

PARKINSON

journalen

2/2014



- Teamwork i Umeå
- Brainbus drar ut på turné
- Vårdens frågor inför valet
- Struntpå i Toker, lyssna på Kloker

Fotboll och Parkinson en bra kombo

Inför valet är det viktigt att vi gör vår stämman hörd

Efter en rekordtidig vår fick vi ett bakslag. Svårt och med tiden också regn i maj. Men vi får ju å andra sidan njuta av knoppningen och den skira grönskan lite längre. Ett tag såg det ut som om det hela skulle vara över i ett nafs.

April och maj är intensiva månader. Det verkar som om ”alla” vill se till att vi hinner med det som ”måste” göras innan sommaruppehållet. Det är Nordisk Parkinsonkonferens, Ordförandekonferens och HSO-konferens inom loppet av en vecka i mitten av maj.

Frågor till de politiska partierna

I dessa valtider har de politiska partierna haft olika angreppssätt hur man vill göra för att rätta till vissa problem. På frågan om hur man ska komma till rätta med bristen på neurologer svarar de flesta partierna att man måste öka utbildningsplatserna och ta in fler i utbildningen.

Problemet är naturligtvis att det kommer att ta många år att rätta till den obalansen.

Ett område som delvis varit positivt är vårdgarantin. Den har ju gjort att flera kommer till ett första besök till en kvalificerad läkare inom 90 dagar. Men återbesöken har inte ingått i vårdgarantin vilket gjort att många parkinsonsjuka fått vänta en oacceptabelt lång tid på ett återbesök. Prioriteringen har gällt första besöken – det är ju med utgångspunkt från den som bonusmiljarden utgår.

Glädjande säger nu fler av de politiska partierna att återbesöken måste ingå i vårdgarantin.

Parkinsonförbundet kämpar också för att det inte enbart handlar om läkaren utan om hela parkinsonsteamet – neurolog, parkinsonsjuksköterska, terapeut, sjukgymnast, kurator och dietist och kanske ytterligare någon specialist för att kunna ge den vård som den parkinsonsjuka kan begära. Flera av partierna refererar nu till de nationella riktlinjer som börjar tas fram. De kommer med all sannolikhet att innebära en stabilisering av vården inom vårt område.

- Inför valet är det viktigt att vi gör vår stämman hörd.
- Efter fastställd diagnos – Rätt till två parkinsonläkarbesök per år, fyra besök vid komplikationsfas

Bostadsorten ska inte avgöra om du får rätt behandling

- Återbesöket ska ingå i vårdgarantin
- Utbildade parkinsonsteam ska finnas i hela landet

Artiklar på Världsparkinsondagen

Bland annat med utgångspunkt från en enkät till klinikerna gick vi i samband med Världsparkinsondagen 11 april ut med ett antal debattartiklar i lokalpress. 34 artiklar publicerades. Dessa gick i huvudsak

ut på att vi i Parkinsonförbundet anser att parkinsonsjuka i den så kallade stabila fasen ska träffa specialistläkare minst två gånger per år. I fluktuationsfasen bör de träffa läkaren minst fyra gånger per år. Det här är en självklarhet i många andra europeiska länder, som exempelvis i Tyskland och Danmark. Parkinsonsjuka med mycket svåra och ofta okontrollerbara rörelsestörningar, som är i fluktuationsfasen, får också träffa läkaren alltför sällan. Vi anser att fyra besök är ett minimum. Parkinsons sjukdom kräver en vårdkedja präglad av kvalitet, tillgänglighet och jämlik vård. Det är det vi arbetar för.



Anhörigenkät

Parkinsonförbundet administrerade en enkät kring de anhörigas situation. Av 250 tilltänkta svarade 90. Vi kan alltså inte dra vittgående slutsatser med säkerhet ur materialet, men av de som svarat etsar sig vissa svar ändå fast, till exempel att 25 stycken lägger mer än 30 timmar i veckan på vård av sin anhörig. Mer än hälften av de anhöriga är över 70 år. Vården av anhörig går

ut över egen hobby och möjligheten att träffa vänner – man blir väldigt uppbunden. Det handlar om hjälp dygnet runt. Vi måste ställa större krav på kommunerna för att underlätta för de anhöriga.

Medlemmar

Medlemsantalet har ökat med ca 300 medlemmar jämfört med samma tid föregående året. Vi tar för närvarande fram ett informationsbrev om Parkinsonförbundet till sjukgymnaster som arbetar med personer som har Parkinson som ett slags medlemsvärning.

Sommar

Vi går mot en ljusare tid. Direkt efter midsommar åker jag till Almedalen och pratar Hjärnans sjukdomar med allmänhet och politiker. BrainBus-projektet ni vet. I juli besöker vi Öland och hälsar på Victoria. Det finns ljusglimtar – inte bara med solljuset.

BO JÄGHULT



PORTRÄTTET

Parkinsonteamet i Umeå 4

AKTUELLT

Parkinsonfonden delar ut priser 9
 Brainbus på turné land och rike runt 10
 Arbetsliv och Parkinson i ny studie 11
 Morgonstelhet och apomorfinsprutan 12
 Riksdagspartierna och vårdens viktiga frågor 14
 Nytt sätt aktivera försvarsmekanismer 26
 Nordiska sjuksköterskemötet 30

FRÅN LÄSARNA

Bättre balans i vardagen 18
 Blå himmel över Gran Canaria 22

KÅSERI

Sömntabletter och dunkla slöjor 23

FRÅGA DOKTORN

Problem med balansen 19

VÄRLDSPARKINSONDAGEN

”Måste vara möjligt att jobba ideellt” 20
 Rapporter från Sundsvall och Lund 21

KLOKA ORD

Strunta i Toket och Butter – lyssna på Kloker 28

PARKINSONFONDEN

Ledare, anslag, forskning 35

VETENSKAP

Sökandet efter biomarkörer 40
 Internet och behandling av depressioner 42
 Kemiskt ämne reparerar nervceller 43

BUTIKEN

44



ParkinsonJournalen

är ParkinsonFörbundets medlemstidning och distribueras bland annat till ParkinsonFörbundets medlemmar.

Upplaga: 8 500 exemplar.

Tidningen utkommer i mars, juni, september och november.

Eftertryck av text endast med redaktionens tillstånd och efter överenskommelse med upphovsmannen. Redaktionen ansvarar ej för icke beställt material. Vi förbehåller oss rätten att redigera insända bidrag.

Utebliven tidning? Fel adress?

Ring eller skriv till registeransvarige: Tel 08-6662070

Ansvarig utgivare:

Bo Jäghult
070 540 50 01

Redaktörer:

Curt Lundberg
Susanne Rydell
ParkinsonFörbundet
Skeppargatan 52 nb
114 58 Stockholm

Redaktionskommitté:

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

Annonser:

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

Västerbotten är en av de platser i världen där flest personer diagnosticeras med Parkinson. På sjukhuset i Umeå bedrivs avancerad forskning – och vård av patienter med hjälp av ett specialiserat team. En av grundpelarna i vården är en nära kontakt med patienterna. Parkinsonsjuksköterskan Mona Edström är koordinatör för teamet. Hon och de andra parkinsonsjuksköterskorna tar emot frågor per telefon varje dag och ringer upp patienterna när det är dags för uppföljning. – Vi i vården ska höra av oss för uppföljning och kontroll, säger hon.

TEXT SUSANNE RYDELL | FOTO MIKAEL LUNDGREN

Tät kontakt mellan patienterna och vården skapar trygghet

VARJE ÅR FÅR ungefär 85 patienter diagnosen Parkinson i Västerbotten. Alla tas om hand av ett särskilt team, Rörelsestörningsteamet, på Norrlands universitetssjukhus i Umeå. Teamet består av personer med olika kompetenser – bland annat läkare, sjuksköterskor, kurator, sjukgymnast, arbetsterapeut, psykologer, logoped och dietist. Mona Edström, specialistsjuksköterska, var med och startade gruppen för snart 25 år sedan.

Under åren har vården utvecklats på många sätt. Bland

annat har ett omfattande forskningsprojekt, NYPUM, gett erfarenheter som används i arbetet med diagnosticering.

Öppenhet är en av de saker som Mona Edström betonar när hon ska beskriva arbetet i teamet. Det handlar både om öppenhet mellan professionerna inom teamet och öppenhet i form av en nära kontakt med patienterna och närstående. Hon och de övriga i teamet tar emot samtal varje dag från mottagningens patienter, närstående och vårdare som alltid är välkomna att höra av sig. Om det är någon fråga de själva



inte har svaret på tar de med den till ett av teamets veckomöten.

– De flesta har lång erfarenhet, många har jobbat i mer än 10 år i teamet. Kontinuiteten gör att det blir tryggare för patienterna, säger Mona Edström.

Men tillbaka till arbetet med att ställa diagnos. Det är centralt, inte minst av det skälet att det i Västerbotten finns en procentuellt sett hög andel patienter får diagnosen Parkinson. Ett annat skäl är att befolkningen består av allt →

”Det är viktigt att patienterna får en tidig och så säker diagnos som möjligt så att det går att ge rätt behandling och omvårdnad.”

högre andel äldre personer, och många av dem som får diagnosen är äldre personer.

