

# PARKINSON

*journalen*

4/2014

- Parkinson godkändes som arbetsskada
- Förbundet kräver svar i Skåne
- Bildrapport från Unity Walk
- Parkinson för nybörjare

Kunskap  
fördjupar  
vården

# Vård efter behov en viktig fråga

**S**ommarens glädje och sol har gått över i ett grådis. Vi får ställa in oss på att vänta på ljuset vid jultiden. Det är ju en tröst när mörkret är som mest dominerande.

Vi har haft val till riksdagen och regeringsförklaringen innehöll flera förslag som många inom patientorganisationerna uppskattade. Vi kan konstatera att taket i sjukförsäkringen höjs och den borte tidsgränsen i sjukpenningen tas bort, vilket är mycket bra för de parkinsonsjuka som är i arbetsför ålder. Övriga tidsgränser ses över och rehabiliteringen ska stärkas. Vi får se vad detta innebär för oss.

Socialstyrelsens arbete med ”Nationella riktlinjer för Parkinson och MS” fortsätter och det beräknas att en preliminär version kommer att bli klar under nästa år. Det ser vi fram emot.

Dagens nationella riktlinjer ska bli obligatoriska för att säkra en likvärdig sjukvård. Det kan diskuteras om vad det innebär att de blir obligatoriska – hur kan då nya rön tillämpas?

Vi anser att det är bra om de blir bindande men att man också måste kunna ha en följsamhet utifrån forskningen. Principen om vård efter behov ska hävdas enligt regeringsförklaringen.

Det är precis vad vi med envishet hävdar och vi får se vad det innebär nu när en kommission för jämlik hälsa ska tillsättas. Det är viktigt att regeringens löften konkretiseras och blir till verklighet för de parkinsonsjuka.

**NÄR STATSBUDGETEN PRESENTERADES** kunde vi konstatera att löftet om att statsbidraget till funktionshinderorganisationerna skulle höjas, inte kommer att infrias, i vart fall inte för nästa år. Vi hoppas att det är av tillfällig karaktär och får arbeta för att kommande budget har med en ökning av anslaget.

Ett nationellt regelverk och ett samlat huvudmannaskap för hjälpmedel kommer att tas fram. Det är ett utmärkt steg i riktning mot en jämlikare hjälpmedelstillgång i Sverige och för personer med Parkinson.

Vi fortsätter att arbeta för att alla parkinsonsjuka,

oavsett bostadsort, ska kunna få rätt till minst två besök per år hos specialist och för dem som är i komplikationsfas rätt till fyra besök per år eller efter behov.

Vi anser också, tillsammans med Handikappförbundet, att läkarintygen måste få en mycket större tyngd i bedömningen av individens rätt till sjukpenning och försäkringskassans teoretiska prövningar mot en tänkbar arbetsmarknad måste tas bort.

**VÄRMLAND BLEV TILLDELAD** utmärkelsen ”Årets Parkinsonteam”. Det blev min uppgift att åka till Karlstad och dela ut utmärkelsen. Ett tiotal av teamet hade mött upp för att ta emot utmärkelsen. En härlig känsla att få vara utdelare när alla har gjort

ett fantastiskt jobb och är stolta över det. Teamet jag träffade verkade mycket professionellt och jag fick ett mycket gott intryck. Vi arbetar för att alla ska kunna få

tillgång till ett professionellt parkinsonsteam, gärna med en parkinsonsjuksköterska som spindeln i nätet.

EPDA, European Parkinson's Disease Association, hade sitt årsmöte i Luxemburg 19-21 september. I samband med det hölls en European Unity Walk för att uppmärksamma Parkinson för allmänheten. Vi var cirka 700 som vandrade genom centrala Luxemburg efter en slagorkester med stor uppmärksamhet och mycket festligt. Avslutning av marschen centralt med rockmusik, informationsstånd, mingel och korb och drickbart.

**FÖRBUNDSSTYRELSEN TOG BESLUT** att undersöka möjligheterna att genomföra en motsvarighet till Unity Walk i Sverige. Vi får se om vi kan realisera detta.

Ljusglimtarna framöver får speciellt representeras av luciatågen och adventsstakarna och vi hoppas på en God Jul och Gott Nytt År och på återseende efter helgerna.



**BO JÄGHULT**

ordförande i Parkinsonförbundet



## GIFTER I JOBBET

Parkinson godkänt som arbetsskada	4
Toppen på ett isberg	7

## AKTUELLT

Parkinsonlaboratorium invigt i Linköping	8
Umeåforskare letar metod att skydda celler	9
Kunskap på schemat	10
Karlstad blev Årets Parkinsonteam	12
Årslång väntan i Skåne	25

## LÄKARMÖTE

När tablettbehandlingen sviktar	14
---------------------------------	----

## FRÅGA DOKTORN

Vad är det här för preparat?	19
------------------------------	----

## FRÅN LÄSARNA

Musik, vetenskap och qi gong i fjällen	20
----------------------------------------	----

## EN NY BOK

Min operation och tiden därefter	22
----------------------------------	----

## STENBERGS TANKAR

Parkinson för nybörjare	28
-------------------------	----

## DEBATT

Dags ta ansvar för parkinsonvården	30
------------------------------------	----

## PARKINSONFONDEN

Ledare, anslag, forskning	33
Hit går Parkinsonfondens miljoner	38

## BUTIKEN

	40
--	----

## FRÅN FÖRBUNDET

	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 till registeransvarige: 08-6662070

Ansvarig utgivare:

**Bo Jäghult**  
070 540 50 01

Redaktörer:

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

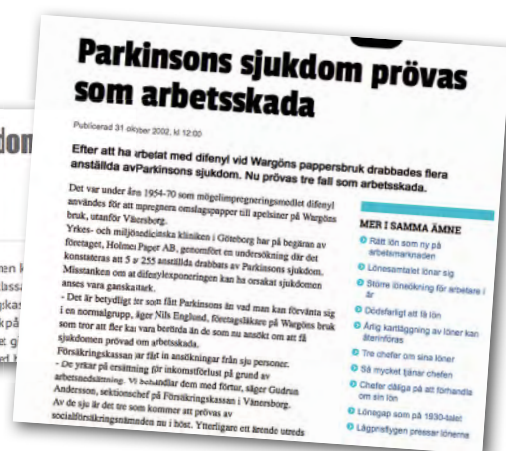
Redaktionskommitté:

**Susanna Lindvall**  
**Bernt Johansson**  
**Anna Wedin**  
**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.**





Conny Kristoffersson, ordförande i Parkinson Norra Älvsborg-Bohuslän, är en av de tre pappersarbetare som fick Parkinson godkänd som arbetsskada år 2007. Han och hans kolleger exponerades för ämnet difenyl. Ämnet till-sattes i omslagspapper till apelsiner för att frukten inte skulle mögla.

TEXT SUSANNE RYDELL | FOTO KENT ENG

# Conny och kollegerna på bruket drev fram första godkända fallen

**CONNY KRISTOFFERSSON** ÄR sedan många år aktiv i Parkinsonförbundet och blev förra året ordförande i föreningen i Norra Älvsborg-Bohuslän. Han får ofta frågor om en eventuell koppling mellan arbetsmiljön och Parkinson.

– Många har ringt under årens lopp. Det ringer till exempel personer som har frågor om bekämpningsmedel som de har arbetat med och om det kan finnas en koppling till sjukdomen, säger han.

Själv minns han arbetet med att få Parkinson godkänt som arbetsskada som en mycket tung och lång process. Enbart den juridiska processen, med ärenden i socialförsäkringsnämnden, länsrätten och kammarrätten, pågick i mer än fem år. De tre pappersbruksarbetarnas egna arbete med frågan började dessutom långt innan den juridiska processen tog fart.

– Det är så jobbigt så det liknar ingenting, man måste få hjälp annars orkar man inte, säger han

**FRÅN BÖRJAN DREV** de frågan själva, men de fick mycket stöd bland annat av företagsläkaren på pappers bruket och längre fram, när frågan överklagades till högre instanser, även av facket.

Frågan om Parkinson kan vara en arbetsskada blev

mycket uppmärksammat i tidningar, radio och tv. Conny Kristoffersson är positiv till att ämnet har blivit synligt.

– Det var bra att det blev uppmärksammat, då kommer det också fram i samhället att det finns en sjukdom som heter Parkinson. Det underlättar för alla som är drabbade, säger han.

**PÅ PAPPERSBRUKET WARGÖNS BRUK** utanför Vänersborg var det fler än tre personer som drabbades av Parkinson. Dessa personer hade alla jobbat nära en speciell pappersmaskin där omslagspappret till apelsinerna producerades. Men även på andra typer av arbetsplatser har det förekommit en ovanligt hög andel medarbetare med parkinsonsdiagnos. Ändå är den här typen av arbetsskadeärenden mycket ovanliga. Conny Kristoffersson är egentligen inte förvånad över det.

– Många orkar inte, man måste vara ganska frisk för att kunna driva på. Vi var väldigt ifrågasatta i början, och det är en så lång process. Men vi var flera och vi fick mycket hjälp, säger han.

Det ämne som användes vid Wargöns bruk, difenyl, till-sattes för att impregnera silkespapper som var omslagspapper till apelsiner. Ämnet används inte längre i Sverige. →

Bekämpningsmedel på jobbet kan fördubbla risken för Parkinsons sjukdom. Farligast är insektsmedel. Mest utsatta är lantarbetare, trädgårdsarbetare och arbetare vid importhamnar. Det visar en ny kunskapsöversikt.

TEXT BIRGITA KLEPKE | FOTO JAN VEJSTAD



Lennart Bodin



Lars-Gunnar Gunnarsson

## Gifter på jobbet kan ge Parkinson

– **SAMBANDET ÄR SÅ TYDLIGT** att vi i fortsättningen bör lägga resurserna på att minska exponering och konstruera bra skyddsutrustning, säger Lars-Gunnar Gunnarsson, överläkare vid Arbets- och miljömedicinska kliniken, Universitetssjukhuset i Örebro, och en av författarna till den nya kunskapsammansättningen.

Exponeringen av bekämpningsmedel är farligast om giftet sprutas ut i luften eftersom det då sprids via lungorna och blodet till hjärnan. Där försvagar de effekten av signalsubstansen dopamin, som är viktig för nerver som styr våra rörelser.

– Om vi får in det i munnen är det levern som får ta smällen, säger Lars-Gunnar Gunnarsson och tillägger att inget tyder på att det skulle vara farligt att packa upp och hantera frukt och grönt i butik.

Bland bekämpningsmedlen (pesticider) verkar insektsmedel vara farligast. Personer med en genetisk sårbarhet löper större risk än andra.

Enligt Lars-Gunnar Gunnarsson är de allra farligaste medlen inte längre tillåtna, men han konstaterar samtidigt att inga är helt ofarliga.

– De är ju framtagna för att döda ogräs och insekter genom att förstöra deras biologiska

system. Och våra system är ganska lika deras.

Både han och forskarkollegan Lennart Bodin menar att det kan vara svårt slå fast om en sjukdom verkligen är Parkinson. De gäller även hos de arbets- och miljömedicinska kliniker som ska avgöra om sjukdomen beror på risker i arbetet.

**NÄR NEDBRYTNINGEN AV** dopaminets nervceller väl har startat, fortsätter den även om personen i fråga inte längre utsätts för exponering. Eftersom processen går långsamt och de första symptomen märks först när cirka 80 procent av dopaminet är borta ligger källan ofta långt tillbaka i tiden.

Den nya översikten visar däremot inga belägg för att exponering för svetsrök och metallen mangan skulle öka risken för Parkinsons sjukdom. Dessa faktorer kan däremot leda till sjukdomar med liknande symptom, som till exempel manganism.

Forskningsöversikten visar också att tobak, kaffe och svart te tycks minska risken att drabbas av Parkinsons sjukdom. Samma sak gäller personer som utsatts för en liten dos

### FAKTA **NY KUNSKAPSSAMMANSTÄLLNING**

Forskningsöversikten ingår i en serie av systematiska kunskapsammansättningar inom arbetsmiljöområdet som ges ut av Göteborgs universitet. Rapporten går att ladda ned. Epidemiologiskt påvisade samband mellan Parkinsons sjukdom och faktorer i arbetsmiljön av Lars-Gunnar Gunnarsson och Lennart Bodin. Kunskapsöversikten är den sjätte i den vetenskapliga skriftserien Arbete och hälsa som ges ut av Arbets- och miljömedicin, Göteborgs universitet. Arbete och hälsa nr 2014;48(I)

gift, eftersom detta tycks stimulerar kroppens egna biologiska skyddsmekanismer. Även östrogen, nattarbete och arbete utomhus verkar ge visst skydd.

– De positiva effekterna av nattarbete och arbete utomhus har vi hittat i en stor och välgjord dansk studie, men resultaten behöver testas och verifieras ytterligare innan vi vet säkert, säger Lars-Gunnar Gunnarsson.

**EFTER ATT HA** delat in resultaten geografiskt drar statistikern Lennart Bodin slutsatsen att de svenska studierna bör specialgranskas ytterligare eftersom det är stora skillnader i sambandens styrka. Det gäller till exempel mellan Sverige och Finland.

Totalt omfattar den systematiska kunskapsöversikten de 835 artiklar som publicerats och finns tillgängliga i medicinska databaser. Av 146 relevanta artiklar höll 49 en tillräckligt hög vetenskaplig kvalitet för att bidra med kunskap till översikten.

**PUBLIKENS FRÅGOR TOG** bland annat upp Wargöns bruk utanför Vänersborg, där flera arbetare fick sin sjukdom klassad som arbets-skada år 2007. Publikens undrade också den nya studien ger underlag för en fortsatt diskussion som samband när det gäller ett företag i Norrland där drygt tio träarbetare utvecklade Parkinsons sjukdom.

Enligt Lars-Gunnar Gunnarsson finns ett samband mellan de kemikalier som används för att impregnera trä och Parkinsons sjukdom. Men utan att exakt veta vilka bekämpningsmedel som använts, går det inte att dra några slutsatser

**Fotnot:**

Delar av artikeln har tidigare publicerats i nyhetsbrevet AFA Försäkring och omvärlden.



Karl-Gunnar Skoog

## ”Toppen på ett isberg”

**Fler än pappersarbetarna kan ha fått Parkinson på grund av jobbet. Tre personer från Wargöns bruk fick efter flera års kamp Parkinson klassad som arbetsskada. Ärendet avgjordes i kammarrätten för några år sedan.**

– Det är bara toppen på ett isberg, säger Karl-Gunnar Skoog, före detta ordförande i Parkinsonförbundet och före detta kanslichef på fackförbundet Privattjänstemannakartellen, PTK.

Frågan om huruvida Parkinsons sjukdom i vissa fall kan vara en arbetsskada har diskuterats länge, och varit aktuell i flera olika forskningsprojekt. Karl-Gunnar Skoog tror att det kan få stor betydelse att det nu finns en kunskapssammanställning som väger samman de olika studierna. Resultatet pekar på att Parkinson kan vara en arbetsskada.

– Det har funnits flera fall från andra

arbetsplatser än Wargön som har varit aktuella, där Parkinson eventuellt har varit en arbetsskada. Men i de fall jag känner till har det inte funnits förutsättningar för att driva detta i försäkringsdomstol, säger Karl-Gunnar Skoog.

Han tycker att det är bra att AFA försäkringar, som ägs av arbetsmarknadens parter, följer frågan (se separat artikel om forskningsstudien).

– Det här är fruktansvärt viktigt för alla som är yngre och yrkesverksamma, säger han.

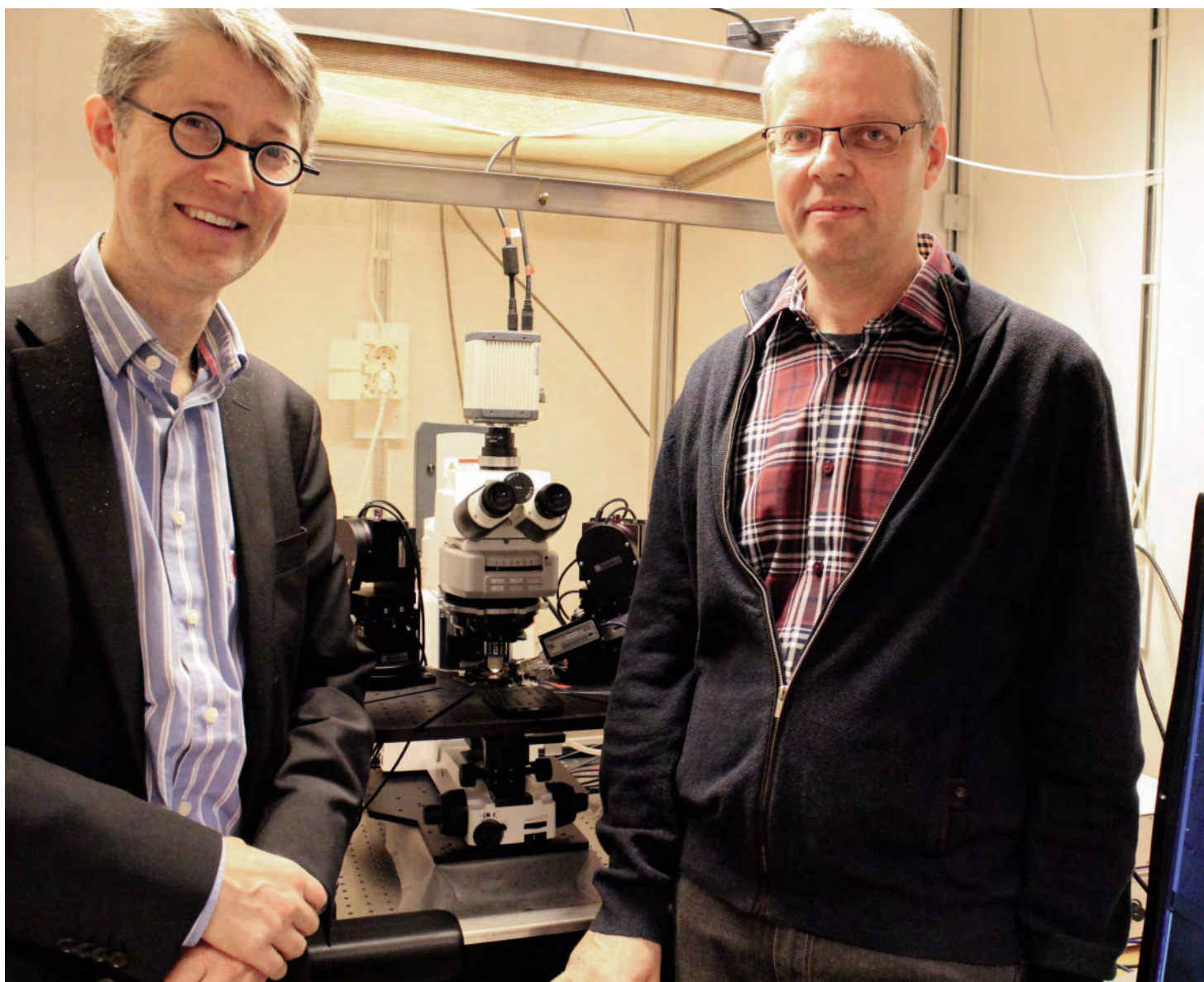
Han råder den som har funderingar att vända sig till sin fackförening. Det är en skyldighet för arbetsgivaren att anmäla eventuell arbetsskada till Försäkringskassan och Arbetsmiljöverket. Det kan bli stor ekonomisk skillnad för den drabbade om en sjukdom klassas som arbetsskada.

