkinsons, Behandling av Parkinsons, Dagligt liv, Kommunikation, Hälsosamma kostvanor, Bra hjälpmedel, Övriga upplysningar, and Ordlista. The main content area features a large image of a man and a child fishing, with the title 'jagkanparkinson' and a welcome message. Below this are three featured articles: 'Guide till hälsosamma kostvanor', 'Bra hjälpmedel', and 'Ordlista'. The footer includes logos for TEVA and Lundbeck, along with links for 'Webbkarta', 'Kontakta oss', and 'Allmänna villkor/Innehavsrätt'.

H. Lundbeck AB är verksam inom terapiområdet
Parkinsons sjukdom. jagkanparkinson.se
är ett stödprogram på internet
för drabbade av Parkinsons sjukdom.



AZ1.03.2010