– Det är viktigt att patienterna får en tidig och så säker diagnos som möjligt så att det går att ge rätt behandling och omvårdnad, säger Mona Edström.

Erfarenheterna i forskningsprojektet NYPUM skapade grunden till en modell för att diagnosticera och ta hand om nya patienter. Det berör alltså alla patienter som remitteras till mottagningen med parkinsonliknande symtom.

ARBETET MED ATT STÄLLA diagnos följer en tydlig modell. Patienterna får göra ett första besök på mottagningen och ta prover och blodtryck. De får en bedömning av sköterska och läkare med bland annat motoriska test och får samtidigt information inför kommande undersökningar. Besöket inleds med att patienten får träffa en sjuksköterska.

– En del är lite förvånade över det, men det fungerar bra och ger ett bra underlag för läkarbedömningen. Det är också bra för de patienter som är lite försiktiga och tveksamma att berätta allt för läkaren, säger Mona Edström.

Nästa steg, vid ett annat tillfälle, är att patienten får genomgå fler undersökningar för att ställa diagnos. Då sker alla delar i utredningen på en och samma dag.

– Många åker långt för att komma hit, det är också en anspänning att vänta, säger Mona Edström.

Diagnosbesöket bygger på flera delar, bland annat: Datscan-undersökning som är en isotopundersökning av hjärnan, magnetkameraundersökning med Parkinsonprotokoll, lumbalpunktion med ett prov på ryggvätskan, frågeformulär om livskvalitet, sömn och icke motoriska symtom och test av en neuropsykolog. Tiden från första besöket via utredning fram till diagnosbesked är cirka 2,5 månader.

OM PATIENTEN SEDAN får diagnosen Parkinson följs de upp noggrant under det första året enligt en vårdplan.

– Det är viktigt att få träffa de olika professionerna tidigt. Under första halvåret har patienterna och närstående fått träffa Parkinsonsjuksköterska och parkinsonläkare vid tre tillfällen och sjukgymnast, kurator, arbetsterapeut vid ett tillfälle. De får även remiss till neurorehab, Sävar för en Parkinsonkurs under första året, säger Mona Edström.

Efter första året är det individuell uppföljning hos paramedicinare, alltså personerna med specialiserad rehabkompetens. Minst en gång per år får de träffa parkinsonsjuk- →



FAKTA

Parkinsonteamet i Umeå

Teamet har möte en gång i veckan där de olika professionerna deltar och bidrar med olika infallsvinklar. Teamet tar hand om patienter med rörelsestörningar, som Parkinsons sjukdom, atypiska parkinsonsjukdomar, tremor, dystoni, alla som opereras med DBS och avancerade pumpbehandlingar. Professioner i teamet:

- Arbetsterapeut
- Dietist
- Kuratorer
- Logoped
- Läkare
- Psykologer
- Sjukgymnaster
- Sjuksköterskor

Totalt består teamet av 17 personer. Delar av teamet startade 1990 och har utvecklats till denna omfattning idag.

Mona Edström tillsammans med några av de andra medlemmarna i Parkinsonteamet, Erica Lundgren, parkinsonsjuksköterska; Carina Olsson arbetsterapeut; Eva Johansson sjukgymnast; Anita Erkki, kurator.



”Vår filosofi är att det är vi i vården som ska höra av oss. Det är ingen som tyckt att vi tränger oss på, tvärtom ...”

sköterskan. Sjuksköterskan tar själv också kontakt med alla patienter per telefon för en uppföljning en månad efter diagnosbeskedet.

– Vår filosofi är att det är vi i vården som ska höra av oss. Det är ingen som har tyckt att vi tränger oss på, tvärtom blir de flesta patienter glada över uppföljningen som är tidsbestämt och därför är patienterna förberedda med frågor.

EFTER VARJE MEDICINJUSTERING och medicininsättning- en tas telefonkontakt av parkinsonsjuksköterskan eller läkare för kontroll. Varje år tar mottagningen emot ungefär 600 patienter. Upptagningsområdet är hela norra regionen, förutom Västerbotten, även Jämtland, Västernorrland och Norrbotten. Sjukhuset arbetar med avancerade behandling- ar som DBS-operationer, och pumpbehandlingar duodopa och apomorfin där det också finns speciella vårdplaner. ■

FAKTA

Ny Parkinson i Umeå (NYPUM)

Patienter som insjuknade mellan 2004 och drygt fem år framåt i Umeå-området finns med i en forsknings- studie. NYPUM står för Ny Parkinson i Umeå. Projek- tet syftade till att i detalj kartlägga symtomprofil och sjukdomsutveckling samt korrelationer till laborato- rieundersökningar hos både patienter med Parkin- sons sjukdom (PS) och patienter med atypisk parkin- sonism (multipel systematrofi, MSA) och progressiv supranukleär paralyt (PSP). Syftet var att kunna till- föra ny kunskap om särskilt den tidiga fasen i sjuk- domsutvecklingen och förhoppningsvis även kunna bidra till bättre och tidigare diagnostik. Totalt har 190 patienter inkluderats. Nyrekryteringen av patienter till projektet slutade 2009. Därefter fortsätter dock de viktigaste erfarenheterna gällande utredningar och uppföljningar från studien att gälla för de nydiag- nosticerade parkinsonpatienterna och deras närstå- ende i Västerbotten.

Lars Forsgren, professor i neurologi, projektleder NYPUM. Mer om forskningen finns bland annat i en artikel av Jan Linder, överläkare, som beskriver sin avhandling, se ParkinsonJournalen nr 4, 2010.

Arbete i team och prestigelöshet skapar bra villkor

När många olika professioner samarbetar blir det bra för pa- tienterna. Vården i Umeå är ett skäl för medlemmarna att stan- na kvar på orten, konstaterar Inger Molin, ordförande i Parkin- son Umeå.

Inger Molin har själv Parkinson och har alltså kontakt med teamet på Uni- versitetssjukhuset som patient. Hon har också många kontakter med med- lemmer.

– I Parkinsonföreningen har vi personer som har funderat på att flytta men ändå bor kvar här trots att barn och barnbarn bor på annat håll. Skälet är att vården är bra.

Det är flera saker som gör att många är nöjda med vården, bland annat att det går att få samlad hjälp från personer med olika kompetenser.

– Det är kort väg mellan de olika professionerna i teamet. Om man har funderingar och frågor så kan den man pratar med alltid använda sig av kolle- gernas kompetenser, säger hon.

En annan viktig faktor enligt Inger Molin är att det är lätt att få kontakt med teamets medlemmar.

Men det finns också ett större sammanhang som är viktigt för Parkinsonpatienterna. Att Umeå är en utbildningsort med stark forsknings- inriktning betyder mycket, konstaterar hon.

– Det finns en forskningsinriktning på sjukhuset, och en framåtanda, säger Inger Molin.

Hon är också en av de patienter som tackade ja till att ingå i ett stort forsk- ningsprojekt om Parkinson, NYPUM- projektet i Umeå (läs mer i separat artikel om teamet). Inga nya patienter



Inger Molin är nöjd med vården i Umeå.

tas in i projektet längre, men effek- terna är ändå positiva för patienterna, anser hon.

– Vi har glädje av att det har utveck- lats nya sätt att jobba, bland annat kring diagnostik, säger Inger Molin.

Föreningen i Umeå har ungefär 250 medlemmar, ytterligare nästan lika många medlemmar finns i resten av Västerbotten.

– De flesta medlemmar kommer till oss efter att de fått information på sjukhuset. Jag brukar också vara med och informera när det är parkin- sonkurser på vårt neurorehab i Sävar utanför Umeå, säger Inger Molin.

Föreningen arrangerar en rad sociala aktiviteter och kunskapsarrangemang under året. Även då är det en fördel att det sker mycket forskning om Parkinson i regionen och att många är positiva till att dela med sig av sina kunskaper.

– Det finns en positiv prestigelöshet som gör det lätt att jobba över grän- serna, här är det naturligt att jobba i team istället för att dra åt olika håll, säger Inger Molin. ■

Parkinsonfonden prisar Constantinescu



Radu Constantinescus forskning och kliniska arbete har uppenbarat nya rön och har uppmärksammat internationellt. Nu prisas han.

Parkinsonfonden tillkännagav i samband med Världsparkinsondagen, 11 april, att årets Åke Ljungdahl Pris på 100 000 kronor går till överläkare Radu Constantinescu, för betydande bidrag gällande Parkinsonforskningen i landet.

Radu Constantinescu kom som redan färdig specialist i psykiatri till neurologen, Sahlgrenska 1999. Han blev specialist i neurologi 2003 och han har tjänstgjort som läkare på neurologen och motorikteamet Sahlgrenska sedan dess. Under 2006 och 2012 fick han möjligheten att tjänstgöra på Neurologikliniken i Rochester, USA, där han förkovrade sig ytterligare, fick många kontakter och gjorde ett mycket uppskattat arbete.

År 2013 försvarade han på bästa sätt sin avhandling Cerebrospinal Fluid Markers in

Neurodegenerative Movement disorders: Parkinsonian Disorders and Huntington's Disease.

Radu Constantinescu är en sällsynt duktig, arbetsam och empatisk movement disorder läkare. Dessutom har han ett stort intresse för forskning och har trots ett stort kliniskt åtagande gjort ett betydande antal publikationer. Hans avhandling är mycket välskriven och genomarbetad. Den hade inte kunnat göras utan ett stort kliniskt arbete och hans mycket goda patientkontakt.