**SUSANNE RYDELL**

### FAKTA **ARBETSSKADA**

Arbetsskador är olyckor som händer på arbetet eller sjukdomar som beror på arbetet. Den som är arbetsgivare har ansvar för att anmäla arbetsskador. Exempel kan vara kroppsliga skador, men också psykiska problem. Exempel på vad arbetsskador kan vara: Halkolyckor, fall från stegar, trafikolyckor på vägen till eller från arbetet, allergier mot något ämne man arbetar med.

*Källa: Arbetsmiljöverket, [www.av.se](http://www.av.se)*



Fredrik Elinder, professor vid medicinska fakulteten, och Urban Karlsson, ansvarig för parkinsonlaboratoriet.

FOTO: MARIA KARLBERG

## Parkinsonlaboratorium invigt i Linköping

**Ett Parkinsonlaboratorium vid Linköpings universitet ger nya möjligheter till forskning. En privat donation ligger bakom satsningen som öppnar för studier av elektrisk aktivitet i hjärnan.**

Fredrik Elinder, professor och prodekan vid Medicinska fakulteten, berättade om bakgrunden för nyhetstidningen Liu-nytt:

När Astra Zeneca i februari 2012 meddelade att de skulle sluta forska i Södertälje var det ett dråpslag mot svensk forskning. Samtidigt öppnades möjligheter för nya typer av samarbeten när industrin inte längre skulle utveckla allt i egen regi.

Donationen kommer i det här fallet från Stiftelsen för Parkinsonforskning, en stiftelse som bildades 2007 efter en stor privat donation. Utrustningen i laboriet kan användas för att studera hjärnaktivitet och vad som blir effekten av olika behandlingar. Förhoppningen är att resultaten i framtiden ska leda till nya behandlingsmetoder.

– Det unika här är att plattformen är öppen för alla forskare som kan ha nytta av den för att få svar på sina frågor. Så fungerar det inte på andra ställen, där har varje forskargrupp sin egen teknik, sade Fredrik Elinder till Liu-nytt.

Han hoppades att den utrustning och kompetens som nu byggs upp på sikt kan utvecklas och bli tillgänglig för forskare i hela Sverige.

– Det finns i dag ingen nationell infrastruktur inom elektrofysiologi och vi är många som tycker att det behövs.

Utrustningen ska förutom forskning om Parkinson också användas för forskning om andra sjukdomar, till exempel Alzheimer, epilepsi och beroendesjukdomar.

Källa:  
Liu-nytt, Linköpings universitet



# Umeåforskare letar metod att skydda celler som producerar dopamin

**Tillväxtfaktorn GDNF kan bli en väg att skydda både kroppsegna och injicerade dopaminproducerande celler i hjärnan. Det kan i sin tur ge möjligheter att stoppa sjukdomsutvecklingen vid Parkinsons sjukdom, enligt en ny avhandling från Umeå universitet.**

Parkinsons sjukdom är en av de vanligaste sjukdomarna som drabbar nervsystemet. Sjukdomen drabbar 1-2 procent av befolkningen i övre medelåldern och den kännetecknas av att dopaminproducerande nervceller succesivt dör, vilket i sin tur leder till låga nivåer av dopamin i hjärnan. Sjukdomen ger symtom i form av långsamma och uttröttande rörelser, skakningar i vila och stelhet i kroppen.

**ORSAKEN TILL PARKINSONS** sjukdom är ännu okänd och i dagsläget finns det inte någon botande behandling. De behandlingsformer som trots allt finns inriktar sig på att minska förekomsten av symtom och därför har det genomförts försök att injicera dopaminpro-

ducerande celler in i hjärnan, dock med blandat framgång. Överlevnaden av transplanterade celler är ofta dålig. En möjlig orsak till detta kan vara brist på tillväxtfaktorer i den vuxna hjärnan och därför har många studier genomförts för att hitta en eller flera tillväxtfaktorer som kan stödja de transplanterade cellerna.

– En sådan faktor är tillväxtfaktorn GDNF. Det vi kan visa är att normal produktion av denna tillväxtfaktor är nödvändig för de dopaminproducerande cellernas uppbyggnad och långvariga överlevnad, säger Maria Chermenina.

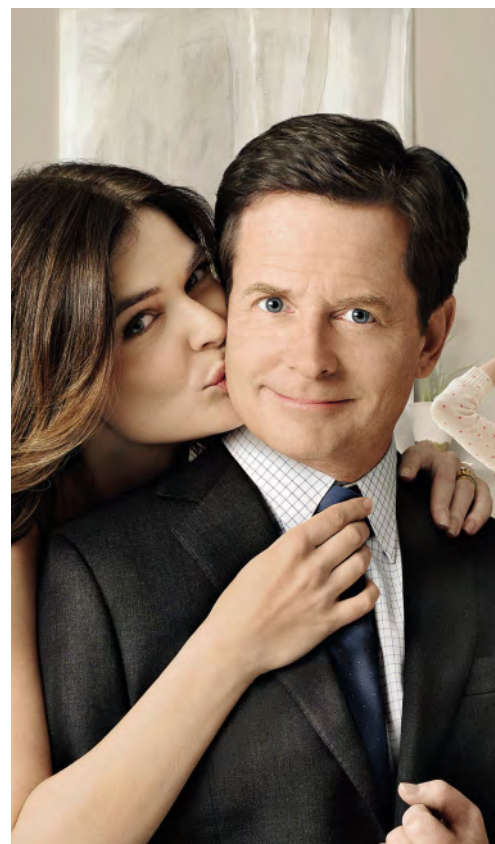
Hon anser dock att det finns flera vägar att gå för att hitta bot för Parkinsons sjukdom. I sina studier har hon även undersökt mekanismerna bakom sjukdomen för att hitta nya sätt att angripa den. Proteinet alfasynuklein finns normalt i hjärnan, men vid Parkinsons sjukdom ändrar det av okänd anledning form, det veckas fel, och blir till ansamlingar av långa olösliga proteintrådar, så kallade Lewykroppar. De orsakar i sin tur en förlust av nervceller i hjärnan.

**I SINA STUDIER** visar Maria Chermenina bland annat att små kemiska substanser med en struktur som liknar små proteiner har förmåga att påskynda eller bromsa felveckningen av alfasynuklein.

– Vi har bland annat visat att en av sådana kemiska substanser med namnet FN075 som har visat sig att påskynda felveckning av alfasynuklein kan påverka beteendet och ge Parkinsonliknande symtom hos möss. Med hjälp av dessa fynd kan man vidare utforska funktion av alfasynuclein vid Parkinsons sjukdom, säger Maria Chermenina.

Maria Chermenina kommer från Kirov, Ryssland. Hon har en masterexamen i biomedicin, examen i medicin och är doktorand vid institutionen för integrativ medicinsk biologi, IMB, Umeå universitet.

Källa: Umeå universitet



Michael J Fox omsvärmad i rutan.

## Tillbaka i rutan

**SKÅDESPELAREN MICHAEL J FOX** som har haft diagnosen Parkinson sedan början av 90-talet är tillbaka i tv-rutan. Serien Michael J Fox show handlar om en nyhetsuppläsare, Mike Henry som bor i New York. I serien sa han tidigare upp sig från jobbet för att få umgås med familjen och fokusera på sin hälsa efter att ha fått diagnosen Parkinsons sjukdom.

Men nu, fem år senare, börjar barnen växa upp och Mike är rastlös. Hans gamle chef saknar honom på jobbet och konspirerar för att få honom att komma tillbaka. Knepet är att få Mike att tro att det var hans egen idé. Efter många misslyckade försök lyckas Mikes familj, som inte vill att han ska fastna i huset, äntligen få honom att ”stöta ihop” med den före detta chefen. Nu är deras plan i full gång. Mike jonglerar hem, familj och karriär, precis som på den gamla goda tiden. Michael J Fox är även exekutiv producent. Serien visas i TV3.

Michael J Fox är tidigare känd från många filmer, till exempel Tillbaka till framtiden, och andra tv-serier, till exempel Spin city. Han blev utsedd till hedersdoktor vid Karolinska Institutet 2010.



Maria Chermenina, Umeå universitet, utforskar funktionen av alfasynuklein vid Parkinsons sjukdom.

# Kunskap på schemat för all personal

**Parkinsonboendet i Täby har utbildat hela sin personal i samarbete med svenska Parkinsonakademien. Sömnpromblem, fall och depression var några av ämnena på schemat.**

– Vi har haft svårt att hitta externa utbildningar tidigare. Det här är ett sätt för oss att se till att hela personalen får samma grundkunskaper, säger Jonas Sundling, verksamhetschef på HSB Omsorg i Näsbypark.

Drygt 30 personer: undersköterskor, sjuksköterskor, sjukgymnast och verksamhetscontroller deltog i den två dagar långa utbildningen i Stockholm i början av oktober.

– Det är en stor fördel att alla går samma utbildning, då fortsätter diskussionen när man kommer tillbaka till arbetsplatsen, säger Jonas Sundling.

**PARKINSONAKADEMIN, SOM** finns vid Lunds universitet, arbetar bland annat med forskning om nervskyddande behandlingar och förbättrade metoder för att utvärdera symptom.

Flera experter på Parkinson

föreläste under utbildningsdagarna, bland andra neurologerna Per Odin, Dag Nyholm och Sven Pålhagen och Parkinsonsjuksköterskan Arja Höglund. Susanna Lindvall från Parkinsonfonden och Johan Löck, professor vid Karolinska Institutet, talade om anhörigstöd.

**HSB OMSORG DRIVER** Parkinsonboendet i Täby, som är ett av de specialinriktade boenden som finns för personer med Parkinson i avancerad fas. Under de senaste åren har boendet haft kortare utbildningar. Men den två dagar långa utbildningen är den största utbildningssatsningen sedan boendet startade.

– Vi har annars haft återkommande utbildningar, för tre-fyra personer i taget. Men det här är en möjlighet för gruppen att få samlad kunskap från framstående forskare. Det gör att vi kan bedriva mer avancerad vård, säger Jonas Sundling.

– Det var bra att Parkinsonakademien kom till oss, det gav oss både en insikt om nya forskningsrön och en tillbakablick på grundsjukdomen, säger han.

**SUSANNE RYDELL**



Sven Pålhagen föreläser.

**”Det är en stor fördel att alla går samma utbildning, då fortsätter diskussionen när man kommer tillbaka till arbetsplatsen.”**



Jonas Sundling



Dag Nyholm var en av föreläsarna under utbildningsdagen.



Carina Lidholm känner en djupare förståelse för sjukdomen efter utbildningen av undersköterskor.

FOTO SÖREN FRÖBERG

# Mer kunskap en öppning för bättre diskussioner om vården

**Carina Lidholm är undersköterska och nyanställd på Parkinsonboendet i Täby sedan i somras. Dessförinnan arbetade hon i många år på ett boende med inriktning på demenssjuka. Hon tycker att utbildningen om Parkinson gav en fördjupad förståelse om sjukdomen.**

– Jag tycker att jag fick med mig väldigt mycket, om vad Parkinson är och att det också finns andra parkinson-liknande sjukdomstillstånd. Det gav mig mer kunskap om hur medicinering och andra behandlingar fungerar. Det var enormt intressant, säger hon.

**HON HAR TRÄFFAT** personer med Parkinson tidigare, på sin förra arbetsplats, men då var inriktningen på boendet annorlunda och diskussioner om eventuella andra symtom var inte lika vanliga.

– Vi hade fokus på demensdelen, och jag hade inte samma kunskap om vad som händer med en parkinsonpatient som är i ett off-läge, till exempel, säger Carina Lidholm.

Hon tycker att det var bra att hon hade hunnit arbeta en tid på Parkinsonboendet, innan utbildningen började.

– Om du har träffat parkinsonsjuka har du lättare att förstå symtomen och vad de kan leda till, och det finns också situationer som man har funderat över hur man ska hantera, säger hon.

**DEN NYVUNNA KUNSKAPEN** om olika symtom och sjukdomsbilden kan också bidra till bättre diskussioner med sjuksköterskorna, tror hon.

– Jag kan ta med mig saker som jag ser och bolla frågorna tillsammans med sjuksköter-

skorna. Om jag ser hur symtomen svänger på samma sätt varje eftermiddag kan jag ta med detta till en sjuksköterska och diskutera om det går att göra något annorlunda. Tidigare kanske jag inte hade tänkt på det, säger hon.

**FÖRUTOM MER KUNSKAP** om vad som händer i kroppen, och hur medicineringen fungerar var avsnittet om anhörigstöd en viktig del av utbildningen, tycker Carina Lidholm.

– Anhörigstödet är väldigt viktigt, och det är viktigt att ha rätt förståelse. Det var bra att få höra mer om detta, till exempel så att man blir påmind om att anhöriga kan vara slutkörda och att vi då har rätt bemötande inför det, säger hon.

SUSANNE RYDELL



Överläkare Johan Rådberg håller upp diplommet.



Parkinsonförbundets ordförande Bo Jäghult läser upp motiveringen. Från vänster: Bo Jäghult, Johan Rådberg, Urban Sundin, Judith Strömdahl, Berit Löved, Britt-Marie Eriksson och Christina Bjerke.

# Karlstad har årets Parkinsonteam

**Parkinsonteamet på neurologkliniken i Karlstad har av Parkinsonförbundet utsetts till Årets Parkinsonteam för sitt arbete med Parkinsonsjuka och deras anhöriga.**

Parkinsonteamet har nära samarbete med både patienter och anhöriga. Sedan 2007 anordnar Parkinsonteamet patient- och närståendeutbildningar för dem som har Parkinsons sjukdom. I utbildningen deltar även personer som haft Parkinsons sjukdom en längre tid tillsammans med en närstående. Utbildningen är i form av samtal vid tre till fem tillfällen. Ämnesvalet beror på vad som kommer fram under diskussionerna och vid utvärderingen varje gång.

**PARKINSONTEAMET HAR OCKSÅ** sammanställt ett "Vårdprogram för Parkinsons sjukdom" för att ha riktlinjer för behandlingen. När vårdprogrammet togs fram var länsföreningens medlemmar med i diskussionerna om hur vi vill att Parkinsonvården ska se ut i Värmland.

Parkinsonteamet har tagit emot studiebesök och åkt till andra landstings neurologmottagningar för att informera om sitt arbete. De ställer även upp på Parkinson Värmlands möten och föreläser för våra medlemmar om Parkinsons sjukdom.

Parkinsonförbundets ordförande Bo Jäghult kom till Karlstad för att dela ut ett hedersdiplom till Parkinsonteamet. Parkinsonteamet representerades av överläkare Johan Rådberg, kuratorerna Margareta Tauberman och Judith Strömdahl, sjukgymnast Britt-Marie Eriksson, sjuksköterskorna Christina Bjerke, Berit Löved och Urban Sundin. Arbetsterapeut Agneta Leijon-Hjalmarsson kunde inte delta. Landstingsledning, divisionsledning och klinikledning var också representerade med bl a landstingsdirektör Gunilla Andersson, divisionschef Henrik Svensson och klinikchef Marita Toreheim Kase. Landstingsrådet Elisabeth Kihlström deltog även. Johan Rådberg tog emot diplommet efter att Bo Jäghult läst upp förbundets motivering. Parkinson Värmlands ordfö-

rande Sonja Sakari delade ut en vacker ros till alla deltagare från division Medicin som tack för allt de gör för oss Parkinsonsjuka och våra anhöriga.

**VID DIPLOMÖVERLÄMNANDET** deltog också några representanter för Parkinson Värmland och två gäster från Parkinson Västmanland, Eva Strandell och Gärd Ohlsson.

Efter diplomutdelningen bar det av till Karlstad CCC för avslutning av vårens workshop om Patient- och närståendeutbildning med bl a Lars Höglblom från landstingets patient- och medborgarservice. Deltagarna fick t ex arbeta med patient- och närståendeutbildningens återkoppling till verksamheten. På en patient- och närståendeutbildning framkommer mycket, som kan vara till hjälp för vården. Då är det viktigt att återföra kunskapen till verksamheten.

**MARIANNE HAASMA**  
Parkinson Värmland

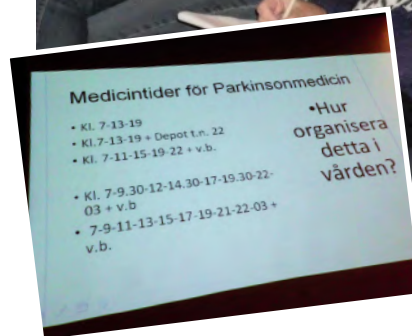
# Stor uppslutning vid fortbildning

Ett hundratal intresserade undersköterskor och annan vårdpersonal deltog i en endagsutbildning som Parkinsonförbundet organiserade tillsammans med Neurocentrum i Umeå.

Undersköterskor som arbetar med personer som har Parkinsons sjukdom, ställs ofta inför många olika symtom, olika reaktioner på läkemedel och problem som hör samman med detta. Det krävs god kunskap för att ge rätt hjälp och stöd.

– Många gånger är det undersköterskor och hemtjänst som står närmast dem som behöver vård och det var en mycket uppskattad dag, säger Inger Lundgren, generalsekreterare på Parkinsonförbundet.