– Jag känner en stor tacksamhet mot alla patienter och deras anhöriga. När jag tänker igenom, är jag dem skyldig en stor del av mitt liv: mitt arbete, min forskning, mycket mänsklig värme och visdom. Priset sporrar mig att fortsätta forska, säger Radu Constantinescu. ■

... och forskning om hur DBS fungerar

Elektrisk hjärnstimulering mot Parkinsons sjukdom fungerar, men man vet inte varför. Peter Zsigmond, neurokirurg i Linköping, har mottagit Parkinsonfondens Elsa och Inge Anderssons Pris på 100 000 kronor för bästa avhandling, för sin forskning som kastar nytt ljus över gåtan.

Peter Zsigmond har i sin avhandling visat att elstöterna verkligen ökar frisättningen av det nödvändiga signalämnet dopamin. Peter Zsigmond, överläkare och medicinskt doktor i neurokirurgi, gjorde den första operationen med deep brain stimulation (DBS) vid Universitetssjukhuset i Linköping 1997. Idag gör han åtskilliga operationer om året på patienter med Parkinsons sjukdom och tremor. Han disputerade i maj 2013 med avhandlingen



Peter Zsigmond

”Biochemical and pharmacokinetic studies in vivo in Parkinson's disease”. Han är mycket engagerad inom området och tillför ny kunskap till gagn för svårt Parkinsonsjuka.

SEDAN 1960-TALET har medicinering med L-dopa, en artificiell substans som i hjärnan omvandlas till dopamin, varit den dominerande behandlingen av patienterna.

L-dopa fungerar bra i

början men ger så småningom en biverkning i form av ”on-off”-problem. Patienten blir antingen stel eller överrörlig. Men efter en DBS-operation kan man sänka mediceringen med hälften och en del kan slippa den helt. Resultaten av Peter Zsigmonds forskning visar att nivåerna av L-dopa i hjärnan ökade efter ingreppet, vilket förklarar varför man kan minska mediceringen efter en DBS-operation.

– Att tilldelas priset från Parkinsonfonden innebär ett erkännande av min forskning angående L-dopa behandling och mekanismerna bakom el-behandling (DBS) vid rörelserubbningar. Priset ger mig personligen energi och motivation samt möjligheter att fortsätta forskningen om hur DBS fungerar, säger Peter Zsigmond. ■

Kongress samlar tusentals forskare

EN INTERNATIONELL KONGRESS om Parkinson äger rum i Stockholm i början av sommaren. Föreningen International Parkinson and Movement Disorder Society, MDS, håller sin årliga kongress, denna gång i Stockholm från den 8 till den 12 juni.

MDS är en professionell sammanslutning för läkare, forskare och annan sjukvårdspersonal som är intresserade av Parkinsons sjukdom och relaterade frågor. Syftet med den internationella kongressen är att erbjuda ett forum för klinisk och grundläggande diskussion och med bland annat presentationer av aktuell forskning och tillgängliga behandlingar. ParkinsonFörbundet ställer ut på kongressen. Ungefär 5000 personer väntas delta från hela världen och vi återkommer med rapport från detta i nästa nummer av Parkinsonjournalen.

Vid varje internationell kongress väljer Vetenskapliga Programkommittén ett tema som betonas under hela mötet. Årets tema är Framväxande och Experimentella terapier.

INGER LUNDGREN

I sommar börjar en buss, Brainbus, turnera landet runt för att informera om Parkinson och andra hjärnrelaterade sjukdomar. Bussen besöker bland annat Visby under Almedalsveckan och Kivik när det är marknad. Postkodlotteriet har gett 7 miljoner kronor till projektet.

Från Kivik till Luleå – turnéplanen är klar

Land och rike runt med

29/6-2/7	Visby
4/7-6/7	Borås
10/7	(Se webb)
11/7-12/7	Ronneby
13-14/7	Borgholm
15/7-16/7	Kivik
17/7	Båstad
22/7-23/7	Halmstad
24/7	Varberg
25/7-26/7	Uddevalla
29/7-30/7	Rättvik
31/7	Falun
1/8	Sundsvall
2/8	Härnösand
5/8-6/8	Umeå
7/8	Piteå
8/8	Luleå
9/8	Skellefteå
12/8-13/8	Gävle
14/8	Uppsala
15/8	Norrköping
16/8	Stockholm
19/8	Linköping
20/8	Jönköping
21/8-23/8	Göteborg
26/8	Växjö
27/8-28/8	Malmö
29/8	Skövde
30/8	Lidköping
31/8	Karlstad
3/9	Örebro
4/9	Västerås
5/9-7/9	Stockholm

BRAINBUS ÄR ETT projekt som Neuroförbundet och ParkinsonFörbundet driver tillsammans.

Tanken är att bussen ska ge allmänhet, beslutsfattare och media möjlighet att förstå mer om hjärnan och hjärnans sjukdomar. Bussen blir utrustad med teknik, digitala plattformar, som ska hjälpa besökaren att få nya insikter.

Bussen kommer att turnera till ett 30-tal olika orter i sommar. Besöken sker bland annat i samband med evenemang som lockar många besökare. Några exempel är Almedalsveckan på Gotland, Victoriadagen på Öland, Kiviks marknad i Skåne och marknaden Tosia Bonnadan i Ronneby i Blekinge. Se datum i separat text här bredvid.

TURNÉN STARTAR första veckan i juli när bussen finns på plats i Visby hamn, samtidigt som Almedalsveckan pågår.

– Det är en stor tillställning, därför är det viktigt att vi finns på plats. Förutom våra vanliga öppettider så kommer vi att ha inofficiella morgonmöten, en sorts rundabordssamtal med företrädare för sjukvård och samhälle och andra intressenter, säger Inger Lundgren, generalsekreterare i ParkinsonFörbundet.

Det finns personer från ParkinsonFörbundet och Neuroför-

bundet på plats under hela sommaren.

– Vi kommer att besöka många andra platser där många människor samlas. Målgruppen är människor mitt i livet som inte känner till så mycket om Parkinson, Alzheimer, MS och stroke, säger Inger Lundgren.

Bo Jäghult, ordförande i förbundet tror att projektet får stor betydelse i det lokala föreningsarbetet.

– Det här blir ett verktyg ute i det lokala jobbet, det tror jag blir oerhört positivt. Jag tror att det blir stort engagemang bland medlemmarna i vårt förbund, säger Bo Jäghult.

DET SVENSKA Brainbus-projektet har inspirerats av en schweizisk föregångare. Initiativtagare i Sverige var George Högsander, tidigare vice ordförande i ParkinsonFörbundet. Han fick idén under en konferens i Glasgow när han hörde talas om projektet i Schweiz. Där rullar Brainbus sedan flera år tillbaka.

Både ParkinsonFörbundet och Neuroförbundet är med i styrgruppen och en särskild projektorganisation har ansvar för att genomföra projektet.

DET TREÅRIGA PROJEKTET finansieras med stöd från Postkodlotteriet inom ramen för deras arbete för tolerans och mångfald.



– Vi tycker att Neuroförbundets och Parkinsonförbundets gemensamma projekt Brainbus, är ett utmärkt exempel på detta. Det handlar om att lära människor i alla åldrar om hjärnans sjuk-



Ny studie ska visa hur arbetet påverkar livskvalitet

EN STOR STUDIE vid den idrottsmedicinska kliniken i Umeå undersöker hur arbetslivet hänger ihop med livskvalitet hos personer med Parkinson. Undersökningen bygger på en enkät som skickades ut till 2000 personer som har Parkinson och lika många i en kontrollgrupp.

Bearbetningen av det stora materialet pågår fortfarande, men några tendenser går redan nu att utläsa.

– Det finns ett samband mellan deltagande i arbetslivet och den livskvalitet man upplever. Sambandet förklaras inte bara av ekonomiska faktorer, utan det handlar också om det sociala perspektivet, säger Helena Gustafsson, läkare och doktorand som arbetar med studien.

Detta mönster var tydligt både i gruppen som har Parkinson och i kontrollgruppen. Däremot var det vanligare att personer i gruppen med Parkinson upplevde att de hade arbetsuppgifter som inte var anpassade efter deras arbetsförmåga. Även detta påverkar livskvaliteten negativt.

– Det har tidigare saknats svenskbaserad information om arbetslivsfrågor. Det här är en guldgruva med information som kan ge nya infallsvinklar på flera områden, säger Anna Nordström läkare och handledare för studien.

Studien tar också upp frågor om rehabilitering.

– Det finns få studier om mjuka värden, som rehabilitering och arbetslivet tidigare, säger Anna Nordström.

Förbundet lottar ut platser till Unity Walk

I HÖST ÄR DET DAGS för arrangemanget European Unity Walk igen, den här gången i Luxemburg den 19–21 september.

2012 var det över 1 000 personer från hela Europa som deltog i EPDA:s arrangemang och vi kommer att medverka från förbundet även i år. Du som är intresserad av att delta kan anmäla det till Inger.lundgren@parkinsonforbundet.se. Hör av dig senast den 20 juni. Bland de som hört av sig lottar vi ut sex platser (resa och hotell). Senast den 27 juni meddelar vi om du kom med. Förbundet betalalar resa och hotell för upp till sex personer.

Läs mer om evenemanget på webbplatsen www.epda.eu.com/en/events/european-unity-walk/



I Amsterdam rådde ingen tvekan om varifrån dessa deltagare kom.

domar som drabbar så många. Vi vill att människor runt om i landet ska få lära sig mer om neurologiska sjukdomar. Vi tror mycket på det konkreta Brainbus-projektet i detta arbete, sa

Margot Wallström, ansvarig för mångfaldsarbetet på Postkodlotteriet, i en intervju i tidningen Reflex.

Läs mer på ParkinsonFörbundes hemsida. ■

Stel, stel, stel. Svårt att komma ur sängen, fumligt att klä sig, krångligt att göra frukost. Om det över huvud taget är möjligt. Blir stelheten för svår, går det inte alls att komma upp. I en studie prövas nu om injektioner med apomorfin, som patienten mycket lätt ger sig själv vid behov, kan vara ett bra sätt för att behandla kraftig morgonstelhet.

TEXT ANNIKA LUND

Apomorfinpenna prövas i studie om morgonstelhet

MÅNGA PATIENTER MED Parkinsons sjukdom är stela just på morgonen. Det beror vanligen på dosglapp, där den senast tagna dosen av levodopa inte längre verkar och nästa ännu inte har hunnit få effekt. Ett sådant dosglapp kan ge en så kallad OFF-period, som kan ge kraftig och besvärande stelhet, se faktaruta.

Det finns egentligen inga behandlingar som är avsedda att behandla just morgonstelhet vid Parkinsons sjukdom, alltså dosglapp på just morgonen. Det finns dock läkemedel som är godkända för att behandla dosglapp när som helst under dagen. Ett sådant är apomorfin, som kan ges på flera sätt, se faktaruta. Apomorfin kan bland annat tas vid behov genom en ”penna”, APO-go Pen, som är en spruta med mycket tunn och kort nål. Pennan är lik den insulinpenna som används av många diabetiker. En dos av pennan verkar mycket snabbt, vilket gör det möjligt att röra sig normalt i väntan på att levodopa ska ge effekt.

I EN AMERIKANSK STUDIE prövas nu hur effektivt apomorfin-pennan, som i USA kallas APOKYN, är för att behandla just morgonstelhet. I den pågående studien AM-IMPACT (Apokyn for Motor IMProvement of Morning Akinesia Trial), som är en multicenter, öppen fas IV-studie av Apokyn, undersöks om subkutana injektioner av apomorfin vid uppvaknandet kan förbättra de motoriska och icke-motoriska symtomen hos Parkinsonpatienter med morgonstelhet. I studien kommer att ingå 100 personer med Parkinsons sjukdom, behandlade med levodopa och med besvärande OFF-perioder. Patienterna ska under en vecka föra dagbok över hur långa OFF-perioder med stelhet de har på morgonen, innan den första dosen levodopa har börjat verka.

Därefter ska patienterna få behandling med apomorfin-

penna. Den inleds med tre dagars läkemedelsmedicinering mot illamående, som är en relativt vanlig biverkning av apomorfinpennan. Sedan får patienterna sin individuella dos av apomorfin utprovad. Dosen kan förinställas på pennan, så att patienten endast behöver trycka på en knapp för att rätt mängd ska injiceras.

Patienterna ska sedan börja använda pennan på morgonen, och ta denna dos vid den tidpunkt då de tidigare tog sin levodopa, som i stället skjuts fram 40 minuter. Samtidigt ska patienterna återigen föra en veckolång dagbok över sina OFF-perioder.

Forskarna ska jämföra patienternas självrapporterade OFF-perioder, och om de blir kortare på morgonen anses apomorfin-pennan verksamt vid just morgonstelhet.

Forskarna ska också undersöka vilken effekt pennan har på gastropares. Gastropares, som innebär att magsäckens tömning tar längre tid än normalt, är vanligt vid både tidig och mer framskriden Parkinson och kan till och med vara en preklinisk markör för sjukdomen. Gastropares kan orsaka flera olika symtom från magtarmkanalen, till exempel illamående, uppblåsthet efter måltid, bukobehag, tidig mättnadskänsla, kräkningar, viktnedgång och undernäring.

ATT MAGSÄCKENS INNEHÅLL stannar för länge i magsäcken kan ge en rad symtom, som illamående, aptitlöshet eller mättnadskänsla efter endast några tuggor. Det är besvärande i sig, men det är också detta som ligger till grund för försenad ON och morgonstelhet, eftersom den långsamma magsäckstömningen gör att levodopa inte skjutsas vidare till tarmen, där den genom blodomloppet förs till hjärnan.

I den pågående studien ska forskarna titta närmare på patienter, som ska få sin magsäckstömning undersökt vid två tillfällen: dels då de medicinerar med endast levodopa, dels då de har tilläggsmedicinering med apomorfin penna. Målet är att ta reda på om apomorfinpennan, som har effekt på motoriken, också har effekt på magsäckens motorik och på så sätt får magen att tömma sig i normal takt ut i tarmen. Det skulle i så fall göra levodopa tillgänglig för upptag snabbare efter intag, vilket också kortar OFF-perioderna. ■

FAKTA Vad gäller saken?

Amerikanska forskare prövar i en pågående vetenskaplig studie om en dos av apomorfin penna direkt på morgonen kan lindra morgonstelhet. I studien ingår 100 personer som ska föra dagbok över sina besvär med morgonstelhet, och det ska sedan jämföras med hur de beskrev sina besvär innan de började med pennan. En mindre grupp patienter ska också undersökas särskilt för att se om apomorfin penna kan lindra deras gastropares.

FAKTA Vad är apomorfin?

Apomorfin är en så kallad dopaminagonist, en dopaminhärmare, som påverkar samma områden i hjärnan som dopamin. Ämnet har ingen likhet med morfin, trots att namnet är så likt.

Apomorfin kan ges på flera sätt. Med APO-go Pen, en penna med kort och fin nål, kan man ge sig själv i princip smärtfria injektioner, liknande de insulininjektioner som personer med diabetes tar.

Apomorfin verkar mycket snabbt, ofta inom tio minuter, eftersom det inte behöver passera magsäcken och tarmen utan tas upp direkt av blodet då det injiceras. Apomorfin lindrar effektivt stelhet, skakningar och orörlighet, vanligen under en timmes tid. Det är individuellt hur lång tid det tar innan pennan verkar och hur länge effekten sitter i – men det brukar ta lika lång tid för en specifik person.

Pennan ska användas högst fem till sex gånger per dag. Om det inte räcker kan man få apomorfin via en pump, som ger en jämn och kontinuerlig tillförsel. Det är en möjlig behandling för den som har avancerad Parkinson, där tabletter och apomorfin pennan inte räcker till.

Vad är dosglapp?

Parkinsons sjukdom behandlas vanligen först med tabletter som innehåller levodopa, förkortat L-dopa. Det omvandlas till dopamin i kroppen.

Levodopa tas upp i kroppen via tarmen, där det via blodet förs till hjärnan. Men efter ett tag försämras hjärnans förmåga att ta upp och lagra levodopa. Samtidigt kan magsäckens motorik vara störd. Om levodopa blir liggande i magsäcken dröjer det innan den kommer till hjärnan, och då kan det vara flera doser som samtidigt når fram. Tillförseln av levodopa blir ojämn och symtomen börjar fluktuera – patienten får "dosglapp". Innan levodopa har tagits upp i kroppen har man en OFF-period av stelhet och orörlighet. Därefter, när levodopa tagits och är verksam, har man en ON-period, med fungerande motorik. Till bilden med fluktuerande symtom hör också perioder av överörlighet, ofrivilliga lite ryckiga rörelser. De flesta personer med Parkinson får dosglapp efter fem till tio år med sjukdomen.

Morgonstelhet vid Parkinsons sjukdom

Det är vanligt med dosglapp just på morgonen, eftersom det då ofta är länge sedan den senaste dos levodopa. Dosen som tas på morgonen tar tid på sig att verka, och detta anses vara en förklaring till morgonstelhet.

Man kan hantera det på olika sätt. Ett är att ta sin första dos levodopa i sängen och vänta tills den verkar. Man kan också ta sin levodopa i flytande form, eventuellt tillsammans med kolsyrad dryck, vilket möjligen kan påskynda upptaget. Ytterligare ett sätt är att ta ett mer snabbverkande läkemedel än levodopa, som kan lösa upp stelheten i väntan på levodopa. En sådan behandling är med apomorfin penna.

ParkinsonFörbundets JOURTELEFON 08-666 20 77

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

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

Anhöriga tar ansvar för vården dygnet runt

Hösten 2013 genomförde Maud Eker och Ingemar Gerbro, på förbundsstyrelsens uppdrag, en enkät riktad till de medlemmar som är anhöriga till en person som har parkinson.

Knappt 90 anhöriga svarade på enkäten, två tredjedelar av svaren kom från kvinnor. Av de som svarat är det 15 personer som lägger mer än 60 timmar i veckan på att hjälpa sin parkinsonsjuka närstående. En större del – 47 personer – gav stöd och hjälp i en till 29 timmar i veckan.