Programmet omfattade många olika områden, bland annat fysioterapi, nutrition, psykologi och läkemedelsbehandling. Föreläsningarna handlade bland annat om icke-motoriska symtom, balansträning och tal- och sväljsvårigheter.



Många frågor fick också många bra svar när vårdpersonal, främst undersköterskor, var på utbildningsdag i Umeå.

## SvenskaRe

San Agustin  
Gran Canaria

# Välkommen till våra Parkinsonprogram!

**Svenska Re har arbetat med arbetslivsinriktad 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



Vad är den bästa behandlingen för Parkinsonpatienter när tablettbehandling inte är tillräckligt? Individuella faktorer avgör, och utvärdering av symtomen behöver göras över längre tid. Det var några av svaren när Svenska Parkinsonförbundet i slutet av september ordnade ett möte om behandlingsmöjligheter vid Parkinsons sjukdom i komplikationsfas. Ett 50-tal läkare deltog.

TEXT HELENA NORDLUND, artikel från: Medicinsk Access nr 8/9 2014

# När tablettbehandlingen sviktar: Så avgörs valet av behandling

**PROGRAMMET, SOM HADE** sammanställts av SWEMODIS (Swedish Movement Disorder Society), täckte många viktiga aspekter av avancerad behandling.

Professor Carl Clarke från universitetet i Birmingham, England talade om PDMED-studien, som utformats för att undersöka vilken behandling som ger bäst symtomlindring och minst biverkningar i tidig respektive sen fas (1). Patienterna följs upp varje år.

För behandling i tidig fas har enbart levodopa jämförts med så kallad levodopa-sparande behandling i form av dopaminagonister eller MAOB-hämmare, med eller utan tillägg av levodopa. Man kunde konstatera att skillnaderna var mycket små mellan de olika alternativen.

Den främsta biverkningen av levodopa är ökad risk för ofrivilliga rörelser, så kallade dyskinesier, men i PDMED var dyskinesier bara vanligare i början av behandlingen; efter fem år såg man inte längre någon skillnad jämfört med de andra behandlingsalternativen. Inte heller såg man några skillnader när det gäller ON-OFF-fluktuationer, och patientens ålder påverkade inte vilken behandling som var bäst lämpad.

Risken för att utveckla dyskinesier under behandling med levodopa är störst vid höga doser.

– En rimlig strategi vid tidig sjukdom är använda levodopa som första behandling men att begränsa dosen till högst 8–9 mg/kg, dvs ca 600 mg/dag, sa Carl Clarke.

I senare fas jämfördes å ena sidan dopaminagonister och å andra sidan MAOB-hämmare och COMT-hämmare, alla med eller utan levodopa. Här framkom inga skillnader mellan behandlingarna i vare sig livskvalitet, demens, behov av institutionsboende eller överlevnad.

Professor Donald Grosset vid universitetet i Glasgow, Skottland talade om följsamhet till behandling. Att patienter

glömmer att ta sina tabletter är ett mycket stort problem.

– Dålig följsamhet ökar risken för att symtomen förvärras och ökar dessutom vårdkostnaderna, konstaterade Donald Grosset.

Tidigare trodde man att symtomen vid Parkinsons sjukdom skulle göra patienterna följsamma, men så är inte fallet. En stor europeisk studie visar att symtomens svårighetsgrad inte påverkar följsamheten (2). Inte heller påverkas följsamheten av ålder, kön eller hur länge man haft sin sjukdom. Däremot är följsamheten generellt sämre om behandlingen är komplicerad – ju fler dostillfällen per dag, desto sämre följsamhet.

## När tablettbehandlingen sviktar

Susanna Lindvall, vars mor hade Parkinsons sjukdom, gav exempel på vad som kan hända när tablettbehandlingen sviktar och vilka konsekvenser det kan få.

Symtomens svårighetsgrad varierar, även över tid, och därför behöver varje patient information och hjälp med att beskriva sina symtom. En bra källa till information är Parkinsonsguiden.se, en webbplats som drivs av den ideella föreningen SWEMODIS och som därför inte påverkas av kommersiella intressen (3). En annan är den nationella Parkinsonskolan, en patientutbildning som nu håller på att etableras över hela landet.

Docent Filip Bergquist från Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg konstaterade att läkaren ofta har svårt att få en bra bild av patientens tillstånd. De frågeformulär och patientdagböcker som används för att utvärdera symtom fungerar inte särskilt bra. En orsak till detta är att många patienter är osäkra på vad som avses med de begrepp som används, t ex fluktuationer och dyskinesier.



En annan orsak är att svaren kan färgas av hur patienten mår just den aktuella dagen, liksom om patienten är i ON eller OFF.

Ett alternativt sätt att utvärdera symtom är att passivt mäta patientens rörelser i hemmet. Det kan göras med hjälp av en sensorenhet som bärs på armen och ser ut ungefär som en klocka. En stor fördel med metoden är att mätningen är objektiv och pågår under en längre tid, så att den inte påverkas av patientens känslor och upplevelser vid ett enskilda mättillfälle. Resultaten presenteras i form av en

rörelsekurva som kan fungera som diskussionsunderlag för läkare och patient (4).

Professor Peter Hagell från Högskolan Kristianstad talade om vikten av behandlingsmål för att åstadkomma bästa möjliga livskvalitet för patienter i komplikationsfas. Han framhöll att Parkinson är en väldigt individuell sjukdom. Vilka symtom och åtgärder som är högst prioriterade måste läkaren ta reda på i samråd med patienten.

– Vi vet egentligen inte vad som bestämmer livskvaliteten vid Parkinsons sjukdom, och de studier som finns att tillgå →

**Mycket kunskap samlad i ett rum.**

## 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](http://www.stockholmssjukhem.se)

 **Stockholms Sjukhem**



är svåra att överblicka och sinsemellan mycket olika, konstaterade Peter Hagell.

## Val av behandling i komplikationsfas

Professor Per Odin talade om när man ska påbörja utredning och hur man väljer avancerad behandling. De alternativ som finns att tillgå är apomorfinpump, Duodopa (levodopa och karbidopa som tillförs direkt till tarmen via en bärbar pump) och djup hjärnstimulering (deep brain stimulation, DBS). Han berättade att man ofta upplever att behandlingen sätts in för sent i sjukdomsutvecklingen, då skadorna hunnit bli så omfattande att effekten inte blir optimal. I många fall blir också effekten sämre och riskerna större om patienten är äldre och lider av demens eller depression. Dessutom är det troligen kostnadseffektivt att sätta in avancerad behandling innan verkligt dyra åtgärder behövs, till exempel särskilt boende.

Ett projekt för att underlätta valet av läkemedel i komplikationsfas är beslutsstödet Navigate PD. I arbetet med att utveckla beslutsstödet deltar mer än 100 specialister på rörelsesjukdomar (movement disorders) från olika delar av Europa.

– I vissa fall är någon av behandlingarna olämplig för en viss patient, men i de flesta fallen är det möjligt att välja vilket som helst av de tre alternativen, konstaterade Per Odin.

Dr Sven Pålhagen från Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm talade om värdet av ett nationellt Parkinsonregister för att optimera behandlingen. Han framhöll att behandlingsrekommendationer inte bara bör vara evidensbaserade utan även ta hänsyn till beprövad erfarenhet.

Ett svenskt Parkinsonregister är under uppbyggnad som en del av det svenska Neuroregistret och omfattar nu (sept -14) totalt 908 patienter. I år pågår en kraftsamling vid universitetsklinikerna i Uppsala, Göteborg, Umeå, Stockholm, Lund och Linköping, men under 2015 kommer man att gå vidare till mindre sjukhus där intresse finns.

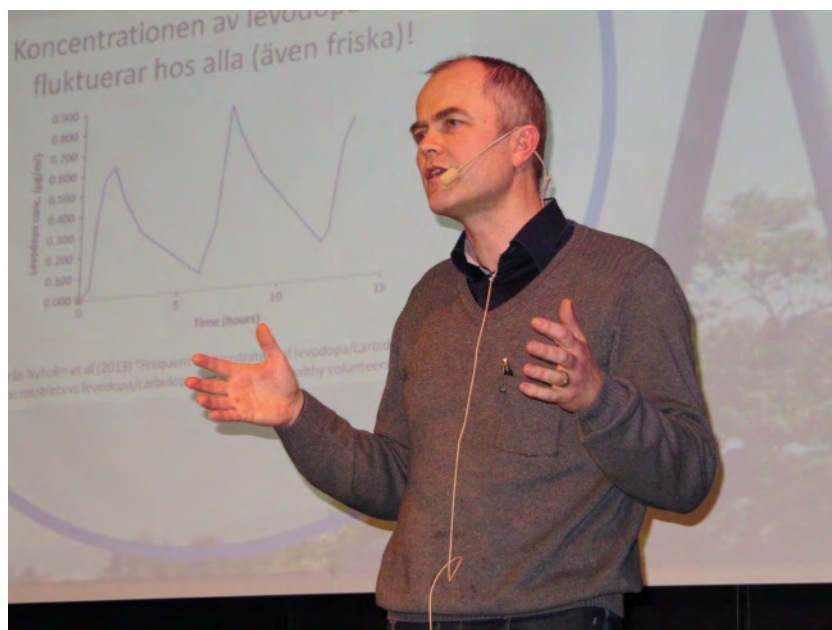
Socialstyrelsen har fått regeringens uppdrag att ta fram nationella riktlinjer för Parkinsons sjukdom. Arbetet ska vara klart i december 2016.

– Parkinsons sjukdom kräver en vårdkedja präglad av kvalitet, där rätt patient får rätt behandling i rätt fas, sa Sven Pålhagen.

## Samarbete mellan olika vårdnivåer

Dr Jan Linder från Norrlands Universitetssjukhus i Umeå framhöll att bristen på neurologer i Sverige bidrar till ojämlik vård. Ett sätt att göra vården mer jämlik är telemedicin, det vill säga medicinsk konsultation eller vård på distans (5). En modell som används i Umeå bygger på att lokala neurologer runt om i länet får konsultera specialisterna inom rörelsesjukdomar på universitetssjukhuset via telemedicin.

– Hos oss börjar det med att vi får en skriftlig remiss, och sedan har vi ett videomöte där den lokala läkaren berättar om patienten och visar en videoupptagning där vi kan



se hur patienten rör sig, berättade Jan Linder. Utifrån detta kan vi diskutera och komma med rekommendationer, t ex vilka ytterligare tester som bör göras, om medicineringen behöver justeras eller om patienten bör utredas inför avancerad behandling.

**Filip Bergquist,**  
Sahlgremska Uni-  
versitetssjukhuset

## Telemedicin för provning av Duodopa

Dr Thomas Willows vid Karolinska Universitetssjukhuset arbetar med ett telemedicin-projekt som innebär att patienter kan prova ut Duodopa i hemmet. Några gånger om dagen kopplar läkare, sjuksköterska och patient upp sig mot varandra via en dator med kamera, och efter en kort avstämning får patienten utföra några enkla uppgifter för att kontrollera rörligheten. Ett pilotprojekt på tre patienter har visat att metoden inte bara innebär lägre kostnader för sjukvården utan också bättre resultat och mindre stress för både patient och vårdpersonal. Patienterna uppskattade att kunna vara hemma och kände sig mer delaktiga i vården.

– Den totala samtalstiden för varje patient var mellan en och en och en halv timme, istället för en till två veckor på sjukhus. För patienten innebär det en enorm skillnad, konstaterade Tomas Willows.

De goda resultaten har lett till att man startat en större studie och hittills (sept 2014) har 15 patienter inkluderats. För att ytterligare förbättra analysen av patienternas symptom har man inlett samarbete med ett programvaruföretag som objektivt mäter patientens rörelser.

## Behandling i komplikationsfas

Professor Ulf Persson från Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE) i Lund berättade om hur man gör hälsoekonomiska bedömningar och skapar resurser för nya behandlingar. Han förklarade att man inte bara behöver ta hänsyn till de direkta kostnaderna för vården utan även de indirekta kostnaderna, till exempel frånvaro från arbetet. I



Sverige utgör kostnaden för läkemedel ca 6 procent av den totala kostnaden för sjuklighet i samhället (6). Det innebär att en dyr behandling ändå kan medföra en besparing, främst för att vårdbehovet minskar men även för att patienter kan återgå i arbete.

– Att utveckla ett nytt läkemedel kostar idag i genomsnitt ca 12 miljarder kr, och det är i första hand för att täcka denna investeringskostnad som nya läkemedel är så dyra, förklarade Ulf Persson.

I Sverige är det Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) som beslutar om pris och subvention för läkemedel. Besluten baseras på hälsoekonomiska analyser och bedömningar av läkemedlens effektivitet.

Docent Dag Nyholm från Akademiska sjukhuset i Uppsala presenterade långtidsdata för pump- och DBS-behandling. Han konstaterade att DBS är den metod som det finns mest kunskap om. Effekten är god och långvarig, men risken för både demens och depression verkar öka (7).

När det gäller pumpbehandlingarna är dokumentationen något bättre för Duodopa än för apomorfininfusion.

En fransk långtidsstudie visar att det kan behövas lite högre doser av apomorfin än de som vanligen används för att effekten ska bli optimal (8). Låga doser kan vara en orsak till att många patienter avbryter behandlingen med apomorfin.

– Duodopa är en behandling som patienter brukar vara nöjda med under lång tid, berättade Dag Nyholm. Rekordet innehas av en svensk patient som haft sin pump i 21 år.

Biverkningar med Duodopa är framför allt problem med sondsystemet men de har minskat under senare år, i takt med att tekniken utvecklats.

Professor Lars Timmermann från Köln, Tyskland är medförfattare till EARLYSTIM-studien, som undersökte effekterna av DBS i betydligt tidigare sjukdomsskeden än vad som är brukligt (9). I studien ingick 251 patienter som var högst 60 år (medelålder 52 år) och som haft Parkinsons sjukdom under i genomsnitt 7,5 år. Resultaten visade att livskvaliteten ökade signifikant hos de DBS-opererade patienterna jämfört med dem som fick tablettbehandling. Likaså förbättrades den sociala situationen mer med DBS och biverkningarna var få.

– I vissa fall kan dock ingreppet orsaka sociala problem på grund av förändrad självuppfattning, och en del patienter utvecklar ett risksökande beteende, berättade Lars Timmermann. Ett annat problem är att väldigt högt ställda förväntningar kan göra att patienten blir missnöjd med behandlingen trots att resultatet är bra.

Enligt EARLYSTIM-studien kan det vara rimligt att genomgå DBS-operation 8–10 år efter diagnosen, men även ålder och sjukdomstyp måste tas med i bedömningen.

## Framtida behandlingsmöjligheter

Professor Paul Lingor från Göttingen, Tyskland föreläste om sjukdomsmodifierande behandling, alltså behandling →

## Precis den rehab du behöver!



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

Dagvård eller inläggande rehabilitering.

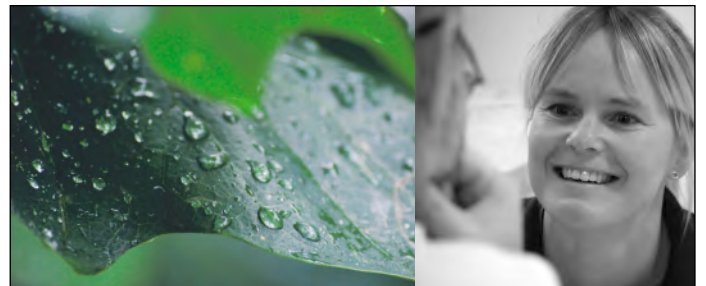
Multiprofessionella team och sjukvårdspersonal dygnet runt.

Glädje, professionalism och omtanke.

Ring 08-6308900 eller besök vår hemsida [furuhojden.com](http://furuhojden.com) för mer information.

Vi finns även på facebook  Välkomna!

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



## 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  
webbneurologen@storaskondal.se  
www.storaskondal.se



som inte bara påverkar symtomen utan som kan bromsa eller vända sjukdomsförloppet. Han belyste svårigheterna i att tolka sjukdomsmodifierande effekter. Mest rättvisande skulle det bli om man avbröt all tidigare behandling innan man började med den som ska studeras, men det är inte rimligt från patientsynpunkt. Istället låter man alla patienter i studien ha samma grundbehandling och så läggs den behandling man vill undersöka till ovanpå.

Även själva mätningen av eventuell sjukdomsmodifiering innebär svårigheter. Det man har att tillgå är olika surrogatmarkörer. En av de viktigaste är DAT-scan, som mäter mängden dopamintransportör i hjärnan med hjälp av en radioaktiv spårsubstans. Resultaten överensstämmer väl med både mängden dopaminproducerande hjärnceller och kliniska symtom.

– I djurförsök verkar DBS kunna förhindra att dopaminproducerande hjärnceller dör men på människa finns ännu inga studier som visar detta, berättade Paul Lingor.

När det gäller levodopa har man kunnat visa att höga doser är toxiskt för nervcellerna, särskilt i senare stadier av sjukdomen. Framför allt verkar det försämra hjärnans plasticitet, alltså dess förmåga att förändra och anpassa sin struktur och funktion. En jämnare tillförsel – som med Duodopa – borde därför kunna ha en skyddande effekt, men inte heller detta har man kunnat visa på människa. En intressant iakttagelse är dock att doseringen av Duodopa kan förbli densamma under många års behandling (10).

En ny studie kallad ProPark-LCIG har utformats för att analysera sjukdomsutvecklingen hos patienter med Parkinson sjukdom som behandlas med Duodopa.

Avslutningsvis talade professor Håkan Widner från Skånes Universitetssjukhus i Lund om framtidens behandlingsalternativ och resonerade kring om man som patient bör försöka få tillgång till den avancerade behandling som finns att tillgå idag eller om man hellre bör vänta tills det kommer något ännu bättre.

– Problemet är att vi inte vet om de nya, experimentella behandlingarna verkligen är bättre än de vi redan har, förklarade Håkan Widner. Om man ska gå in i en studie måste man noggrant väga risk mot nytta och fundera på hur det blir om man hamnar i placebogruppen. En stor fördel med att delta i en studie är dock att man blir väl omhändertagen och noggrant kontrollerad.