En tredjedel av de anhöriga upplevde att deras ansvar alltid eller ofta var psykiskt och fysiskt påfrestande. Lika många har sällan eller aldrig tid att träffa sina vänner, åtta har reducerat sin arbetstid och fem har lämnat sina arbeten i förtid. Åtta anhöriga är fortfarande yrkesverksamma, resten är pensionärer.

Av de som svarat på enkäten får sex anhöriga hjälp av kommunen, med mellan en halv och tio timmar i veckan. En knapp tredjedel har kontakt med kommunens anhörigstöd.

VAD SOM TYDLIGT FRAMKOMMER i kommentarer är att man som vårdgivare blir väldigt uppbunden. Många kan inte lämna sin sjuka närstående ensam hemma. Det handlar om hjälp hela dygnet, framförallt verkar det vara ett stort problem nattetid, med stelhet och yrsel.

Ett stort ansvar läggs på den anhörige som får ta mycket av allt det dagliga själv plus att sedan vara vårdgivare. Detta gäller både fysiskt och psykiskt.

Halland kräver bättre boende och vård för neurologiskt sjuka

Parkinson Halland har tillsammans med andra regionala föreningar ordnat ett seminarium om framtidens boendeformer för neurologiskt sjuka i Halland.

Seminariet som genomfördes den 15 maj vände sig till beslutsfattare, politiker och äldreomsorgschefer, och arrangerades för att belysa, informera och skapa tankar om hur framtidens vård och boendeformer kan förbättras och formas i Halland.

Från Socialdepartementet var den nationella äldresamordnaren Eva Nilsson Bågenholm inbjuden för att föreläsa. Docent Åke Rundgren, Sahlgrenska akademien, var inbjuden för att ta upp de senaste forskningsrönen om humanitär och kostnadseffektiv omsorg.

Detta var ett samarrangemang mellan Parkinson Halland, Neuroförbundet Halland, Anhörigföreningarna region Halland och Regionhandikapprådet Halland. Mer om evenemanget i nästa nummer av ParkinsonJournalen.

Parkinsonjournalen även som
digitalt blädderex!
www.parkinsonforbundet.se

Hur ska alla få likvärdig vård i hela landet? Behöver sjukförsäkringen ändras? Parkinson-Journalen har bitt riksdagspartierna ge besked i några av de viktiga frågorna i vården. Här är sammanställningen av partiernas svar.



Vårdens viktiga frågor

Hur ska sjukvården kunna bli likvärdig i hela landet?

Socialdemokraterna

Vi vill att sjukvården ska vara skyldig att följa de nationella riktlinjer som Socialstyrelsen tar fram.

Vänsterpartiet

Skattepengarna ska gå till vården och inte privata vinster. Ersättningssystem och styrning ska anpassas efter behov och inte marknadsprinciper och därför ska LOV* avskaffas. Resurserna till vården måste öka och Vänsterpartiet föreslår riktade satsningar till sjukvården och att de generella statsbidragen till kommuner och landsting ska värdesäkras. Vi vill också att vården jobbar aktivt för att minska hälsoklyftorna; t.ex. mellan sociala grupper samt kvinnor och män.

Miljöpartiet

Byte av huvudmannaskap är inte något vi förordar. Landsting och regioner kan istället driva på utvecklingen med bättre använda resurser och en mer hälsofrämjande vård. Fler läkare och specialistsjuksköterskor behöver utbildas för att undvika dyra lösningar med hyrpersonal.

Utvecklingen av e-hälsa kommer innebära nya smarta lösningar för både personal och patienter. Vi vill även göra en större Glesbygdsmedicinsk satsning. Att patienter kan söka specialistvård utanför landstinget är välkommet.

Moderaterna

Svensk sjukvård är bland den bästa i världen. Medarbetarna är välutbildade och högt kvalificerade, standarden på teknik och behandlingar är hög, sjukhus och vårdinrättningar är tillgängliga för alla, oavsett ekonomi eller bakgrund. Vi topplistor på både sjuksköterske- och läkartäthet och svenskarnas livslängd är inte bara bland den längsta i världen utan den är också mest jämnt fördelad över befolkningen.

Samtidigt berättar patienter om långa väntetider på akut-

mottagningar eller i vårdköer, vi får ta del av oroväckande vittnesmål från stressade sjuksköterskor och läkare som berättar om känslan att inte ha tid med patienterna i den utsträckning man önskar. Människor beskriver en oro för att inte få vård av tillräckligt hög kvalitet eller i tid.

Dessvärre finns oförklarligt stora skillnader i behandlingar och vårdköer runt om i landet. Därför har regeringen utarbetat en strategi för en god och mer jämlikhet i vården 2012-2016. Strategin handlar om att synliggöra och undanröja samt följa utvecklingen av omotiverade skillnader i resultat och bemötande inom vården. På sikt är det även viktigt att samla avancerade och kunskapskrävande behandlingar till några få platser i landet med experter och med den bästa tekniken inom respektive område. Det är inte rimligt att exempelvis avancerad cancervård bedrivs i alla landsting.

Folkpartiet

Folkpartiet och Alliansen har gjort stora insatser för att vården ska bli mer jämlik. Det behövs både hårda styrmedel som lagar, förordningar och en förbättrad tillsyn, och mjukare som till exempel bonussystem som kömiljarden, kvalitetsregister och Öppna jämförelser**. Folkpartiet vill därutöver ha en utökad nationell samordning och styrning av vården för att öka likvärdigheten och valfriheten, förbättra vårdmöjligheterna för sällsynta diagnoser och säkerställa tillgången till hälso- och sjukvård i landets glest befolkade delar.

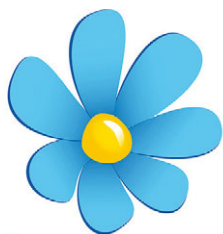
Centerpartiet

Vi i Centerpartiet ser Öppna jämförelser som ett viktigt instrument i förbättringsarbetet för en mer jämlik vård. Det ger möjlighet att analysera bakomliggande faktorer, lära av varandra och utveckla vården inom de områden där omotiverade skillnader redovisats. Att jämföra resultat driver på utvecklingen av en bättre och effektiv vård. Vi anser också att kunskapsstyrningen från Socialstyrelsen måste bli mycket tydligare. En större patientrörlighet än den vi har idag kan också få effekt på skillnaderna i vården.

* LOV: Lag om valfrihetssystem.

**| Öppna jämförelser kan du jämföra information om kvalitet, resultat och kostnader inom vissa verksamhetsområden som kommuner, landsting och regioner ansvarar för.

miljöpartiet de gröna



till riksdagspartierna

Kristdemokraterna:

Vi vill ha en mer jämlik och rättvis vård oavsett var i landet man bor. Därför måste vi skapa en mer ändamålsenlig styrning och organisering av sjukvården, kanske genom större regioner eller ett förstatligande. Kronikerstrategin och nationella riktlinjer är exempel på verktyg som vi redan nu tagit fram för en mer jämlik vård.

Sverigedemokraterna

Genom bindande nationella riktlinjer.

På vilket sätt vill partiet utveckla tillgången till neurologer för personer som har till exempel Parkinson?

Socialdemokraterna

Vi vill utbilda fler. Vi har också föreslagit en nationell kompetensdelegation som ser över framtidens behov, det räcker inte att varje landsting och lärosäte har en egen planering.

Vänsterpartiet

Vänsterpartiet satsar mer resurser på sjukvården generellt och på fler utbildningsplatser på högskola och universitet. Det ger landstingen och sjukvården förutsättningar att göra de prioriteringar som behövs, t.ex. på den neurologiska vården.

Miljöpartiet

Miljöpartiet vill utöka nybörjarplatserna på läkarlinjen för att långsiktigt förbättra läkartillgången i landet. Vi har i riksdagsmotion lyft frågan om särskilda stimulansmedel för att säkra AT och ST-tjänster i tillräcklig omfattning och även att regeringen behöver återkomma med ett förslag om att säkerställa tillräcklig kompetens i sjukvården i hela landet i ett långsiktigt perspektiv. Socialstyrelsens roll är i dagsläget otydlig och otillräcklig, vilket är något som har lyfts av Riksrevisionen.

Moderaterna

Socialstyrelsen har fått i uppdrag att ta fram nationella riktlinjer för MS och Parkinsons sjukdom. Riktlinjerna kommer sedan ligga till grund för de styrande i landstingen så att de kan fatta beslut om hur resurserna ska fördelas inom hälso- och sjukvården. Detta är en del i regeringens satsning som pågår mellan 2014-2017 och omfattar cirka en halv miljard kronor, för att förbättra vården för personer med kroniska sjukdomar.

Folkpartiet

Kompetensförsörjningen är en av vården stora utmaningar. Hälso- och sjukvården kommer att behöva rekrytera många kompetenta krafter i framtiden. Vården måste också som arbetsgivare vässa sig för att bibehålla och stärka sin attraktivitet. Vi vill öka platserna på vårdutbildningarna och skapa tillräckligt med praktikplatser. Det behövs mer vårdpersonal och andra vårdutbildade med specialistkompetens i framtiden. Därför behöver vårdutbildningarna växa, och det är redan ett prioriterat område för regeringen.