Utvecklingen av ny terapi sker framför allt inom områdena protein-, gen- och cellterapi. Proteinterapi innebär att tillväxtfaktorer för nervceller tillförs i hjärnan och genterapi att fungerande kopior av defekta gener sätts in i hjärnan för att antingen stimulera cellerna till att producera mer dopamin eller förhindra att de dör. Vid cellterapi ersätts döda dopaminproducerande nervceller genom transplantation av antingen stamceller eller omprogrammerade fibroblaster. Även andra behandlingar är under utveckling, t ex elektrofysiologisk blockad (11).

– Dessa nya behandlingar – om de godkänns – kom-

mer i första hand att bli aktuella för patienter som insjuknar tidigt i livet. Men utvecklingen tar tid, och såväl läkare som patienter måste ha tålamod, avslutade Håkan Widner.

## Referenser

- 1 www.pdmed.bham.ac.uk).
- 2 Grosset D et al. Adherence to antiparkinson medication in a multicenter European study. *Mov Dis* 2009; 24: 826–32.
- 3 www.parkinsonguiden.se
- 4 Wipenmyr J, Bergquist F. Rörelseanalys över tid för bättre anpassad medicinering av Parkinsonsjuka. VITALIS - Nordens ledande eHälsomöte; Göteborg universitet 2014).
- 5 Achey M et al. The past, present, and future of telemedicine for Parkinson's disease. *Mov Disord* 2014; 29: 871–83.
- 6 Beräkningar av IHE, 2010.
- 7 Kim HJ et al. Long-term cognitive outcome of bilateral subthalamic deep brain stimulation in Parkinson's disease. *J Neurol* 2014; 261: 1090–6.
- 8 Rambour M et al. Continuous subcutaneous infusion of apomorphine in Parkinson's disease: retrospective analysis of a series of 81 patients (Article in French). *Rev Neurol (Paris)* 2014; 170: 205–15).
- 9 Schuepbach WM et al. Neurostimulation for Parkinson's disease with early motor complications. *N Engl J Med* 2013; 368: 610–22.
- 10 Olanow CW et al. Continuous intrajejunal infusion of levodopa-carbidopa intestinal gel for patients with advanced Parkinson's disease: a randomised, controlled, double-blind, double-dummy study. *Lancet Neurol* 2014; 13: 141–9).
- 11 Halje P et al. Levodopa-induced dyskinesia is strongly associated with resonant cortical oscillations. *J Neurosci* 2012; 32: 16541–51).

**MÖTET ARRANGERADES AV** Svenska Parkinsonförbundet i samarbete med AbbVie AB, Animech AB, Global Kinetics Corporation, Medtronic AB, PharmSwed, Softronic AB och UCB Pharma AB. Vetenskaplig sponsor var Swedish Movement Disorder Society (SWEMODIS).

## Programkommittén

Filip Bergquist, Göteborg  
 Nil Dizdar, Linköping  
 Björn Holmberg, Göteborg  
 Jan Linder, Umeå  
 Susanna Lindvall, Stockholm  
 Dag Nyholm, Uppsala  
 Per Odin, Lund  
 Sven Pålhagen, Stockholm  
 Per Svenningsson, Stockholm  
 Håkan Widner, Lund  
 Thomas Willows, Stockholm

## Vad är det här för preparat?

**FRÅGA:** Du talar i senaste numret av Parkinsonjournalen om 5-HT preparat. Jag undrar vad det är och om det är ett alternativ till SSRI. Finns det antidepressiva läkemedel som inte ger försämring i början. Undrar också om Modafinil är bra att ta när man påbörjar behandling med SSRI. / Mats

**SVAR:**

1: SEROTONIN eller 5-HT, SSRI

Serotonin är en kemisk förening som kroppen själv bildar. Ämnet är en nedbrytningsprodukt från flera ämnen som finns i mag-tarmkanalen där det reglerar tarmrörelserna. Cirka 90 procent av serotonin används som tillväxt och mättnadssignal i hjärnan. Den kliniska effekten av SSRI preparaten inställer sig i regel inte förrän behandlingen har pågått i 2-3 veckor. Men den biokemiska effekten av SSRI inställer sig omedelbart. Denna paradox kan förklaras med att SSRI troligen har andra långsammare effekter som är den huvudsakliga orsaken till förbättring.

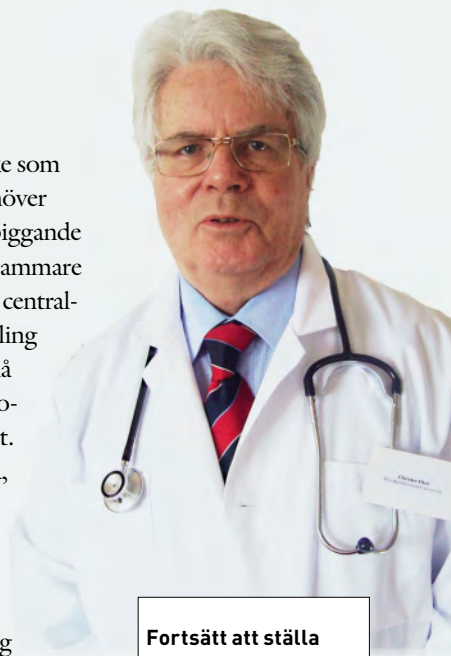
2: MODAFINIL

Modafinil utvecklades under 1970-talet i Frankrike som ett alternativ till amfetamin för patienter som behöver hjälp för att hålla sig vakna. Modafinil har en uppiggande effekt som liknar amfetaminets, om än med långsammare verkan. Till skillnad från amfetamin och liknande centralstimulantia anses dock risken för beroendutveckling vara minimal. Även risken för missbruk är lägre då modafinil inte ger de euforiska effekter vid överdosering som är karakteristiska för amfetaminderivat.

Modafinil har länge varit populärt i bl.a. USA, där det ibland skrivs ut av läkare mot trötthet, till exempel vid skiftarbete. Det förekommer även på den svarta marknaden. Preparatet är avregistrerat i Sverige. Har på senare år skrivits ut som ett alternativ till amfetamin vid insättning av SSRI-preparat för att minska trötthetsymtomen.

**CHRISTER EKER**

**Fotnot:** I förra numret av Parkinsonjournalen skrev vi felaktigt att preparatet heter 2-HT och inte 5-HT.



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



## SVERIGES FÖRSTA PARKINSONBOENDE

I över 10 år har vi på HSB Omsorg drivit och utvecklat ett boende specifikt inriktat för dig med Parkinsons sjukdom. Lägenheterna, lokalerna och inredningen har planerats i samråd med bl a ParkinsonFörbundet. Våra medarbetare har kunskap och förståelse om Parkinson och vi är certifierade för vårt kvalitetsarbete, där vi sätter dig som boende i fokus. Varmt välkommen till oss du också!

### HSB OMSORG

Näsbyrads Parkinsonboende, Eskadervägen 2, Täby  
nasbyrad@omsorg.hsb.se, 010-442 16 31



HSB – där möjligheterna bor



Peter Buchar



Leif Wretman



Karin Åkerlund

## Musik, vetenskap och qi-gong i fjällen

**Den traditionella fjällveckan för personer med Parkinson och anhöriga innehöll i år allt från rörelseträning i form av qi-gong till föredrag. De flesta deltagarna kom från Dalarna, men även personer från andra landsting fanns på plats.**

I vackert fjällväder anlände deltagarna till Tandådals fjällhotell söndagen den 31 augusti. På måndagsförmiddagen hade vi glädjen att hälsa Dr Leif Wretman från Ludvika välkommen att föreläsa. Han berättade speciellt om olika grader av demenssjukdomar. Hur man arbetar för att diagnosticera dessa och om hur man kan hjälpa dessa patienter.

Peter Buchar anlände sedan och han inledde genast sin verksamhet i friskvård, speciellt knutet till stegen i tangon. Tisdag förmiddag fortsatte Peter Buchar med att visa hur våra tankar kan påverka vår kropp så kallad mindfulness. Denna idé har funnits i tusentals år. Vi känner igen den som qi-gong från kineserna. Vi fick göra några enkla

övningar och Peter Buchar visade hur detta kan överföras till stegen i dansen tango. Peter Buchar fortsatte sitt föredrag under passet på onsdagsförmiddagen. Han visade och vi övade flera Qi-gongrörelser.

**PÅ KVÄLLEN TRÄFFADES** vi för en allsångstund. Bland annat sjöng vi sånger ur häftet "Mera sång med Laggår". Dessa sånger är speciellt utvalda av Marketta Franssila och Björn Hedén för att träna upp andning och uttal.

På torsdagen berättade Karin Åkerlund om hur sjukdomen påverkat henne och hennes familj, ja hela hennes livssituation under rubriken "Att tala om det svåra – medmänskliga samtal".

Under eftermiddagen anlände "Hovkvarvetten". De spelade och sjöng en stund föremiddagen och på kvällen bjöds vi på stor Hovkonsert i matsalen med fortsatt sång och musik och ett trevligt historieberättande mellan musikinslagen.

Helena Sunvisson föreläste på fredagen under rubriken "Vetenskap och konst – perspektiv och brännpunkter". Det handlade bl.a. om världens olika kompetensområden, dels den medicinska som handhas av neurologläkaren dels den humanistiska delen som är parkinsonsköterskans område.

Det betonades att det är viktigt att ha en god kontakt med speciellt parkinsonsköterskan.

Efter lunchen bildade vi en anhöriggrupp, som träffades under en timme. Alla tyckte att det var viktigt att träffas på detta sätt. Vi i styrelsen beslöt att bättre planera inför detta till en kommande Tandådalsvecka.

Förutom dessa föreningsaktiviteter löper parallellt det så kallade Må Bra programmet, med bland annat utflykter, olika bad och gymnastik.

**RUTH och LEIF BJÖRKLUND**

FOTO **LEIF BJÖRKLUND**

Läs mer på [www.parkinsonforbundet.se](http://www.parkinsonforbundet.se), länsföreningen Dalarna

## App och sensor ska hjälpa parkinsonsjuka

**HÄLSOTEKNIKCENTRUM I HALMSTAD** presenterade nyligen sitt pågående forskningsprojekt för parkinsonföreningen i Falkenberg. Projektet väckte stort intresse och flera av föreningens medlemmar kommer nu att ingå som försökspersoner efter Etiska Rådets prövning.

Forskningsprojektet består av två hjälpmedelsverktyg: En sensor för mätning och bedömning av de ofrivilliga rörelser som drabbar en parkinsonsjuk person. Kan man mäta och bedöma en persons rörelser, så

rörelseanalys, får man värdefull information som är nödvändig för medicinering. Man kan också upptäcka hur rörelsemönstret förändras eller förbättras. Om förändringarna sker gradvis upplevs de kanske inte alls.

En app till smartphone är det andra hjälpmedelsverktyget. Denna kan ge information om patientens hälsa, psykologiska tillstånd och aktiviteter. Man kan själv övervaka och utvärdera symtom och få objektiva bedömningar.

Personer som har Parkinsons sjukdom

kommer, när forskningen slutförts, att kunna mäta sitt rörelsemönster. Idag finns inga möjligheter utan man får som patient lita på sin känsla när man tillfrågas av neurologen vid det årliga besöket.

Det är Anne-Christine Hertz (Anne-Christine.Hertz@hh.se) och Anita Sant' Anna (Anita.Santanna@hh.se) som står bakom forskningsprojektet.

**KARIN RICHTER**

Parkinson Falkenberg, Halland

# Digital sjukvård på väg – håll koll med hjälp av kurs

**Datorstöd blir allt viktigare inom sjukvården. Det kan också bli en hjälp för patienter i vardagen. Exempelvis kan sensorer och smarta telefoner hjälpa enskilda personer att få stöd eller att bli uppmärksammade på att de behöver vård, skriver Bo Jonsson, engagerad i föreningen SeniorNet.**

Eftersom att jag är mycket dataintresserad och är engagerad inom SeniorNet så har jag delat med mig lite underlättande inställningar av datorn för dem som har besvär med sin motorik. Att använda dator blir mer och mer en naturlig del i vårt dagliga liv. På internet finns mycket information att hämta om Parkinsons sjukdom.

Vi har genomfört en datoranvändarkurs med en grupp lokala parkinsonmedlemmar som hade mycket varierande datorerfarenhet och alla sade sig ha nytta av kursen. Ju mer man lär sig ju mer finns det kvar att ta till sig.

Jag har på nationell nivå verkat för att få igång ett samarbete mellan SeniorNet och Parkinsonförbundet för ökad datoranvändning bland parkinsondrabbade.

Detta har resulterat i en prova-på-kurs i datoranvändning i ABFs datasal i Sundbyberg med handledare från SeniorNet. Det är för parkinsondrabbade anpassad utbildning och aktiviteten sker i samarbete med Parkinsonförbundets stockholmsavdelning.

**DEN DIGITALISERINGEN AV** sjukvården som nu är i sin linda kommer att kraftigt öka och innebära en revolution med dess förmåga att lagra, gruppera och analysera digital information. Med t.ex. sensorer och smarta telefoner kan sjukvårdsbehov också meddelas till den enskilda personen och sjukvårdsansva-



**Bo Jonsson**

riga. Med nya appar (dataprogram) i den smarta telefonen kommer vi att bli assisterade med många nya tjänster. Nu säger min telefon till mig när jag ska ta mina Levodopatabletter och påminner för säkerhets skull en timme senare.

Giganterna inom datavärlden Google och Apple jobbar stenhårt på att erövra denna marknad som benämns e-hälsa. Det blir intressant att följa den utvecklingen.

Hos SeniorNet Karlstad har även parkinsonanpassad datautbildning startat sponsrat av den lokala parkinsonföreningen. Förhoppningsvis knyts i fortsättningen flera liknande kontakter med lokala SeniorNetklubbar.

**BO JONSSON**

*suppleant i den lokala Parkinsonföreningen,  
ordförande i SeniorNet Nyköping  
samt styrelseledamot i SeniorNet Sweden*

**Sommarsol**  
rehab & rekreation  
Veibystrand, Ängelholm

För information ring vår bokning 0431-44 32 50  
[www.sommarsol.se](http://www.sommarsol.se)

Rehabilitering i rätt miljö!

## Parkinsonbehandling i Spanien

Enriched Life erbjuder ett kvalificerat och modernt behandlingsprogram med svensk personal. Du kan få ersättning för din behandling. Vi hjälper dig!

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

**enriched life**   
[www.enrichedlife.se](http://www.enrichedlife.se)

**NU HAR DU RÄTT ATT FÅ FÖRHANDBESKED OM DIN ERSÄTTNING FRÅN FÖRSÄKRINGSKASSAN**

FOTO PÅR BRANDT



Annika Laack, som bloggat och skrivit böcker om sitt liv med Parkinson har kommit ut med en ny bok: *Min sämre hälft*. Boken riktar sig både till de som har en Parkinson-diagnos och till anhöriga. Hon beskriver bland annat hur hon upplevde sin DBS-operation. ParkinsonJournalen har fått tillstånd att publicera ett utdrag.

(Kapitel 24)

## Min operation

**D**agen innan operationen blev jag inlagd på avdelning 14, en av de finaste och renaste ... Fel, den renaste och finaste sjukhusavdelning jag någonsin besökt. Personalen var också helt suveräna, här kände jag mig trygg.

Jag hade under veckan slutat med både Requip och Selegellin och nu togs även Madopark bort. Jag var inte det minsta orolig, det gick ju bra förra gången så jag förväntade mig en god natts sömn innan mitt livs äventyr skulle börja morgonen därpå. Tur att jag inte hade den minsta aning om att det skulle bli min värsta natt någonsin.

Visst hade jag förstätt att mr P kunde bli lite besvärlig, men detta var rent fänigt. Kanske kände han på sig att han var illa ute för lagom till att det var dags att fälla ner sig för att få lite vila satte han igång. Det gjorde han genom att placera ca 2000 myror i mina ben.

Så fort jag satte mig still så började benen sprätta och fara åt alla håll och ett olidligt pirr fick hela kröppastöllet att vibrera. Detta hade jag aldrig upplevt förut men jag förstod att det skulle bli en lång natt. För ovanlighetens skull hade jag alldeles rätt. Hela natten vandrade jag fram och tillbaka i korridoren.

I början provade jag att med jämna mellanrum inta vågrätt läge, men det var helt kört. Jag grät, jag svor och jag vankade fram och tillbaka. Det hände att jag höll på att somna av utmattning men just som kroppen slappnade av kom pirret.

När klockan började närma sig 04.00 och jag desperat och dödstrött släpade mig genom korridoren tyckte nattpersonalen synd om mig och vi bestämde att jag lika gärna kunde börja göra mig klar.

De hjälpte mig att för andra gången sen jag kom gå en match med Hibiscrub häxan ... har ni råkat ut för henne någon gång?

Det är en tvål anpassad för ”innan operations rengörning”. Den rengör och torkar ut huden och håret så till den milda grad att jag är säker på att jag åldrades 25 år den natten, då räknar jag även in bristen på sömn. Förberedelserna tog ungefär en timme, sen var det bara 2 ½ timme kvar att vänta.



# och tiden efter

Under de timmarna fick jag hjälp av en ängel.

Ansiktet stränade, kroppen sprätte och for, jag var helt slut när en av sköterskorna kom in. Hon började massera mina sprattlande ben och ett lugn spred sig genom kroppen. Hon satt där ända tills jag blev hämtad men då tänkte de nästan ställa in allt. Skulle jag orka med en jobbig operation efter den natten? Men se det gick jag inte med på. Nu när jag plågat mig igenom och äntligen var på väg. Aldrig och inte då heller.

Prick 7.30 skjutsades jag iväg för att få kronan fastmonterad. Det är en ställning som borrar in i huvudet och som ska hålla ekipaget stilla under operationen. Dödstrött och med sprättande ben kördes jag ner i källaren för första momentet, spänningen var olidlig och inom mig rådde total kaos. Kommer jag orka? Jag måste orka ... Äntligen ... Nää, ska jag verkligen?

Det gjorde inte ont att få dit kronan men där var en del obehagliga moment, som när de måttade och stoppade in som ett vattenpass i båda öronen. Det trycktes in ganska hårt och jag väntade nästan på att det skulle gå håll på trumhinnorna.

Det gick bra men när det sen skulle bedövas och jag hörde knastret från bedövningssprutan som stacks in i min hårbotten vällde ett illamående över mig, jag kände att nu svimmar Laack. Det sa jag också och vips kom en ängel och sprutade in något i min arm som hejdade svimningskänslan på direkten. Det var narkosläkaren som räddade mig och just då ville jag fria till honom.

Lite senare visade det sig vara tur att jag lät bli. Det hade blivit tvårnobben. Han tyckte nämligen att jag var oerhört gnällig, vilket han påpekade ett antal gånger under operationen. Alla var ju så snälla, frågade hur jag mätte och om de kunde göra något för mig. Då passade jag på att klaga på mina sprättande ben.

– Men va du gnäller, Du kan väl åtminstone försöka vara lite posi-

tiv! Han var barsk och visade tydligt hur otacksam han tyckte att jag var. Han var inte imponerad av min insats. Jag är inte van att kallas gnällig så det tog ganska hårt.

Alla dessa underbara mäniskor som var med den dagen vill jag ge allt det gottaste jag bara kan. Läkaren och sjuksköterskan som masserade mina hysteriska ben under i stort sett hela operationen är värda sin vikt i guld. Eftersom jag inte frågat om lov att skriva om dem så nämner jag inga namn. Men jag vet att om de läser detta så vet de vilka de är.

De tre läkare som opererade borde ha tapperhetsmedalj liksom alla inblandade som servade och gjorde vad de kunde. Till och med narkosläkaren som skällde och kallade mig gnällig är en pärla. Speciellt han faktiskt. För de andra klemade med mig så att jag så här i efterhand inser att nog blev jag ynkligare än nödvändigt, men hans beska kommentarer tog ner mig på jorden igen och hjälpte mig ta nya tag.

Förberedelserna tog en evig tid, inget slarvande här inte. De bäddade ner mig och gjorde det så bekvämt som det bara gick, speciellt för nacken. Enda gången jag fick lite krypningar i kroppen var när jag, insvept i filter och inplastad runt hela knoppen, det var panikhett redan då, insåg att lamporna som de förstås måste ha tända för att se vad de gör var, VARMA!

Detta går inte, paniken skulle snart ta överhand så jag sa till. De tog då bort filtarna och jag kunde andas ut. Det var en stor lättnad, paniken drog sig tillbaka, jag blev lugn.

Jag rakades där snittet skulle läggas, från öra till öra. Efter det skar de upp huden och vek den åt sidan. När allt detta var gjort märktes det på stämningen att nu börjar allvaret. Det första hålet skulle borrar och en av läkarna sa att jag skulle hålla hans hand och att jag fick skrika så mycket jag ville. Det gjorde mig riktigt orolig, hur ont skulle det bli? Inte alls visade det sig, men det var en väldigt skakig stund och för första gången någonsin såg jag tredubbelt, men det →

**Vänta  
nu lite!  
Det är  
min  
hjärna ni  
pillar i!**

stod jag ut med. Det var nästan lite kul. Helt plötsligt såg det ut som jag var på en jättefest med alla människor runt omkring mig, det var bara drinkarna som fattades. Det enda på hela operationen som kändes obehaglig var nästa moment, när de petade undan hjärnhinnorna för att komma åt, det var en underlig smärta som varade i cirka 20 sekunder.

Det enda jag sen kunde göra var att ligga och lyssna på deras diskussioner. En del av dem gjorde mej något lite orolig.

– Nää, sätt den inte där, jag tycker den ska ner längre bak ...

– Nää, Det tycker inte jag ... Nu kände jag att jag var tvungen att kommentera.

– Vänta nu lite här ... Hoppas ni vet ni vad ni pysslar med. Det är min hjärna ni pillar i. Borde ni inte kommit överens var den ska placeras innan?

Läkarna skrattade gott och bad mej göra en åtta i luften. För att kolla att inget hänt med koordinationen sa de, jag tror det var en avledande manöver.

Efter det gick det ganska bra fram till den andra elektroden. Då ...

## **Sluta jämra dig då, vi är också trötta!**

– Jag får inte ner den! Det är något i vägen ... Nu var jag tvungen att lägga mig i igen.

– Det är mina onda tankar. Återigen skrattade de lite och tyckte att det var bra att jag hängde med

Den första elektroden kom på plats utan problem, den andra var lite kinkigare och när allt nästan var klart gick den sönder ... Åh nej,, vad händer nu? När jag fick klart för mig att det skulle börjas om på den sidan tappade jag allt och ville ge upp. Genast var Narkosläkaren där igen ...

– Vill du göra om allt igen?

– Nää!

– Sluta jämra dig då, vi är också trötta, vi har också varit här sen i morse!

Han hade rätt, det var precis vad jag behövde höra. Jag skärpte till mig så gott jag kunde för vem vill vara en gnällspik?

Bristen på sömn var inte heller så nådig, det satte sig på humöret. Jag trodde inte att jag hörde rätt när jag blev tillsagd för tusende gången att göra en åtta i luften och barskt svarade att jag inte tänkte göra en enda åtta till. De fick nöja sig med en halv åtta, jag gjorde en trea. Ingen av dem inte ens narkosläkaren hade några invändningar mot det så det blev treor för hela slanten på slutet.

Till slut var själva planteringen av elektroden ändå klar och nu skulle de testa stimuleringen. Olika strömstyrkor kollades och jag fick vara med om allt från att mitt ansikte drog ihop sig till en skrynklig trasa till känslan av att åka ner från högsta toppen på Lisebergs dragplåster Balder. För att inte tala om alla pirningar och domningar lite här och var. Det konstiga var att min kropp blev helt lugn bara av att elektroden sattes på plats, alla verkade nöjda.

När allt var klart och jag skulle in på operation för att dra ledningarna, tunnelisera. Då hade benen börjat sprätta igen och Narkosläkaren frågade hur det gick.

– Det går så bra ... sa jag klämkäckt fast jag skrek inombords. Vågade inte annat. Men då veknade han nog lite, för han gick ut ur rummet och jag hörde hur han pratade med överläkaren i telefon. Han hade tagit en rast för att äta och byta kläder.

– Nu får ni komma snart, hon orkar inte mer. Hon måste få sova.

Sista momentet, tunneliseringen innebar att de skulle operera in min ”pacemaker” på sin plats. På vänstra sidan mellan höft och revben var det bestämt. De flesta får sin vid nyckelbenet men jag var för smal. Det betydde att jag behövde lite längre sladd, då måste de skarva. Narkosläkaren la på luren och började förbereda för min Törnrosasömn. När läkaren kom tillbaka strax därefter blev jag överlycklig. Äntligen ... God natt.

FOTO PÅR BRANDT





# Allt fler hittar till parkinsonguiden.se

**Den positiva trenden för parkinsonguiden.se fortsätter. Det senaste kvartalet har Parkinsonguiden haft fler besökare än någonsin. 23 000 besökare har tittat på 100 000 sidor under perioden juli till och med september.**

I statistiken kan man också se att när Parkinsons sjukdom uppmärksammas i media så ökar också behovet av kunskap bland allmänheten.

I mitten av augusti framkom det att Robin Williams hade Parkinson – något som fick stort medialt utrymme. Denna nyhet återspeglas i en kraftig uppgång i besök på Parkinsonguiden.

Att många hittar till Parkinsonguiden har också sin förklaring i att webbplatsen kommer högt upp i träfflistorna hos Google då man söker på Parkinson. Just nu pågår också ett arbete med att ytterligare förbättra detta – något som kallas sökmotoroptimering. Det är viktigt att människor har lätt att hitta till webbplatsen. För även om det redan nu är många besökare på Parkinsonguiden är kunskapsbehovet bland allmänheten stort och arbetet med att nå ännu fler måste fortsätta.

## Nu även i mobil och surfplatta

I takt med att allt fler hittar till Parkinsonguiden ställs högre krav på tekniken. Därför har Parkinsonguiden nu flyttats till en ny server för att säkerställa driftsäkerhet och snabbhet. Detta har också möjliggjort att anpassa webbplatsen så att den även går att läsa i mobilen och på surfplatta. Webbplatsen ”känner av” från vilken enhet besökaren surfar från och anpassar automatiskt utseendet efter det.

## Nytt innehåll på gång

Under hösten har det funnits en ”Månadens fråga” på webbplatsen. Tanken är att lyfta olika frågeställningar och samtidigt ge vägledning. Funktionen har fallit väl ut och inom kort kommer den att omvandlas till veckans fråga för att ge utrymme till fler ämnen. Granskningen av innehållet är nu avslutat för denna gång och under artiklarna finns nu namnet på den som granskat och när granskningen är gjord. Detta för att kvalitetssäkra innehållet och skapa förtroende för Parkinsonguiden.

Nya artiklar och nyheter tillkommer kontinuerligt. Just nu pågår diskussioner och planering för utökat innehåll, nya funktioner och andra spännande lösningar för att öka interaktiviteten på Parkinsonguiden. Exakt vad som går att realisera och vilken ordning får vi återkomma med.

SUSANNA LINDVALL

# Årslång väntetid i Skåne Nu kräver förbundet svar

**PARKINSONFÖRBUNDET VILL HA SVAR** på varför väntetiderna på en DBS-operation är så långa i Skåne. Flera medlemmar har kontaktat förbundet om frågan och ett fall har också blivit uppmärksammat av Sveriges Television. Magnus Carlsson är 44 år och har fått veta att en DBS-operation skulle kunna vara en behandling som fungerar för honom. Men väntetiderna för en operation i Skåne skulle vara minst ett år, enligt inslaget i SVT. Inger Lundgren, generalsekreterare i Parkinsonförbundet, har skrivit till klinikchefen på Neurologiska kliniken, Jesper Petersson.

Stockholm den 2 oktober 2014

**Bäste Jesper Petersson,**

Allt fler Parkinsonsjuka och anhöriga i Skåne kontaktar Parkinsonförbundet med anledning av att de inte får adekvat vård. Det handlar till exempel om personer med en 20-års Parkinson-diagnos, vars komplikationer inte utreds vare sig för DBS eller pumpterapi. Andra sitter mer än 5 timmar per dag i rullstol på grund av sina symptom men anses ändå vara för friska för att komma ifråga för en pump- eller DBS-behandling. Vi har sett 70-åriga parkinsonsjuka med 10 års känd parkinsonsdiagnos och med besvärliga symptom som anses vara för friska för en DBS-operation och uppmanas vänta. Vänta på vad då? Tills de av åldersskäl eller förvärrat tillstånd inte längre kan komma ifråga för DBS? Varför inte prova en pumpbehandling under väntetiden?

Patienter mår allt sämre utan att de erbjuds alternativ. Det system som just nu råder i region Skåne har gjort att väntetider för t.ex. en DBS-operation har nått mediala proportioner, med gråtande patienter i TV-rutan. Socialstyrelsens statistik bekräftar att region Skåne är näst sämst i landet vad gäller insättande av moderna, anpassade terapier.

Det kan ändå inte vara meningen att regionens svårt parkinsonsjuka ska behöva flytta till andra delar av landet för att få en utredning och terapi insatt i tid. Parkinsonförbundet föreslår att region Skåne ser över rutinerna för vården av parkinsonsjuka.

Från läkarhåll har vi upplevt att många har resignerat och har slutat att remittera till Lund då väntetiderna är extra långa och på grund av tidskrävande utredningar, vilket medför att 85 procent av de svårast drabbade parkinsonsjuka i regionen, drabbas i onödan och inte får adekvat vård.

Vi vill höra hur ni har tänkt lösa frågan i framtiden och vill gärna ha en dialog med er om detta.

Med vänlig hälsning

**Inger Lundgren,**

generalsekreterare Svenska Parkinsonförbundet

Fotnot: Svar från Region Skåne hade inte kommit vid denna tidnings pressläggning, men kommer att publiceras på [www.parkinsonforbundet.se](http://www.parkinsonforbundet.se)

# Moderna, terapier – mötena lockar allt fler



Många diskussioner och frågor om varför svårt sjuka inte ens utreds för mer avancerad behandling.

**”Vad ska jag göra? Jag är 70 år och har haft Parkinson i 10 år. Har numera en mängd besvärliga symtom. Min doktor anser att jag är för frisk för en DBS-operation och uppmanar mig att vänta. Vänta på vad då? Tills jag av åldersskäl eller förvärrat tillstånd inte längre kan komma ifråga för DBS? Varför får jag inte prova ut en pumpbehandling under väntetiden?”**

Denna och många andra frågor togs upp under frågestunderna och på fikaraster på mötena. Det överskuggande problemet på flera håll är att svårt parkinsonsjuka inte ens utreds för en pumpbehandling eller en DBS-operation. Fastän specialtläkarna allt mer förordar att utredning och insättande av dessa terapier ska ske tidigare än det görs idag, får många kämpa för att få en utredning.

Något som många inte känner till, men som ventilerades på mötena, är att om man inte lyckas komma dit man vill med hjälp av sin husläkare, kan man pröva att skriva en egenremiss. Det finns ingen garanti för att man blir mottagen hos en specialist men de landsting som accepterar egenremisser skriver uttryckligen att egenremiss ska behandlas som vilken läkarremiss som helst. Det måste dock framgå av remissen att man behöver specialistvård!

**ALLT FLER HAR BESÖKT** [www.parkinsonguiden.se](http://www.parkinsonguiden.se) där de fann mycket information. Flera deltagare föreslog att dessa möten kunde filmas och läggas ut på Parkinsonguiden. Bra förslag att göra något åt nästa år.

Före mötena var det gott om frågor kring rutiner vid insättande av terapierna, om man

kunde delta på mötet fast man inte var medlem och om man skulle behöva betala själv för sin operation....

Eftersom alla, medlemmar så väl som icke medlemmar, är hjärtligt välkomna, var det många av de drygt 600 deltagarna som var närstående. Och de som var oroliga, blev lugnare av att få höra att både pump- och hjärnkirurgi ingår i den ordinarie sjukvården, ingen behöver betala extra ur egen ficka.

**EFTERÅT VAR DET** roligt att höra kommentarer som till exempel:

”Min mamma som har haft Parkinson i nio år, vågar inte ta upp med sin läkare att hon skulle behöva ändra sin terapi. Det var bra att jag följde med på mötet och fick bra tips om hur hon ska kunna få en utredning.”

”Innan, fick jag bara höra talas om att det bara fanns en avancerad behandling, DBS. Ville höra mer om det så jag kom till mötet. Gissa om jag blev förvånad när jag upptäckte att det fanns fler alternativ!”

”Jag står på kö att få genomgå en DBS-operation. Det var skönt att min fru och min son kunde följa med och höra mer om detta. Det kändes tryggare för oss alla.”

”Det var roligt att lyssna till hur andra har resonerat innan de fick sin pumpbehandling. Jag som är gammal ingenjör kommer säkert att gilla ”mecka” med min pump.”

”Nästa gång tar jag med min brorsa. Han vill också veta mer, inte bara skjutsa mig till olika doktorer.”

**SUSANNA LINDVALL**

## FAKTA Stort intresse över hela landet

Mötena som Parkinsonförbundet anordnade hölls i Örebro, Linköping, Göteborg, Umeå, Lund och Stockholm. I snitt anmälde sig 80–90 personer till mötena utom Stockholm där 136 och i Göteborg där 126 personer var anmälda.

Föreläsande läkare var: Nil Dizdar, Filip Bergquist, Jan Linder, Dag Nyholm och Per Odin.

Föreläsande sjuksköterskor var: Arja Höglund, Anna-Lena Törnqvist Jensen, Christine Nilsson, Carina Hellqvist, Mona Edström, Anna Fredricks och Jaleh Winter.

Parkinsonsjuka som medverkade var: Björn Forsell och Anna-Lena Larsson, Apomorfina, Bernt Johansson, Pär Ohrberg och Mats Larsson, Duodopa, samt Sigvard Trönell, Annika Laack, Tomas Bergamark, Matz Röed och Leif Olsson, DBS.

Projektledare och moderator var Susanna Lindvall.

Deltagandet var kostnadsfritt.

Mötena gjordes i samarbete med AbbVie AB, Medtronic AB, NordicInfu Care AB och Pharm Swed AB.

# → UNITY WALK →



ÅRETS UPPLAGA av den av EPDA organiserade European Unity Walk hölls i Luxemburg i september. Syftet är att uppmärksamma Parkinsons sjukdom. Följande personer representerade det svenska Parkinsonförbundet: Katarina Alfredsson, Lena Ericsson, Lisbeth Henriksson, Åsa Holmberg, Bo Jäghult, Inger Lundgren, Susanna Lindvall och Anneli Malm.

FOTO: INGER LUNDGREN



Anneli Malm



Lisbeth Henriksson



Katarina Alfredsson



Lena Ericsson

En ny vår – med en mild vind, ett ljummet regn och nyupptäckt fågelsång. Så beskriver Georg Stenberg hur det kan kännas när behandlingar ersätter det förlorade dopaminet hos personer som har Parkinson. Följ med i Georg Stenbergs Parkinsonskola.

# Parkinson för nybörjare

**K**ommer du ihåg den dag när du fick diagnosen? Din första dag med Parkinson,... var det inte, nä. Du hade haft honom med dig i kanske 15 år redan då, och du hade förmodligen förändrats under tiden i små, små steg, så att den person du var för 20 år sedan har blivit utbytt bit för bit mot en annan, liksom de flesta celler i din kropp byts ut när deras begränsade livstid är slut.

Du kommer nog ihåg samtalet med läkaren. Han räknade upp symptomen: darrningar, stelhet, långsamhet och dålig balans. Kanske tänkte du att det ändå inte lät så farligt. Du insåg förstås att du aldrig skulle bli fotbollsproffs i Italien eller ballerina på Bolsjojteatern, men om du var 60–70 år vid tillfället hade du nog redan så smått börjat acceptera den tanken. Om du är som folk är mest, reste du dig, tackade och gick hem.

Om du är ovanligt modig och nyfiken, fortsatte du att fråga ut doktorn. ”Något mer?”, ”Ja, sömnstörningar förekommer?”. ”Något mer?”, ”Ja depressioner är vanliga?”. Även den mest frågvisse lät sig nog nöja vid den punkten.

Men det fanns mer... Din läkare gjorde inte fel när han inte berättade allt. Sjukdomsförloppet är individuellt, och alla drabbas inte av allt som skulle kunna hända. Det finns en gräns för hur mycket man kan ta till sig i en tugga, och varför skulle man köra ner allt i halsen på dig på en gång.