Centerpartiet

Vi anser att kompetensen är viktig för att råda bot på läkarbristen och därför måste vi ta ett nationellt grepp över läkarnas specialistutbildning. Idag bestämmer de enskilda landstingen hur många neurologer de ska utbilda. Vi anser att specialistbristen är ett större problem och därför är det inte rimligt att besluten ska vila på 21 olika landsting. En del landsting är för små för att kunna avgöra denna fråga och andra kan tycka att de inte har någon läkarbrist, samtidigt som några har brist på vissa specialister. Det är uppenbart att hanteringen i den långsiktiga planeringen av specialistutbildning är svår och därför krävs en ökad nationell samordning av dimensioneringen av specialistutbildning.

Kristdemokraterna

Sverige har få neurologer per invånare jämfört med t ex andra nordiska länder. Vi vill öka antalet. Det behövs därför tydlig opinionsbildning så att fler läkare väljer att specialisera sig inom området samt att landstingen stöttar genom ST-platser. →

Vårdens viktiga valfrågor till partierna



Sverigedemokraterna

Sverige har jämfört med övriga Europa få neurologer, vilket inte är rimligt. Det behövs en nationell strategi som lockar fler att utbilda sig och öka antalet neurologer i landet.

Behöver reglerna för sjukförsäkringen ändras och i så fall hur?

Socialdemokraterna

Ja, sjukförsäkringen ska ge trygghet vid sjukdom och inte kasta ut sjuka människor på grund av administrativa tidsgränser. Taket ska höjas. Reglerna ska utformas så att de fungerar för personer med varierande arbetsförmåga.

Vänsterpartiet

Alla ska känna en trygghet i att det är möjligt att klara sig ekonomiskt om man blir sjuk. Vi vill på sikt att 80 procent ska få ut 80 procent av sin förlorade inkomst vid sjukdom. Rätten till sjukpenning ska finnas så länge arbetsförmågan saknas. Ingen bortre gräns ska finnas i sjukpenningen. Det ska alltså inte vara möjligt att bli utförsäkrad och överförd till arbetsförmedlingen under pågående sjukdom. Individerna ska garanteras rehabilitering.

Miljöpartiet

Ja! På sikt vill Miljöpartiet införa ett helt nytt trygghetssystem som är enkelt, inkluderande och jämlikt. Vi driver förslag om samlad arbetslivstrygghet, en gemensam försäkring där både allmän sjukförsäkring och allmän arbetslöshetsförsäkring ingår, liksom en lägsta ersättning. Som steg på vägen mot arbetslivstrygghet vill vi införa ett golv i sjukförsäkringen, något sådant finns inte i dag. Vi vill också ta bort den bortre gränsen i sjukförsäkringen.

Moderaterna

Den som är sjuk eller skadad och inte kan arbeta ska ha rätt till ersättning, vård och rehabilitering. Den som har arbets-

förmåga ska få stöd och hjälp att komma tillbaka i arbete. Detta är utgångspunkten för oss i sjukförsäkringsfrågan. 2008 genomförde Alliansregeringen en stor reform av sjukförsäkringen som innebar att tidsgränser infördes som anger när och hur arbetsförmågan ska bedömas. Första halvåret bedöms arbetsförmågan gentemot den vanliga arbetsgivaren, därefter mot hela arbetsmarknaden. Efter att någon har varit sjukskriven i 2,5 år får man arbetslivsinriktad rehabilitering hos Arbetsförmedlingen i tre månader. Om man efter det fortfarande saknar arbetsförmåga kan man därefter söka sjukpenning igen. Det finns också många undantag från tidsgränserna, t ex berörs inte den som har en allvarlig sjukdom av tidsgränserna.

En annan viktig del i sjukförsäkringsreformen är satsningen på förbättrad rehabilitering. Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen får varje år öronmärkta pengar för att utveckla gemensamma insatser för att hjälpa sjukskrivna tillbaka till jobbet och för att ingen ska falla mellan stolarna.

I dagsläget befinner sig Sveriges sjukfrånvaro i linje med andra EU länder, vilket vi tycker är bra. I den parlamentariska socialförsäkringsutredningen som blir klar i januari 2015 utreds bland annat hur sjukförsäkringen kan förbättras.

Folkpartiet

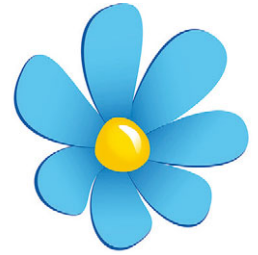
Folkpartiet har i nuläget inga förslag på ändringar i sjukförsäkringen.

Centerpartiet

Vi behöver mer rehabilitering med flera olika metoder. Vi vill även driva på landstingen så att de har tvärprofessionella team på alla vårdcentraler så man kan fatta bra beslut om sjukskrivningar och åtgärder. Dessutom vill vi ha: En bättre företagshälsovård, studenthälsa likt företagshälsovården, kunna studera när man är delvis sjuk och kunna vara sjukskriven på olika procent.

Kristdemokraterna

Vi vill se över undantagsreglerna i rehabiliteringskedjans olika steg för att garantera att rätt personer stannar kvar i



sjukförsäkringen respektive förs över till Arbetsförmedlingen. En annan detalj som bör ses över är hur tillämpningen av bestämmelserna kring beviljande av sjukersättning kan förbättras, så att eventuella avslag inte sker på en alltför spekulativ grund. Det behövs också en bättre anpassning till patienter med psykiska diagnoser vars rehabiliteringsbehov ofta är mer svårbedömda.

Sverigedemokraterna

Reglerna i socialförsäkringen är något som ständigt testas när nya förslag och lagar skapas i riksdagsarbetet. Likaså pågår en socialförsäkringsutredning för att se över nuvarande bestämmelser, även vi finns representerade där. Vi inväntar i dagsläget resultatet därifrån och hoppas att den utredningen kan komma med förslag på förbättringar.

Ska återbesök ingå i vårdgarantin, ja eller nej?

Socialdemokraterna

Ja.

Vänsterpartiet

Socialstyrelsens uppföljning av vårdgarantin visar att kömiljarden har gett upphov till undanträngning av patienter med stora vårdbehov och därför vill vi avskaffa den. Vi vill istället göra generella förstärkningar av sjukvårdens ekonomi så att landstingen kan fördela resurserna utifrån de regionala behoven. Privatiseringarna har skapat ersättningsssystem, som gör det lönsammare att behandla patienter med mindre vårdbehov och det bl.a. därför vi vill avskaffa LOV och stoppa vinstintressena.

Miljöpartiet

Ja, vi tror att det kan vara ett klokt sätt att utveckla vårdgarantin på. Så som det är idag kan vårdgarantin bli pseudolik

just eftersom den inte innehåller återbesök, analys av provsvar t ex.

Moderaterna

Vårdgarantin är en lagstadgad del av hälso- och sjukvårdslagen som anger inom vilka tidsgränser man ska erbjudas vård inom landstinget eller regionen. För att stimulera landstingen att erbjuda vård i enlighet med vårdgarantin och få bort vårdköerna, finns en prestationsbaserad ersättningsmodell, den så kallade kömiljarden. Denna modell har visat sig vara mycket positiv för att snabba på väntan för patienter, vilket lett till att idag får 9 av 10 patienter vård inom utsatt tid. I 2014 års överenskommelse för kömiljarden är just återbesök ett av kraven för att få ta del av medlen.

Folkpartiet

Ja.

Centerpartiet

Ja och detta är på gång.

Kristdemokraterna

Svar ja! Vi vill skärpa tidsgränserna till en yttre tidsgräns på 120 dagar som omfattar hela vårdkedjan. Om den individuella vårdplanen omfattar återbesök vill vi att det ska finnas en återbesöksgaranti i form av ett skriftligt åtagande i vårdplanen, där tidpunkt och form för återbesöket anges.

Sverigedemokraterna

Ja.

Parkering och färdtjänst lockade i Trollhättan

Rusning blev det till informationskvällen när kommunen kom för att informera om parkeringstillstånd och färdtjänst.

Företrädare för Trollhättans kommun var på plats för att redogöra för hur man går till väga för att ansöka om parkeringstillstånd för handikappade samt ansöka om rätten till färdtjänst.

Den uppskattade föreläsningen på Strömkarlsgården i Trollhättan lockade närmare 200 åhörare, mer än vad vi vågat hoppas på.

På plats var även en parkinsonsköterska från Norra Älvsborgs Läns sjukhus, NÄL, som förklarade på ett bra sätt situationen och arbetsförhållandena där. Det är svårt med tillgängligheten då det är brist på neurologer på NÄL. De gör så gott de kan när situationen är som den är.

Tandhygienist Mona Nilsson berättade om tandvårdsbidrag, grönt kort med mera.

Neurolog Filip Bergquist från Sahlgrenska i Göteborg berättade om ett nytt sätt att mäta motoriska fluktuationer, om avancerad behandling, nya rön om patofysiologi (hur symtom uppkommer och behandlas) och om behandlingsmöjligheter vid Parkinsons sjukdom.

CONNRY KRISTOFFERSSON

Ordförande

Parkinson Norra Älvsborg-Bohuslän



Neurolog Filip Bergquist, ordförande Conny Kristoffersson och moderator Eva Kristoffersson.

FOTO: PATRICK ANDERSSON

Bättre balans i vardagen

Jeanette Johansson är inne på sin femte termin på dansskolan Wilsons Dance center i Helsingborg. Där har Parkinsonsjuka en egen grupp. Här skriver Jeanette Johansson om dansens betydelse.