Men förr eller senare finns det ett behov av att veta mer, och har du läst så här långt, har du nog valt ”förr” snarare än ”senare”. Sanningen är att du förändras i dina känslor, i ditt tänkande, i ditt sätt att uppleva tillvaron – av sjukdomen i sig själv, av medicineringen, och av sjukdomen och medicineringen i kombination. Dopaminet, som sjukdomen berövar oss, är något av det värdefullaste vi har, grunden och förutsättningen för våra mest positiva känslor.

Du trodde inte att dopamin var så värdefullt? Tänk på vad människor missbrukar. Amfetamin, kokain, alkohol verkar alla genom dopaminets mekanismer. Det som folk rånar, rövar, stjälar och slår ihjäl för är förmodligen åtråvär. Bruk och missbruk söker sig till ställen där det finns något att hämta, liksom återfallsförbrytaren som av den trötte åklagaren fick frågan varför han ständigt rånade banker: ”Det är ju där pengarna finns.” Och dopamin är hjärnans guldmynntfot, valutan i dess belöningscentrum.

Nu måste vi titta in i din hjärna ett tag. Den består av en äldre del, inbäddad som en knytnäve i en boxhandske, den subkortikala delen av hjärnan, där de basala ganglierna utgör en viktig del. Dess organisation är inte omedelbart uppenbar. Den påminner om antika ruiner som Pompeji eller Forum Romanum, det finns byggnader som är imponerande och viktiga men vi vet inte riktigt för vad. Namngivningen här vittnar om att de upptäcktsresande anatomerna inte hade en aning om vad delarna hade för funktioner: ”kärnan som ser ut som en svans”, ”kärnan som lutar sig mot en annan kärna” o.s.v. I denna del ska vi koncentrera oss på striatum, d.v.s. det randiga, en större del av basala ganglierna.

**O**vanför den äldre delen ligger nybygget, mänsklighetens stolthet, cortex. Den framstår som välorganiserad, effektiv och kapabel. Den påminner mer om en modern storstad, hisnande i sin svindlande komplexitet. Här, på undersidan av främre delen, nära mittlinjen, ligger ventromediala prefrontalcortex (låt oss lägga bort titlarna och kalla den VMPFC, eller bara VM för den närmaste bekantskapskretsen). Den har till uppgift att hålla kontakten med striatum och fatta beslut på grundval av vad som kommer in.

Förhållandet mellan VM och striatum påminner lite om företagsledning och verkstadsgolv. Striatum har nära kontakt med den dagliga verksamheten och rapporterar om den till VM, minut för minut. VM fattar besluten om handlingslinje grundat på strategiska överväganden.

Låt oss nu leka med fantasin lite och föreställa oss vad som hänt. I den antika stadsdelen finns det en dold skattkammare, där man än i dag förvarar stadens valuta-reserv: guldsockor, mynt, utländsk valuta. Det som hänt oss är att vi har haft tjuvar som har borrar en tunnel in i penningvalven, och i stadig takt, mynt för mynt, tacka för tacka, fört bort halva valuta-reserven, och svinnet fortsätter. Men det finns också goda nyheter. En del av stöldgodset är återfunnet och kommer att återbördas i en regelbunden ström av värde transporter.

Skattkammaren motsvaras av ditt belöningscentrum i ventrala striatum (nedre delen av det randiga) som ger dig en upplevelse av tillfredsställelse när du har gjort något

bra. ”Bra” betyder i detta sammanhang inte nödvändigtvis moraliskt rätt eller berömvärt. Det betyder något som naturen gillar, och naturen gillar sådant som ökar dina geners chans till fortlevnad. Den har premierat gener som har varit smarta nog att få värdkroppen att må bra när den gör som genen vill. Och därför mår vi så utomordentligt bra när vi fortplantar oss, för då ger vi generna deras favoritpresent: en ny generation att leva vidare i.

Naturen använder ett värdefullt ämne för att förmedla denna belöning. Ja, just det, dopaminet. Det är detta ämne som får oss att trivas och må bra, över hela skalan från lustfylld njutning till den upphöjda, ädla tillfredsställelsen över att ha handlat riktigt.

Och detta guldstoff hade du en gång gott om. Sedan blev du bestulen, och nu ska du få god tillgång till det igen. Medicineringen återställer din dopaminnivå. Allt detta är dramatiska händelser, som inte passerar obemärkta för dig.

Under åren när du blev bestulen lärde du dig att leva på en knapp budget. Bristen lärde dig snåla med förlustelser. Det var kanske inte så svårt att avstå när allt kommer omkring, för du hade inte så mycket glädje av det som andra gladda sig åt. Fester, nöjen, berusning gav dig inte så mycket, och du tyckte andra var ytliga om de satte värde på sådant.

Under hela detta förlopp rapporterade striatum till sin chef, och VM som ännu var frisk och stark, blev din finansminister som planerade och hushållade, oftast med framgång. Hans huvudbudskap var att det inte är lönt att spendera i nuet, när avkastningen är så dålig. Spara och investera för framtiden.

Ditt liv blev plikttroget, flitigt, strävsamt. Du blev kanske Lyckoslantens präktiga Spara, mönstereleven, svärmorsdrömmen, bankens idealkund och arbetsgivarens tåliga arbetsmyra.

Denna återhållsamhet har en baksida. En sådan självdisciplin kan man upprätthålla bara bakom en skyddsvall av försiktighet, misstänksamhet och avoghet mot nyheter. Personligheten riskerar att få en anstrykning av karg och strikt dysterhet.

**D**et finns ett antal beskrivningar av ”parkinsonpersonligheten” i den vetenskapliga litteraturen från de senaste hundra åren. Redan 1913 iakttog neurologen Carl Camp att personer som fick Parkinsons sjukdom ofta hade en personlighetstyp som han beskrev som ”devoted to hard work”. Med bister ironi föreslog han att sjukdomen kunde betraktas som ”a badge of respectable endeavor” (ungefär: en guldklocka för lång och trogen tjänst). Flera senare studier stödjer detta och beskriver karakteristiska personlighetsdrag såsom flit, inflexibilitet, försiktighet och låg impulsivitet.

Men vi riskerar kanske att överbetona de torra och stela elementen i personligheten om vi bara litar till gamla rapporter. Vi måste ha i minnet att allt från tiden före

1969 handlar om obehandlad Parkinson. Arvid Carlsson upptäckte dopaminets betydelse i hjärnan och L-dopans användbarhet 1958, men det tog ytterligare ett decennium innan George Cotzias hade tagit fram ett säkert sätt att ge det till patienter. Det behandlingsexperiment under 1969 som Oliver Sacks skildrar i boken *Awakenings* (även en framgångsrik film) var ett av de första, låt vara att det gällde en speciell form av Parkinson.

I obehandlad Parkinson går dopaminbristen förstas längre. Numera behandlas i princip alla efter diagnos, kanske med något annat än L-dopa till en början, men i samtliga fall är syftet att ersätta det förlorade dopaminet. Detta utgör ett psykologiskt experiment i gigantisk skala. Vad händer med en människas personlighet när man först har förlorat belöningsfunktionen och sedan får tillbaka den igen?

Vi kan tänka oss det som en ny vår efter den långa vintern. Hur märker du att det blir vår? Ja, inte är det några stora, dramatiska händelser i naturen. Det är sådant som en mildare vind, ett ljummare regn, fågelsång som du inte har hört på länge som kommer från ett träd du inte har tittat på på länge.

På samma sätt kommer känslor tillbaka diskret och försiktigt, fast de varit försvunna så länge. Du märker det först på känslor i periferin av ditt liv. Plötsligt en dag finner du att du har tårar i ögonen när du ser en film, du får en klump i halsen när någon spelar en sång som betyder något i ditt liv. Du blir lätt rörd, du blir gripen, något inom dig har mjuknat och veknat. Du är på väg att bli sentimental, hjärtnupen och gråtmild, tycker någon, du är på väg att bli känslig, receptiv och empatisk, tycker andra. Det spelar ingen roll vad vi kallar det, detta är ju bara en början.

Vårtecknen kan vara förebud om att en stor islossning är på väg. Du hör hur det knakar när väldiga ismassor sätter sig i rörelse. När isarna börjar smälta på allvar, kommer en vårfloed att skölja fram och dra med sig allt i dess väg. Detta kommer kanske att bli den största utmaning du har mött i ditt liv. Våren och islossningen kan utgöra ett hot mot allt du sätter mest värde på: äktenskap och familj, jobb och förmögenhet, anseende och självrespekt. Men om du hanterar den rätt, kan den göra dig större, mer harmonisk och komplett som människa.



## 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.

Patienter med Parkinsons sjukdom får vänta länge på diagnos och är ofta missnöjda med hur de får diagnosen. Det visar den hittills största enkätundersökningen om sjukdomen i Europa. I Sverige finns fortfarande en betydande okunskap om Parkinson i sjukvården, stort behov av förbättrad tillgänglighet till specialistvård och av rätt behandling i rätt tid. Vården är dessutom oacceptabelt ojämlig, skriver Johan Lökk och Susanna Lindvall i en debattartikel som publicerats i Läkartidningen.

# Dags att ta ansvar för parkinsonvården i Sverige

**UPPSKATTNINGSVIS 1,2 MILJONER MÄNNISKOR** lever med diagnosen Parkinsons sjukdom i Europa, omkring 22 000 av dessa finns i Sverige [1]. För patienterna medför sjukdomen en kraftigt nedsatt livskvalitet och kortare förväntad livslängd. Samtidigt utgör Parkinsons sjukdom en tung socioekonomisk belastning som för hela Europa uppskattas till 13,9 miljarder euro (motsvarande cirka 122 miljarder svenska kronor). För Sverige innebär det cirka 2,88 miljarder kronor [1]. Trots detta är okunskapen om Parkinsons sjukdom fortfarande stor och bristerna i omhändertagande påtagliga [2]. Det framgår av den stora enkätundersökning som riktats till patienter med Parkinsons sjukdom i Europa [3-5]. Bakom undersökningen »Move for Change« står EPDA (European Parkinson's Disease Association).

”Parkinsons sjukdom kräver en vårdkedja präglad av kvalitet, tillgänglighet och jämlik vård. Det är långt ifrån den bild som redovisas i EPDA:s enkätundersökning.”

Resultaten visar med påfallande tydlighet att mycket återstår att göra för att ge denna utsatta patientgrupp och deras anhöriga en bättre och mer tillgänglig sjukvård med tidigare diagnos, större möjligheter att träffa specialister och tillgång till individanpassad behandling vid behandling av Parkinsons sjukdom i komplikationsfasen.

Situationen är allvarlig, eftersom Parkinsons sjukdom är en kronisk neurologisk sjukdom med ett progressivt förlopp där tidig diagnos och tidigt insatt behandling är avgörande framgångsfaktorer. För många som får Parkinsons sjukdom mitt i livet innebär sen diagnos och lång väntan på behandling att de riskerar att i förtid slås ut från arbetslivet

med försämrad livskvalitet och svåra konsekvenser för såväl individen som för samhället i stort.

1997 tog EPDA, tillsammans med Världshälsoorganisationen, WHO, fram ett program för att säkerställa parkinsonpatienternas rättigheter, Charter for People with Parkinson's Disease [7]. Där slogs bland annat fast att alla parkinsonpatienter har rätt att bli remitterade till en specialist på sjukdomen, rätt att få en korrekt diagnos, rätt till en fortlöpande behandling samt rätt att själva vara delaktiga i behandlingen av sin sjukdom.

**ANALYSER AV DE SVENSKA** enkätsvaren i Move for Change visar att endast en mycket liten del av parkinsonpatienterna upplever att de får den vård och den information de behöver. Hela 86 procent av de tillfrågade ansåg att läkarens sätt att meddela diagnosen var dåligt eller mycket dåligt. Många av de tillfrågade angav också att de fått bristande information såväl om sjukdomen, medicinering och behandlingar som om pågående forskning.

Samtidigt pekade svenska patienter i större utsträckning än andra på bristande tillgänglighet i vården, framför allt till neurologer och specialister på Parkinsons sjukdom. Dessutom uppgav de som fått träffa en neurolog oftare än patienter i andra länder att de hade för kort besökstid och för långa intervall mellan besöken.

Parkinsons sjukdom kräver en vårdkedja präglad av kvalitet, tillgänglighet och jämlik vård. Det är långt ifrån den bild som redovisas i EPDA:s enkätundersökning. Det vi ser i dag är en oacceptabelt ojämlig vård med stora brister i information till patienterna. Många patienter i komplikationsfasen utreds aldrig, och kommer därmed aldrig ens ifråga för dokumenterat effektiva behandlingar som hjärnkirurgi eller pumpbehandling (Duodopa, Apomor-

fin), trots att det kan betyda avsevärda skillnader i livskvalitet och livslängd.

Dessutom skiljer sig vården på ett oacceptabelt sätt mellan olika landsting i Sverige. Var du bor avgör hur snabbt du kan få en diagnos och hur stor möjlighet du har att få adekvat och individanpassad vård.

Sammantaget innebär detta att alldeles för många patienter tvingas sluta arbeta i förtid och det leder i sin tur till ökat behov av kommunalt stöd, fler akutbesök och förlorade kvalitetsår.

Vi ser det därför som ytterst angeläget att det nu tas ett samlat grepp om parkinsonvården i Sverige med utgångspunkt i EPDA:s och WHO:s riktlinjer [6].

Sverige är på många sätt ett föregångsland när det gäller forskning och informationsåtgärder om Parkinsons sjukdom. Den nätbaserade Parkinsonguiden (<http://www.parkinsonguiden.se>) och Parkinsonskolan är exempelvis utmärkta källor till kunskap.

Det är en resurs som måste användas för att öka kunskapen om Parkinsons sjukdom, såväl inom primärvården som i samhället i stort. Med ökad kunskap kan fler parkinsonpatienter upptäckas och utredas i tid.

För att nå dit är det viktigt att diagnos alltid ställs av en neurolog/specialist på Parkinsons sjukdom, att det finns utbildad personal i alla led, att parkinsonpatienter får rätt att träffa en specialist två till fyra gånger per år, att patienterna själva får en möjlighet att vara delaktiga i utformningen av sin behandling och att vi blir bättre på att använda nya, effektiva behandlingsmetoder och ny teknik.

Målet måste vara en bättre och mer jämlik vård där patienter med Parkinsons sjukdom får den möjlighet till ett bättre och längre liv som de har rätt till.

**JOHAN LÖKK**

professor, överläkare, geriatriska kliniken,  
Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge;

**SUSANNA LINDVALL**

ordförande, Parkinsonförbundets forskningsfond/  
Parkinsonfonden; vice ordförande, EPDA

## Referenser

1. Lökk J, Olofsson S, Persson U, et al. Drug and treatment costs in Parkinson's disease patients in Sweden. *Acta Neurol Scand.* 2012;125(2):142-7.
2. Lökk J. Lack of information and access to advanced treatment for Parkinson's disease patients. *J Multidiscip Healthc.* 2011;4:433-9.
3. Bloem BR, Stocchi F. Move for Change Part I: a European survey evaluating the impact of the EPDA Charter for People with Parkinson's -disease. *Eur J Neurol.* 2012;19(3):402-10.
4. Stocchi F, Bloem BR. Move for Change Part II: a European survey evaluating the impact of the EPDA Charter for people with Parkinson's -disease. *Eur J Neurol.* 2013;20(3):461-72.

5. Bloem BR, Stocchi F. Move for Change Part III: a European survey evaluating the impact of the EPDA Charter for people with Parkinson's disease. *Eur J Neurol.*

[Epub 8 sep 2014.]

6. The European Parkinson's Disease Standards of Care Consensus Statement. <http://www.epda.eu/parkinsons-consensus-statement>

7. EPDA Charter. <http://WWW.epda.com/en/projects/past-projects/charter/>

Källa: Läkartidningen, <http://www.lakartidningen.se/Opinion/Debatt/2014/10/Dags-att-ta-ansvar-for-parkinson-varden-i-Sverige/>

## FAKTA Move for change – kort om enkäten

EPDA (European Parkinson's Disease Association) genomförde under 2010–2013 den hittills största enkätundersökningen om Parkinsons sjukdom i Europa. 5 366 patienter och deras vårdare svarade på enkäten.

43,8 procent hade inte fått träffa en specialist under de två år som följde efter diagnosen. Närmare hälften av de tillfrågade var missnöjda med hur diagnosen lämnades.

9 av 10 angav att de hade tillgång till allmänläkare och neurolog, men bara 68 procent hade tillgång till en neurolog med Parkinsons sjukdom som specialitet. Endast en tredjedel av de tillfrågade tyckte att allmänläkare varit till god hjälp.

Drygt hälften angav att de hade regelbunden kontakt med en neurolog och 25 procent med en neurolog specialiserad på Parkinsons sjukdom. Endast 11,6 procent av patienterna angav att de själva fick vara med och fatta beslut som påverkade deras behandling.

Vi behöver ditt aktiva stöd,  
mer än någonsin!

Var med  
om att lösa  
parkinsongåtan

PARKINSONFONDEN  
plusgiro 90 07 94-9  
[www.parkinsonfonden.se](http://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 försäkras dig samti-  
digt om att nya och viktiga forskar-  
rön snabbare kommer till nytta för  
dig själv och alla andra drabbade.

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

# Tolv miljoner kronor till parkinsonforskning

**”Sverige ska vara en ledande forsknings-  
nation. Unga forskares villkor ska för-  
bättras. Forskning ska respekteras som  
den långsiktiga verksamhet det är och en  
ny forskningsproposition kommer därför  
att ha ett tioårigt perspektiv. Basan-  
slagen för forskning prioriteras upp. Svensk  
hälso- och sjukvård ska vara världs-  
ledande. Tillgången till professionella  
medarbetare, den allra senaste kunska-  
pen och de mest avancerade behand-  
lingsmetoderna ska förbättras.”**

Citaten är från regeringsförklaringen i år och in-  
tentionerna ser lovande ut. Men vi vet att det tar  
tid att genomföra! Under tiden gör vi själva allt  
vi kan för att säkra landvinningar på parkinson-  
området och att dessa landvinningar används i  
den kliniska vardagen. Vi gör det bokstavligen,  
från intention till utdelade årliga anslag.

Förra året delade vi ut drygt tio miljoner, i år  
delar Parkinsonfonden ut drygt tolv miljoner  
kronor till livsviktig parkinsonforskning!

Det är inte själva prestationen i sig som är  
det mest glädjande, utan vetskapen om att varje  
anslag innebär ett steg närmare kunskap för

att lösa parkinsongåtan och bättre terapier och  
skräddarsydd vård för svårt parkinsonsjuka.

Skräddarsydd behandling innebär att den som  
är parkinsonsjuk får säkrare och effektivare vård  
med lägre risk för biverkningar. Det är något  
som vi eftersträvar att uppnå. Tack vare era  
bidrag och en klok satsning på värdefulla projekt  
blir flera viktiga områden utforskade och livssi-  
tuationen för parkinsonsjuka och deras närstå-  
ende blir förbättrade.

I adventstid tänder vi ofta ljus för att skingra  
mörkret. Med våra anslag kastar vi ljus över out-  
forskade områden. Ett stort tack till er alla som  
på olika sätt stödjer parkinsonforskningen i Sve-  
rige och möjliggör att angelägna frågor blir  
besvarade och åtgärdade.

Varmt tack för i år och en  
God Jul och ett Gott Nytt År!

*Susanna Lindvall*

## Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

Geir Gihlemon, Rönnäng  
Bengt Carlsson, Kungälv

Roland Henriksson, Mellbystrand  
Parkinson Skåne

## 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

### Hur påverkas parrelationen av Parkinson?

**Hur påverkar motoriska och icke-motoriska symtom vid Parkinsons sjukdom parrelationen? En studie som utgår från hur 50 par upplever situationen ska nu påbörjas.**

**Dag Aarsland, professor, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge**

Kombinationen av motoriska och icke-motoriska symtom vid Parkinsons sjukdom (PS) skapar en svår situation inte bara för patienten utan även för deras närstående, och bidrar till ned-satt livskvalitet, närståendes upplevelse av ökad belastning och ökade hälsorelaterade kostnader men även öka risken för en tidigarelagd sjukhemsplacering. Ömsesidighet i parrelationen kan predikera livskvalitet och anhörigas upplevelse av belastning.

Föreliggande projekts övergripande mål är att undersöka hur parrelationen över tid påverkas av motoriska och icke-motoriska symtom vid PS och vilken effekt detta har på den hälsorelaterade livskvaliteten.

Projektet genomförs som en explorativ longitudinell enkät- och intervjustudie.

Totalt 50 par varav en med etablerad PS kommer att följas under två år. Projektets primära effektmått är fyra dimensioner; stigma, kvalitet i parrelationen, vårdgivares börda och hälsorelaterad livskvalitet och deras samband med motoriska och icke-motoriska symtom. Projektet förväntas ge kunskaper om hur dessa faktorer, under loppet av sjukdomen, förändras och påverkar relationen mellan patienter med PS och deras partners och hälsorelaterad livskvalitet. Denna kunskap skapar förutsättningar för utveckling av olika typer av interventionsstudier i syfte att utvärdera olika stödåtgärder till patienter med PS och deras partner och därigenom ett ökat välbefinnande för både patienter och närstående.

**Beviljat anslag: 300 000 kronor**

### Hur uppstår ofrivilliga rörelser vid Parkinsons sjukdom?

**En forskargrupp vill ta reda på varför ofrivilliga rörelser uppstår i samband med medicinering vid Parkinsons sjukdom**

**Per Petersson, Dr., forskare, BMC, Lund**

Ett stort problem när det gäller att försöka hitta nya behandlingsmetoder för nervsystemets sjukdomar är att man vet så lite om hur hjärnan fungerar. Man vet att olika funktioner till viss del kontrolleras av olika nervkretsar men dessa nätverk har visat sig vara extremt komplicerade och är förmodligen en av vår tids stora vetenskapliga utmaningar att försöka förstå. En startpunkt för studier riktade mot att förstå vad som händer när nervsystemets normala informationsbearbetning sätts ur spel i samband med att man drabbas av Parkinsons sjukdom är att försöka efterlikna sjukdomen i ett försöksdjur.

Om man lyckas med detta så ligger nästa utmaning i att försöka läsa av nervsystemets aktivitet i alla de olika nervkretsar som kan tänkas vara påverkade i samband med att sjukdomens symptom uppstår.

Detta är förstås en gigantisk experimentell utmaning. Glädjande nog så har det emellertid under det senaste decenniet utvecklats allt mer förfinade metoder för att operera in mikroelektroder i nervsystemet som sedan gör det möjligt att under lång tid följa förändringar i signaleringen i olika nervkretsar, till exempel i samband med en sjukdom. Forskargruppen har under flera års tid arbetat med att utveckla sådana tekniker och idag kan de - som första grupp i världen, parallellt undersöka vad som händer i alla de strukturer som är speciellt drabbade i sjukdomar som påverkar rörelseförmågan, i fritt gående friska eller sjuka försöksdjur.

De vill nu använda dessa tekniker för att försöka ta reda på varför ofrivilliga rörelser uppstår i samband med

medicinering vid Parkinsons sjukdom. De vill också direkt utvärdera ett antal olika behandlingsmetoder i djurmodeller av Parkinson. De har i inledande studier effektivt kunnat lindra ofrivilliga rörelser i en råttmodell av Parkinsons sjukdom och avser nu att gå vidare med dessa studier. Denna kunskap skulle kunna vara till stor nytta för många forskare och läkare som arbetar med att försöka förbättra livssituationen för drabbade patienter.

**Beviljat anslag: 300 000 kronor**

### Vilken roll spelar gener för uppkomsten av Parkinson?

**Ett forskningsprojekt ska bland annat kartlägga förekomsten av kända genförändringar för Parkinsons sjukdom hos ett stort antal personer med sjukdomen från norra Sverige. Nästa steg blir att i familjer med flera fall av PS, men där man inte finner någon känd genförändring, söka efter nya, tidigare icke beskrivna, genförändringar. Sådana nya genetiska rön kan ge ny kunskap.**

**Lars Forsgren, professor, överläkare, Institutionen för Farmakologi & Klinisk Neurovetenskap, Neurocentrum, Umeå**

Ända fram till början av 1990-talet ansågs Parkinsons sjukdom (PS) vara orsakad av miljöfaktorer, medan genetiska faktorer hade liten eller ingen roll. Med upptäckten att förändringar i arvsmassan (DNA) kunde vara orsaken till PS i enstaka familjer svängde pendeln till uppfattning att sjukdomen helt och hållet var genetiskt orsakad. Idag uppfattas de flesta fall med PS vara resultatet av samspelet mellan genetiska faktorer och miljöfaktorer.

Ett syfte med detta forskningsprojekt är att kartlägga förekomsten av kända genförändringar för PS i ett stort antal personer med sjukdomen från norra Sverige. Nästa steg blir att i familjer med flera fall av PS, men där

man inte finner någon känd genförändring, söka efter nya, tidigare icke beskrivna, genförändringar. Sådana nya genetiska rön kan ge ny kunskap om mekanismer som orsakar PS och därigenom underlätta utvecklandet av nya behandlingar.

Ett annat syfte är att undersöka faktorer som kan ha betydelse för risken att insjukna i PS.

Själva sjukdomsprocessen vid PS startar många år innan de första rörelsestörningarna manifesteras. Detta ger problem när man vill undersöka riskfaktorer eftersom uppgifter om de faktorer man vill undersöka är svåra att inhämta i efterhand, och ofta otillförlitliga.

I Umeå finns en unik så kallad biobank där blodprover och uppgifter om levnadsvanor insamlats under lång tid från länets befolkning i samband med hälsokontroller. De har prover och andra uppgifter från flera hundra personer med PS från tiden innan insjuknandet i sjukdomen. Detta ger möjlighet till jämförelse med personer av samma kön och ålder som inte insjuknat i PS, för att därigenom se om det finns en speciell riskprofil för dem som utvecklar sjukdomen.

Slutligen vill de undersöka prov på blod och den vätska som omger nervsystemet (cerebrospinalvätska) för att se om det finns substanser i dessa pro-

ver som kan underlätta diagnostiken av olika parkinsonistiska sjukdomar, och spegla sjukdomsutvecklingen. Detta skulle vara mycket värdefullt för säkrare diagnostik och underlätta utvärdering av nya terapier.

**Beviljat anslag: 500 000 kronor**

## Ny individanpassad behandling med mikrotabletter testas

**En individanpassad behandling med levodopa mikrotabletter vid Parkinsons sjukdom – och introduktion av ett nytt behandlingskoncept ska testas i Uppsala.**

**Dag Nyholm, docent, ST-läkare, Inst. f. neurovetenskap, neurologi Uppsala universitet, Akademiska sjukhuset**

Det övergripande målet är att förbättra livskvaliteten för personer med Parkinsons sjukdom (PS) genom att optimera levodopa-baserad behandling med ett nytt behandlingskoncept.

Levodopa är dagens mest effektiva behandling mot PS då levodopa i hjärnan omvandlas till dopamin, den signalsubstans som man har brist av vid PS. Problem som uppstår efter en tid

med denna behandling är svängningar i motoriken. De gränser som leder till svängningar är individuella och med dagens konventionella tablettformuleringar är det inte så lätt att individanpassa behandlingen.

Det nya behandlingskonceptet möjliggör en individanpassad upprepad dosering av levodopa och blev godkänt i Sverige i mars 2014. Genom att tabletterna innehåller en låg dos levodopa som matas ut med en elektronisk anordning kan patienten justera varje dos med små steg och anpassa antalet doseringstillfällen per dag efter behov. På så vis tror de att man, genom ett jämnt intag av levodopa, kan uppnå ett mer stabilt motoriskt svar. Detta vill de studera, bland annat genom att mäta blodkoncentrationer av levodopa vid upprepad dosering. Erfarenheter från tidigare prototyper har visat goda resultat och en undersökning hos patienterna visar att de har en positiv inställning till behandlingen. Resultatet från studien har en stor potential att gynna livet för personer med PS, deras anhöriga och familjer, eftersom bättre effekt och mindre biverkningar är nyckeln till ett liv mindre påverkat av sjukdomen. Projektet beräknas ge patientnytta om mindre än fem år.

**Beviljat anslag: 300 000 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:

## Behandling med antikroppar testas på möss

### PARKINSONFONDENS ANSLAG GÖR NYTTA

**Målet med projektet är att ta reda på ifall immunterapi kan reducera sjukliga förändringar? En forskargrupp bedriver nu djurstudier på olika typer av "parkinsonmöss". Framför allt undersöker gruppen om antikroppsbehandling även kan lindra de tidiga motoriska symptom som dessa möss annars drabbas av.**

TEXT MARTIN INGELSSON  
docent, Uppsala universitet

**I VÅR FORSKNING** utvecklar vi antikroppar mot oligomerer, giftiga former av proteinet alfa-synuclein som inlagras i hjärnans nervceller vid Parkinsons sjukdom och Lewy body demens. Antikropparna nyttjar vi nu för att behandla "parkinsonmöss" i syfte att utvärdera om immunterapi kan reducera de sjukliga förändringarna hos mössen. Vi använder även antikropparna i

olika mätsystem för att undersöka om förändrade nivåer av oligomerer kan påvisas i blod- eller ryggvätskeprov hos patienter.

I vår första, nu avslutade, behandlingsstudie kunde vi påvisa att behandling med oligomeraselektiva antikroppar genom upprepade injektioner i bukhålan på mössen reducerade nivåerna av giftiga oligomerer i det centrala nervsystemet. Dessutom kunde vi påvisa en tendens till att behandlade möss drabbades av allvarliga motorikstörningar i mindre utsträckning jämfört med obehandlade möss. Dessa resultat publicerades nyligen i tidskriften "Neurobiology of Disease".

Vi genomför nu ytterligare djurstudier på olika typer av "parkinsonmöss". Framför allt undersöker vi om antikroppsbehandling även kan lindra de tidiga motoriska symptom som dessa möss annars drabbas av.

Förutom att utvärdera antikropparna för terapi och diagnostik under-

söker vi också de mekanismer som medierar upptag av antikropparna över blod-hjärnbarriären och över cellmembran. Vi har nyligen genomfört en studie på cellkultur, där vi undersökt hur antikropparna kan ta sig in i cellerna och kunnat påvisa uttalade skillnader mellan olika antikroppar. Dessa resultat har nu presenterats i form av en poster vid "The Annual Meeting for the Society of Neuroscience" i Washington DC 15-19/11 2014: Characterization of the cellular uptake of  $\alpha$ -synuclein oligomer/protofibril selective antibodies.

Stödet från Parkinsonfonden betyder mycket för oss. Vi kan tack vare de ökade resurserna göra en mer kraftfull satsning, vilket betyder större djurstudier som dessutom kan genomföras och utvärderas snabbare. Forskning som på sikt kan leda till nya former av terapi och diagnostik är viktig för att framgent kunna förbättra vården av patienter med Par-

## Ryggmärgsstimulering mot Parkinsons ett enkelt

**Att sätta in en elektrod i hjärnan är ett möjligt sätt att behandla patienter med Parkinsons sjukdom när den vanliga medicineringen inte räcker. Men det är ett stort och kostsamt ingrepp med vissa risker, och görs därför inte särskilt ofta. Att lägga en elektrod intill ryggmärgen skulle enligt forskare vid Lunds universitet kunna bli ett enklare och skonsammare alternativ.**

Forskargruppen i Lund och deras partners i USA och Brasilien publicerar sin studie av detta i den ansedda tidskriften Neuron. Förutom att studien visar positiva resultat av behandlingen, så ger den också nya rön om vad som händer inne i en parkinsonsjuk hjärna.

Den metod forskarna studerat kallas ryggmärgsstimulering. Elektroden ligger dock inte inne i själva ryggmärgen utan i ett litet hålrum omedelbart vid sidan av, så nära att signalerna kan stimulera de nerver som går mellan ryggmärg och hjärna. Ingreppet är relativt litet, och elektroden kan när som helst tas bort om det skulle behövas.

Ryggmärgsstimulering används redan för patienter med kronisk smärta. Lundaforskarna provade metoden för ett par år sedan på försöksråttor och -möss med ett parkinsonliknande tillstånd, och fick goda resultat. När andra forskargrupper gick vidare till försök på patienter blev resultatet dock mycket blandat.

– Två av patienterna fick ingen lindring alls. Det förvånade oss, eftersom det gått så bra i våra djurförsök. Förklaringen kan ligga i hur elektroderna var utformade och var de placerats. Vi tror därför fortfarande på metoden, säger neuroforskaren Per Petersson i Lund.

Lundagruppen har tillsammans med sina brasilianska partners nu utfört försök på fem silkesapor\*, som blev mycket bättre av ryggmärgsstimuleringen. Den stelhet och nedsatta rörelseförmåga som kännetecknar Parkinsons sjukdom minskade, och rörligheten ökade i alla delar av kroppen. Förbättringen var jämförbar med den man kunde uppnå med medicinering. Aporna hade samtidigt försetts med elektroder i hjärnan för att forskarna skulle

# Arbetsterapi är bra, men vad funkar?

**Forskning har visat att arbetsterapi är bra för att göra det möjligt för personer med Parkinson att vara aktiva. Men för att veta vilka åtgärder som fungerar bäst behövs utvärderingar. En studie har undersökt vad som är en bra form av utvärdering.**

TEXT ANN MARGRETH LJUSBÄCK,  
leg. arbetsterapeut, Umeå universitet

I SVERIGE HAR CIRKA 22 000 personer Parkinsons sjukdom (PS) vilket gör sjukdomen till den näst vanligaste neurologiska sjukdomen. Symptomen vid PS påverkar dessa personers möjligheter att vara aktiva i sitt dagliga liv. PS påverkar vardagen, arbetet, det sociala livet och även familjelivet. Rent konkret kan PS medföra svårigheter i att utföra aktiviteter såsom att äta, dricka, vända sig i sängen, knäppa knappar, sköta hushållet och räkningar, för att nämna några. Allt efter hand får sjukdomens symptom allt större betydelse för vardagslivet och när det sker kan insatser från en arbetsterapeut bli aktuella.

Forskning har visat att arbetsterapeutiska insatser är bra för förbättrad aktivitetsförmåga för personer med PS. Arbetsterapeuten samtalar med och observerar aktivitetsutföranden hos de personer som upplever svårigheter att utföra vardagliga aktiviteter, detta

för att sedan kunna ge rätt typ av insatser och stötta patienten i sin process mot ökad aktivitet och delaktighet.

För att arbetsterapeuten ska kunna bedöma betydelsen av sina insatta åtgärder behövs tillförlitliga självskattningsskalor/instrument. Ett av dessa instrument är ADL taxonomin, där personers förmåga att utföra vardagliga aktiviteter bedöms. Instrumentet används både inom klinik och forskning för att utvärdera olika behandlingsinsatser eller för att följa sjukdomsförloppet över tid.

Det är mycket viktigt att de självskattningsskalor/instrument som används går att lita på, det vill säga att de mäter vad de avser att mäta och att detta sker på ett tillförlitligt sätt. Syftet med den här studien var att undersöka tillförlitligheten och relevans hos en anpassad version av ADL – taxonomin (här kallad P-ADL taxonomin) för användning hos personer med PS.

I den här studien undersöktes den del av instrumentet som avser sju personnära aktivitetsområden (P-ADL), bland annat 'äta och dricka', 'förflytta sig' och 'kommunicera'. Det gick till så att en postad enkät skickades hem till 282 personer med PS.

Enkäten som besvarades av 191 personer innehöll även ett instrument som gav en generell bild av personens aktivitetsnivå,

Dagliga aktiviteter vid Parkinsons sjukdom (PADLS), och ett annat instrument för självskattning av livskvalitet, EuroQol-5 Dimension Questionnaire (EQ-5D), samt allmänna frågor bland annat om hur länge personen haft sjukdomen, ålder och kön. Svaren från P-ADL taxonomin jämfördes med PADLS och den visuella analoga skalan som är en del av EQ-5D, detta för att bedöma deras överensstämmelse med P-ADL taxonomin. Resultatet visade i båda fallen på en bra överensstämmelse vilket ger stöd för P-ADL taxonomins tillförlitlighet vid användning för personer med PS. Vidare undersöktes även det inbördes sambandet mellan P-ADL taxonomins olika frågor, detta för att se att de ingående frågorna handlar om just personnära aktiviteter, alltså att P-ADL taxonomin faktiskt mäter vad det avser att mäta. Resultatet visade på ett högt samband mellan instrumentets alla frågor. Sammanfattningsvis ger studien stöd för fortsatt användning av den anpassade ADL-taxonomin för personer med Parkinsons sjukdom.