Hur kommer det sig att du tar till dig tangon så snabbt? Frågan kommer från Paul Wilson på Wilsons Dance Center i Helsingborg. Han driver dansskolan tillsammans med Ann Wilson, känd som domaren från Let's Dance.

Jag tror tango och Parkinson passar extra bra ihop, är mitt svar. Måndagen efter drar Parkinsonsdansen igång och Paul tittar lite lurigt på mig, så föreslår han att vi ska börja med tango. Innan vi skiljs åt får vi också nosa på en latin-dans, cha-cha. Vi uppmanas, till veckan därpå, dansa cha-cha framför köksbänken och förena nytta med nöje.

Jag är själv inne på min femte termin på dansskolan, det är svårt att få ihop allt. Pauls fråga var inte obefogad, men så underbart det är de gånger man får ihop allt och bara flyter fram på dansgolvet.

När jag kom med förslaget om att starta en



grupp för oss med Parkinson, var det bara positivt gvarsvar och vad kan vara bättre för oss med Parkinson än dans, hållning, balans, koordination, ja både kropp och knopp tränas.

När sen Parkinsonjournalen kom fick jag också mitt svar till Paul bekräftat, det hade gjorts studier om tangons goda inverkan på Parkinsonsjuka. Jag hade redan känt av det studien kommit fram till, min kropp fungerade så bra till tangons bestämda takt.

Att snurra runt på tå kräver sin man eller kvinna, men tillsammans i dansen ger vi stöd åt varandra, fem damer och fem herrar i ledning av Paul och Ann Wilson – Det ger oss balans i vardagen!

JEANETTE JOHANSSON

Nytt vårdboende i Kronoberg

ETT 40-TAL MEDLEMMAR i

Parkinsonföreningen Kronoberg besökte i april ett nybyggt boende, Åsikten i Ljungby. Åsikten är ett vård- och omsorgsboende med 40 platser samt ett trygghetsboende med 40 lägenheter fördelade på 2-or 3-or och 4-or. För att få hyra en lägenhet måste en av parterna ha fyllt 70 år.

Vi samlades för kaffe och fralla i den trivsamma restaurangen. Kristina Hansson från Ljungby hälsade alla välkomna och berättade bland annat om "Parkinsonpromenaden" ett initiativ av Iris Bengtsson som startade år 2013. Startavgiften

är 200 kronor för en 4 kilometers promenad och avgiften går oavkortat till Parkinsonfonden. Hon uppmanade medlemmarna att vara med på Parkinsonpromenaden 2014.

Efter information om huset, rundtur och tipspromenad serverades det lunch. Därefter berättade Caroline Cederlund om den nystartade samverkansgruppen för anhörigstöd. Det uppstod många frågor och diskussioner i detta sammanhang.

Siw Svensson från Sago-muséet sjöng och berättade skrönor från Sagobygden. Det blev många skratt och applåder.

Fler får plats i bassängen

Ett femtontal medlemmar har varje lördag haft vattengymnastik i bassängen på Universitetssjukhuset i Örebro. Birgitta Werme har under flera år varit ledare för gruppen. Alla i gruppen är överens om att det känns mycket bra att röra på sig i det varma vattnet, Den 26 april avslutades vårterminen, i trädgården hemma hos kassören i Parkinson Örebro län, och ledaren mottog en blomma som tack för den gångna terminen. Den 6 september startar vattengymnastiken igen och det finns plats för fler deltagare.

Kristina Hagström, kassör

Problem med balansen?

FRÅGA: Jag har stora problem med balansen och ramlar flera gånger i veckan. Jag tycker också att jag har blivit mer glömsk. Vad beror det på, och vad kan man göra åt det?

SVAR: Du berättar i ditt brev att du är i 80-årsåldern och har haft Parkinsons sjukdom sedan 2012. Dina största problem är balanssvårighet och att du blivit glömsk. Du medicinerar med L-dopa och Azilect.

Låt mig börja med att säga att jag bara kan ge generella råd då jag ju inte har möjligheten att undersöka dig.

Du beskriver dina balanssvårigheter så uttalade att du ramlar och skadar dig två till tre gånger i veckan. Enligt min bedömning är det bråttom att utreda vad detta beror på och åtgärda orsaker till dina fall innan du råkar riktigt illa ut.

Orsaken till bortfallssymtom vid Parkinsons sjukdom är en progressiv undergång av nervceller som man idag inte kan bota men, väl lindra. En parkinsonsjuk som går dåligt på plan mark (till exempel asfalt) kan ibland gå förvånansvärt bra i trappor och på ojämn mark. Varför faller man då?

Orsaker till balanssvårigheter

Muskelstelhet (rigiditet) och långsamma rörelser (hypokinesi) gör att det tar längre tid att återfå balansen när man förlorat jämvikten. Observera att det här rör sig om 1/10 sekunder i reaktionstid.

Allmänt: Med stigande ålder sker en förtätning av blodkärlen i den bakre delen av hjärnan och den bakre delen av hjärnstammen vilket kan leda till cirkulationsrubbingar.

Balansen kan även försämrans av olika mediciner, framför allt av läkemedel mot oro, sömnsvårigheter, depression och. En del blodtryckssänkande läkemedel kan också försämra balansen. Om man upplever att man blir yr av sina läkemedel bör man diskutera detta med sin läkare.

Några exempel på åtgärder

1 Det är viktigt att se över säkerheten inomhus. Släpande fötter gör att man lätt snubblar på mattkanter och ojämnheter.

2 Plötsligt blodtrycksfall när man reser sig upp till stående kan orsaka svimning som gör att man faller. Se över eventuella blodtrycksmediciner. Man bör kolla ortostatiskt blodtryck, det vill säga att man mäter blodtrycket i liggande ställning och därefter efter hastig uppresning.

3 Dålig syn kan vara en orsak. Synen har stor betydelse för balansen. Gå till optiker och kontrollera synen.

Vad kan man göra på egen hand

Tidigt i sjukdomen uppstår fumlighet och gången förändras. Den sjuke kan uppleva att något av benen inte fungerar riktigt som vanligt, till exempel att tårna fastnar i trösklar och mattkanter. Han kan också känna att det är lättare att småspringa än att gå.

I den typiska parkinsonistiska gången ser man att steglängden förkortas och att tårna sätts i före hämlarna. Intrycket blir då en hasande gångstil. Ibland är knäna lätt böjda, men medverkar för övrigt inte i gången.

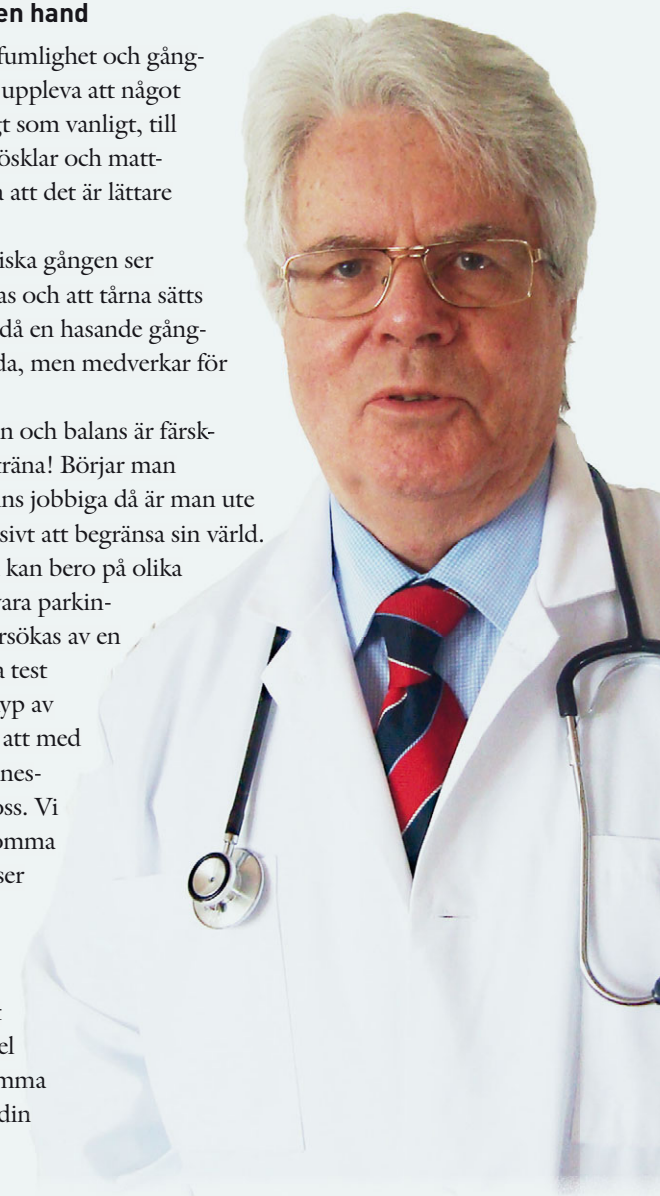
Observera att koordination och balans är färskvara. Det är nödvändigt att träna! Börjar man undvika situationer som känns jobbiga då är man ute på hal is och kommer successivt att begränsa sin värld.