Studien finns tillgänglig som magisteruppsats vid Institutionen för Samhällsmedicin och rehabilitering, Arbetsterapi, Umeå Universitet, våren 2014. Den har också presenterades vid 18th International Congress of Parkinson's disease and movement disorders, Stockholm, 10 juni 2014. Medverkan vid kongressen blev möjligt tack vare Parkinsonfondens reseanslag.

## och mer skonsamt alternativ

kunna se vad som händer när stimuleringen sattes in. Här fann man intressanta mönster.

– Vi såg att aktiviteten i vissa delar av hjärnbarken, basala ganglierna och thalamus var hopkopplad på ett onormalt sätt hos de sjuka djuren. När de sedan behandlades, antingen med ryggmärgsstimulering eller med medicinering, upphörde denna överdrivna hopkoppling, säger Per Petersson och hans kollega Pär Halje.

Försöken har på så sätt gett en ny inblick i Parkinson-sjukdomens fysiologiska mekanismer. Dess biokemiska mekanismer – bristen på dopamin och vad denna leder till – är väl kända, men exakt vad som händer i hjärnan har varit mer okänt. Att sätta elektroder på

olika ställen i hjärnan på mänskliga försökspersoner går ju inte att göra i rent studiesyfte, och icke-invasiva metoder som magnetkamerateknik ger inte tillräcklig information.

Forskargruppen i Lund kommer att fortsätta utveckla metodiken i försök med råttor och möss, helst så att stimuleringen kan bli mer behovsstyrd, dvs starta bara när det behövs. Kliniska försök på patienter med Parkinsons har redan påbörjats i Brasilien. Mindre försök kan kanske göras också i Lund längre fram, under ledning av neurokirurgen Hjalmar Bjartmarz.

INGELA BJÖRCK

*Spinal Cord Stimulation Alleviates Motor Deficits in a Primate Model of Parkinson Disease*  
Maxwell B. Santana, Pär Halje, Hougelle Simpli-co, Ulrike Richter, Marco Aurelio M. Freire, Per Petersson, Romulo Fuentes, Miguel A.L. Nicolelis  
*Neuron online 30 October 2014*

För mer information kontakta: Per Petersson, per.petersson@med.lu.se, 046-222 05 78.

*\* Silkesapor är små apor inom familjen kloapor. De är godkända för djurförsök även i Sverige, fast detta sker mycket sällan. Brasilien har motsvarande etiska regler för djurförsök som Sverige.*

Källa: Lunds universitet

I år delar Parkinsonfonden ut drygt 12 miljoner kronor till forskning. Nya idéer, behandlingar eller tolkningar värderas högt när pengarna ska fördelas. Här kan du läsa mer om vad som får stöd, och varför.

## Hit går forskningsfondens

### Vad avgör vilken forskning som får pengar från fonden?

Två gånger om året kan man söka anslag för resor. En gång om året kan man söka anslag för projekt och apparatur. I juni i år, till exempel, fick Parkinsonfonden in 48 ansökningar om projekt, 4 om apparatur och 6 ansökningar om resor. Till ett sammanlagt belopp på 22, 5 miljoner kronor. Vetenskapskommittén gick igenom samtliga, poängsatte dessa på samma sätt som Vetenskapsrådet gör och sedan diskuterades projekten. Det blev 37 projekt, 2 apparatur och samtliga 6 resor som fick anslag, till ett belopp på drygt 12 miljoner kronor.

Vid bedömningen tittar man på: Projektets vetenskapliga kvalitet, de(n) sökandes kompetens, genomförbarhet med mera. Om projektet innebär nya idéer, behandlingar eller tolkningar, söker lösa viktiga hinder eller väsentligt berikar kunskapen om Parkinsons sjukdom ges det höga poäng. Likaså kan man få anslag om forskning kan komma till nytta för en parkinsonpatient i en nära framtid.

Vetenskapskommittén föreslår vilka ansökningar som ska få stöd från Parkinsonfonden och hur mycket. Styrelsen beslutar sedan om anslagen.

### Hur mycket pengar delar fonden ut varje år?

Enligt reglerna för Svensk Insamlingskontroll bör 75 procent av alla insamlade medel delas ut till ändamålet för insamlingen. Förra året delade vi ut drygt 10 miljoner kronor. I år blir det drygt 12 miljoner! Vi har mycket låga administrativa kostnader och alla ledamöter i styrelsen och Vetenskapskommittén arbetar ideellt, utan ersättning.

### Varför leder inte forskningen till fler fungerande behandlingar?

**IBLAND UTTRYCKER PARKINSONPATIENTER** och anhöriga en frustration över att forskning som verkar lovande inte leder till fram till fungerande behandlingar. Går det att satsa ännu mer på forskning som kan leda till genombrott i behandlingen?

Så här svarar docent Filip Bergquist, Specialistläkare i neurologi, Göteborg, på frågan: Det vore enkelt att svara ”Visst kan man det!”, men det är viktigt att också förstå varför vi blir frustrerade över att utvecklingen inte går fortare.

Jag får ofta dämpa förväntningarna hos patienter och anhöriga när de har läst om nya rön. Anledningarna till att förväntningar blir högre än vad som är rimligt är dels att hoppet är en viktig drivkraft som får patient och anhörig att orka, dels att forskaren vill att hans/hennes forskning skall väcka intresse och locka till sig anslag, och dels att media (inklusive Parkinsonjournalen förstås) vill ha en läsvärd och attraktiv text. Kritiska synpunkter försvinner då lätt. Även om det är mänskligt, så kunde både forskare och skribenter bättra sig så att informationen blev mer balanserad.

Neurovetenskap är ett komplicerat fält och att utveckla nya behandlingar är en resa med många hinder. Inom andra fält där medicinen gjort stora framsteg (till exempel cancerbehandling) har framgångarna kommit långt efter stora och breda långsiktiga satsningar på grundforskning.

Även om mycket av den forskningen inte leder till behandlingsgenombrott så har den varit nödvändig för majoriteten av framsteg inom modern medicin. Både för professionen och för lekmän är det tyvärr svårt att tidigt veta vad som är lovande grundforskning, men om vi fortsätter satsa på grundforskning så finns förutsättningar för stora genombrott. När de väl är lovande nog tror jag att de kommer fram, inte minst av kommersiella skäl. Så kanske är det inte det som ser lovande ut för stunden som det lönar sig mest att satsa på. Att satsa klokt på forskning är som att plantera en ekskog.

### Hur ligger svensk parkinsonforskning till om man jämför med den internationella forskningen?

Svensk forskning, speciellt preklinisk forskning, ligger i framkant. Den patientnära forskningen släpar efter. Det främsta skälet till att kliniska prövningar minskar i Sverige är att inte finns utrymme i sjukvården för forskning. Beslutsfattare ser inte klinisk forskning som en del av vårdens uppdrag.

### Vad kostar det att ta fram ett nytt läkemedel?

Pre-klinisk fas: laboratorie- och djurförsök.  
Kostnad: 59.88 million dollar ( DiMasi, 2005)

**FAS I**, första gången läkemedlet testas i mänskliga. Detta görs vanligen på en liten grupp friska (5-9 personer), normalviktiga frivilliga som alltid är män. Detta eftersom kvinnors reproduktionsförmåga är känsligare om det

# miljoner

skulle visa sig att substansen är giftig. I Fas I-studien undersöks läkemedlets säkerhet, hur läkemedlet bryts ner i kroppen samt dess effekter. I Fas I-studien ger man försökspersonen endast en liten del av den mängd som ges till försöksdjur, eftersom effekten på människor är helt okänd.

Kostnad: 32.28 million dollar ( DiMasi, 2005)

**FAS II, UTFÖRS** på en större grupp patienter som lider av en sjukdom (20-3000) för att studera hur effektivt läkemedlet är för att behandla sjukdomen. Under fas II brukar man vanligtvis också bedriva dosstudier som avser komma fram till vilken dos det framtida läkemedlet ska ges till patienter. Denna dos används senare i fas III-studierna.

Kostnad: 37.69 million dollar ( DiMasi, 2005)

**FAS III, UTFÖRS** på en mycket stor patientgrupp (300-30000) för att slutgiltigt definiera hur användbart läkemedlet är för att behandla sjukdomen i fråga. Denna patientgrupp skall så långt som möjligt efterlikna den population som det färdiga läkemedlet skall användas på som vikt, ålder, kön etc. Man jämför med den nuvarande standardbehandlingen eller med placebo (sockerpiller) om det inte finns någon standardbehandling för sjukdomen ifråga. Fas III kan även delas in i två undergrupper Fas IIIa och Fas IIIb. I Fas IIIa har läkemedlet inte kommit ut på den öppna marknaden ännu och under Fas IIIb finns läkemedlet på marknaden men man provar nya användningsområden för det.

Kostnad: 96.09 million dollar (DiMasi, 2005)

SUSANNA LINDVALL

## Önskan om utbildning och känslomässigt stöd

**BEHANDLING FÖR PARKINSONS** sjukdom (PD) är symptomatisk. Vårdpersonal måste därför förstå vilka av de många motoriska och icke-motoriska problem som patienter upplever är de mest besvärande, och vilka typer av patientstöd tror de att det bäst skulle hjälpa dem att hantera dessa problem.

Syftet med studien i USA var att identifiera och förstå eventuella frågor av betydelse för patienter med Parkinsons sjukdom. De har genomfört undersökningar av 75 patienter med Parkinsons sjukdom i ett Movement Disorders Program. De frågade efter de två mest besvärliga PD-relaterade problemen, metoder för att hantera dessa problem, vilka motoriska och icke-motoriska PD-relaterade problem patienterna behövde mest hjälp med, och vad ett omfattande biståndsprogram för PD-patienter och vårdgivare bör omfatta. De använde kvalitativa dataanalystekniker för att sammanfatta svaren. De mest besvärande problemen som nämndes var: skakningar, bristande rörlighet, smärta, balanssvårigheter, brist på energi/trötthet, att behöva ge upp tidigare verksamhet de har haft, svårighet med artikulation (dysartri) och ångest eller depression. Ofta omnämnda sätt att hantera olika typer av problem var: mediciner, fysisk aktivitet, hjälpmedel eller praktiskt stöd och emotionellt stöd.

På frågan specifikt om vilka icke-motoriska problem framkallade mest behov av hjälp, nämnde de oftast depression och ångest, ”ingenting” eller kognitiva problem. Deltagarna föreslog att ett omfattande program för personer med PS och deras vårdgivares stöd bör omfatta utbildning, fysisk aktivitet och känslomässigt stöd.

**SLUTSATSER:** Resultaten från denna undersökning belyser mångfalden av patientens upplevelser med PD, och vikten av strategier för att hantera både motoriska och icke-motoriska symtom vid Parkinsons sjukdom (förutom mediciner).

**Disease Patients: Most Bothersome Symptoms and Coping Preferences.**  
Uebelacker LA, Epstein-Lubow G, Lewis T, Broughton MK, Friedman JH.

## Studie om livstillfredsställelse och sysselsättning

**EN STUDIE FRÅN UMEÅ** har undersökt samband mellan individers socioekonomiska situationer och livskvalitet för personer med Parkinsons sjukdom i arbetsför ålder. 1432 personer med Parkinsons sjukdom och 1135 matchade kontroller, besvarade en enkät. Logistisk regressionsanalys utfördes för att identifiera faktorer som är förknippade med livstillfredsställelse och sannolikheten för sysselsättningen. I multivariata analyser var Parkinsons sjukdom associerad med en ökad risk för missnöje med livet. Arbetsgivarstöd var förenat med större sannolikhet för sysselsättning. 24 procent av personer som har haft Parkinsons sjukdom i 10 år eller mer var fortsatt anställda och 6 procent arbetade heltid. Personer med Parkinsons sjukdom har också oftare upplevt arbetskrav som översteg deras kapacitet; denna faktor och arbetslöshet korrelerade med ökad risk för missnöje med livet.

**SLUTSATS:** Personer med Parkinsons sjukdom har en ökad risk för missnöje med livet. Sysselsättningssituationen är viktig för allmän livstillfredsställelse bland personer i arbetsför ålder. Personer med Parkinsons sjukdom tycks ha svårt att uppnå en balanserad sysselsättning.

**Parkinsons Disease: A population-based investigation of life satisfaction and employment.** Gustafsson H, Nordström P, Nilsson S, Nordström A.  
J Rehabil Med. 2014 Sep 30. doi: 10.2340/16501977-1884. [Epub ahead of print]



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

**JUL-klapps tips!**



**Det ska vara gott att leva** Kokbok av Eva Strandell. Illustrerad, 65 sidor. REA: 50 kr (förr 80 kr)



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

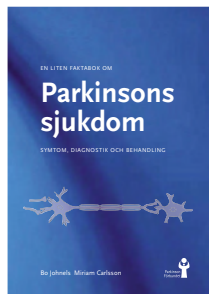
**Jag lever trots allt** Dikter av Örjan Ingemansson. I april 2006 fick jag diagnosen Parkinson, jag drabbades dessutom av spinal stenosis i ryggen. För att fördriva tiden och vänta på att kunna somna satte jag mig och började skriva. Pris 125 kr



**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



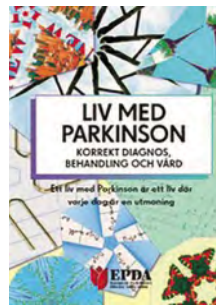
**Varför skakar pappa?**, Mats Larsson. Inbunden. Format: 15x15 cm. 48 sid. Pris 125 kr



**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

**4 x Annika Laack:**



**Lilla blå**, 150 kr  
**Min sämre hälft**, 150 kr

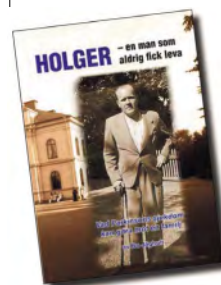


**Mr P i mina fotspår.** Pris 150 kr  
**Mr P och jag.** Pris 150 kr

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



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







### Nackvärmare

Lider du av stela muskler och leder i nacke och axlar kan **Warm Neck** ge lindring. Det är en laddningsbar fleecvärmare som värmer i 3-10 timmar. Med ny teknik och kolfiber som värmekälla är detta både tvätt- och laddningsbart, en riktig må-bra-produkt. Warm Neck har fyra justerbara värmenivåer. Levereras komplett med batteri och laddare. Se även <http://www.parkinson.no/nyheter/skal-hjelp/> Finns i storlekarna M-L-XL

Pris: 795 kronor (gäller till 31 dec 2014) Fraktkostnad 125 kr tillkommer. Beställs genom oss och levereras direkt från firma i Norge.



### 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

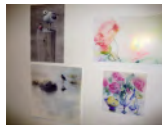


**Yoga-paket**  
Träningsprogram anpassat för personer med Parkinsons sjukdom, som vill träna på egen hand. Häfte med cd. Medlemspris: 125 kr



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 instruktions-häfte/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:

- **Mitt nya liv med Parkinson.** DVD med Suzzie Tapper. Pris 125 kr
- **Jag kan Parkinson. Fritidsaktiviteter – resor.** Pris 20 kr
- **Hur mäs 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
- **Tygkasse** med parkinsonlogga. Pris 100 kr.
- **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**

.....

## Nyval i EPDA

EPDA, den Europeiska Parkinsonfederationen styrs av en vald styrelse som består av mellan fem och tio ledamöter som väljs vid generalförsamlingen för en period av tre år. De kan återväljas av generalförsamlingen i slutet av mandatperioden. I år var det valår och styrelsen består från och med i år av följande personer. Ordförande: Knut-Johan Onarheim, Norge, vice ordförande: Susanna Lindvall, Sverige. Ledamöter: Lizzie Graham, UK, Mariella Graziano, Luxembourg, Amichai Arieli, Israel, Panayiotis Zikos, Grekland. Dessutom har EPDA två rådgivande personer: Stephen Pickard, Belgien i juridiska frågor och Branko Šmid, Slovenien i speciella projektfrågor.

## Flyttat eller bytt telefonnummer?



ILL.: ANNA ÖDLUND

**NU KAN DU SJÄLV** ändra dina kontaktuppgifter i Parkinsonförbundets medlemsregister

Inloggningen finner du på [www.parkinsonforbundet.se](http://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.

## 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.

Vi behöver  
ditt aktiva stöd,  
mer än någonsin!  
**Var med om  
att lösa  
parkinsongåtan**

PARKINSONFONDEN  
plusgiro 90 07 94-9  
[www.parkinsonfonden.se](http://www.parkinsonfonden.se)

Tack för  
ditt bidrag

**Carl Kjellgren**  
Regissör  
/skådespelare





# 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](mailto:parkinsonforbundet@telia.com)

[www.parkinsonforbundet.se](http://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  
046-13 05 70  
Kansli: Katarina Alfredsson  
070-258 36 06

## Parkinson Stockholm

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

## Parkinson Södra Älvsborg

Magnus Ljungberg  
Skogslindsgatan 25 A  
507 33 Brämhult  
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](mailto:nyp@parkinsonforbundet.se)

## Region Norr:

Lars Mattfolk  
070-616 77 54  
[saxtorp.1@hotmail.se](mailto:saxtorp.1@hotmail.se)

## Region Syd:

Katarina Alfredsson  
070-482 52 29  
[nyp.skane@parkinsonforbundet.se](mailto:nyp.skane@parkinsonforbundet.se)

## Region Öst:

Lena von Post  
073-82 88 500  
[nyp.lena@gmail.com](mailto:nyp.lena@gmail.com)

## Region Väst:

Patrik Sifversson  
070-745 00 19  
[patrik.sifversson@gmail.com](mailto: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](mailto:susanna.lindvall@swipnet.se)  
Plusgiro 90 07 94-9  
Bankgiro 900-7949  
[www.parkinsonfonden.se](http://www.parkinsonfonden.se)

## ParkinsonJournalen 2015

	Utgivning	Materialdag
Nr 1	2 mars	2 februari
Nr 2	17 juni	17 maj
Nr 3	1 oktober	1 september
Nr 4	1 december	2 november

Annonsmaterial lämnas som högupplöst pdf.

Tidningens format: 220 x 285 mm

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

Helsida, satsytan: 194 x 258 mm

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

Halvsida satsytan, liggande: 194 x 128 mm

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



H. Lundbeck AB är verksam inom terapiområdet  
Parkinsons sjukdom. [jagkanparkinson.se](http://jagkanparkinson.se)  
är ett stödprogram på internet  
för drabbade av Parkinsons sjukdom.



AZ1.03.2010