Dina besvär med glömska kan bero på olika orsaker, varav en orsak kan vara parkinsons sjukdom. Du bör undersökas av en neuropsykolog som via olika test kan komma fram till vilken typ av glömska du har. Det är ju så att med stigande ålder försvagas minnesfunktionen hos de flesta av oss. Vi har exempelvis svårare att komma ihåg namn, årtal och händelser men har ingen svårighet att känna igen personer. Det finns alltså olika typer av minnesstörningar. Träna ditt minne: lös korsord, spela spel lös sudoku eller träna att komma ihåg dina aktiviteter och bli din egen dagbok.

Lycka till!

CHRISTER EKER

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



De som har sjukpenning eller sjukersättning på deltid måste ha möjlighet att jobba ideellt. Det var en av de frågor som Inger Lundgren, generalsekreterare i ParkinsonFörbundet tog upp när hon talade i Umeå på Världsparkinsondagen. De ungefär 150 deltagarna fick också lyssna på information om det stora forskningsprojektet om Parkinson, NYPUM i Umeå, och om geriatrisk vård.

”Det måste vara möjligt att jobba ideellt”

Parkinsonföreningen i Västerbotten genomförde årets evenemang i Landstingets fullmäktigesal i Umeå. Sverker Olofsson var moderator och han började med en intervju för att belysa för åhörarna hur det kan vara att ha Parkinson. Inger Molin, från Parkinson Västerbotten, berättade om hur hon märker av sin sjukdom på olika sätt i vardagen.

– Det gäller att ha en brandvarnare som fungerar, när man inte känner lukten av brandrök. Och att inte känna doften av nykokt hallonsylt eller en nygräddad kaka i ugnen är mest bara tråkigt, sa hon.

Inger Lundgren, generalsekreterare i Parkinsonförbundet var också på plats och förde fram förbundets krav på bra vård i hela landet för parkinsonpatienter. Men hon konstaterade samtidigt att Västerbotten ligger bra till vid en jämförelse med andra delar av landet.

Inger Lundgren tog också upp frågan om att de som har sjukpenning eller sjukersättning på deltid inte tillåts att jobba ideellt utan att riskera att få problem med försäkringskassan.

Ett nytt riksdagsbeslut krävs för att få till en ändring, konstaterade hon.

ANDRA TALARE UNDER dagen var Lars Forsgren, professor i neurologi och projektledare för forskningsprojektet NYPUM, och Yngve Gustafsson professor i geriatrik. Yngve Gustafsson konstaterade att goda kunskaper om åldrande och teamarbete ger kostnadseffektiv vård av gamla människor. Men de gamla patienterna är vårdens största utmaning.

Han framhöll också att det krävs anpassad vård. Om man envisas med att ha 30-åriga män som mall för behandling och medicinerer får man räkna med att behandlingarna inte stämmer för de äldre kvinnorna, till exempel. Ett skäl är att män och kvinnor har olika andel underhudsfett och det gör att doseringarna kan behöva vara olika. Fel dos ger biverkningar.

Generellt konstaterade Yngve Gustafsson att gamla behöver snabbare utredning och behandling.

Under dagen delade Parkinsonförbundet också ut en hedersmedalj till Anna Fredrics, Parkinsonssjuksköterska som arbetar med DBS-patienter. ■

FOTO ANNELIE MALM



Sverker Olofsson intervjuar Inger Molin, Parkinson Västerbotten



Inger Lundgren överlämnar Parkinsonförbundets hedersmedalj till Anna Fredrics.



Delar av Neurorehab Sävar, Caroline Ollman, Maria Konradsson Åström och Greta Sjöllander .

Boende och vård i fokus i Sundsvall

Vården på sjukhuset och framtida lösningar för boende var några av frågorna som diskuterades på Världsparkinsondagen i Sundsvall. Åhörarna i Sundsvall fick också veta varför Parkinson uppmärksammas just den 11 april.

Ett 60-tal personer kom för att lyssna på lokala representanter för vård och omsorg i Medelpad på Världsparkinsondagen. Erik Hansson, ordförande i länsföreningen, förklarade bakgrunden till Världsparkinsondagen. Sjukdomen har fått sitt namn efter den brittiska läkaren James Parkinson. Han beskrev sjukdomen för första gången år 1817 och den 11 april var hans födelsedag.

Överläkare Rasmus Jansson och parkinsonsjuksköterskan Marlene Söderström berättade om organisationen på sjukhuset. Det finns för närvarande god tillgång på neurologläkare i Sundsvalls upptagningsområde och Parkinsonsteamet (sjukgymnast, logoped, kurator, sjuksköterska och läkare) har god koll på de flesta patienter. De flesta som ringer får komma inom kort tid på läkarbesök. Vi fick också många goda tips och förklaringar på sjukdomens olika symtom.

Föreningen framförde önskemål om en ny Parkinsonskola.

Nästa föreläsare var Therese Sjögren från Sundsvalls kommun. Hon presenterade en plan som är på gång med ett nytt boende på Tingstagården. Boendet skall rikta sig till neurologiska sjukdomar med ett specialist-team och innehålla både korttidsboende, avlastning och anhörigplatser. Planen är att komma igång under 2015.

Apotekare Petra Lind från apoteket Hjärtat förklarade varför vi får byta mediciner så ofta. Läkemedelsinteraktion (läkemedel som inte passar ihop) har apoteken bra koll på och meddelar alltid om det finns påverkan, fråga på apoteket om du känner dig osäker.

Helen Eriksson, leg sjukgymnast föreläste om hur vi ska hålla igång. Våra muskler minskar kraftigt med åren på grund av inaktivitet, sjukdom eller näringsbrist. För att bygga muskler bör man träna minst två gånger per vecka. Sven Ekeström föreläste under rubriken "En drabbad berättar". Han presenterade gripande, skojfriska och tänkvärda ord om Parkinsons sjukdom.

Kalix – samlingspunkt längst i norr

Parkinson Norrbotten uppmärksammade Världsparkinsondagen genom att medlemmar träffades, utbytte erfarenheter och gick till samlings salen i Kalix Folkets Hus. Där talade Anders Borgman, Svenska Parkinsonstiftelsen, om Parkinsons sjukdom och sjukdomar med liknande symtom.

Storsatsning i samarbete med Lunds universitet

Parkinson Skåne samarbetade med Lunds Universitet i ett stort arrangemang som lockade över 200 deltagare under Världsparkinsondagen. Deltagarna fick höra om aktuell forskning och situationen för Parkinsonvården.

En av föreläsarna var Sven Pålhagen, överläkare Karolinska sjukhuset, som bland annat konstaterade att det är bättre ju tidigare behandlingen kan sättas in mot sjukdomen. Ett problem idag är att vården är tämligen ojämlig med avseende på geografi och kunskapsspridning. Det råder brist på neurologer i Sverige i jämförelse med många andra länder.

Sven Pålhagen berättade också om det unika Svenska Parkinsonregistret som är en del av Svenska Neuroregister. Registret omfattar även Parkinsonism. Målet är att kunna studera både livsstil, behandling och sjukdomssymtom. Det är inte obligatoriskt att vara med i registret. Registret ger många möjligheter, till exempel att kunna rapportera biverkningar.

Andra talare var Klas Victorin, överläkare, Håkan Widner, professor, Per Odin, professor, Johan Jacobsson, docent, Maria Swanberg, docent. Läs referat av presentationer på Parkinson skånes webbsida, www.parkinsonforbundet.se/skane.

Ny hjälp för medlemmar ger juridisk rådgivning

WOXZIA MYNDIGHETSLOTS är en tjänst som Parkinsonförbundet har anlitat under det kommande året. Du som är medlem i Parkinsonförbundet kan ringa kostnadsfritt om du behöver juridisk rådgivning eller annan hjälp i kontakter med myndigheterna. Woxzia Myndighetslots är en juristbyrå specialiserad på myndigheternas verksamhet, rättsregler och administration i myndighetsärenden.

Telefonnummer till Woxzia Myndighetslots är 08-580 80 110.

Läs mer på webbsidan: www.myndighetslots.se

Vi behöver ditt aktiva stöd, mer än någonsin!

Var med om att lösa parkinsongåtan

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

Tack för ditt bidrag.

Carl Kjellgren
Regissör/skådespelare



BREVET

”Kompisen Mr P”

På äldre dar har jag fått en kompis Mr P. I början var han ganska försynt och gjorde inte så mycket väsen av sig. Men med tiden har han börjat bli mer beroende av mig och vill ha kontakt med mig varje dag. Jag tycker han börja bli jobbig och försöker nonchaler honom ibland. Men Mr P är inte så lätt att bli av med. Han är envis och målmedveten och vill till varje pris vara en del av mig. Jag får väl vänja mig och försöka att acceptera honom trots att jag tycker han är en lite elak kompis.

Han har bland annat gjort mig stel i ryggen och darrig på högerhanden. Och det tycker jag inte alls är roligt. Trött är jag också både i kroppen och på Mr. P. Men nu är det så att han har lyckats få övertaget i vår relation så jag får nog finna mig i att ha honom som kompis livet ut. Vi får försöka göra det bästa möjliga av vårt förhållande.

Mr P:s kompis Mr S.

PS

Min fru tycker dock att kompisen tar lite för stor del av mig och är med all rätta lite svartsjuk på den där s.k. kompisen Mr. P. DS.



RESEBREVET

Blå himmel över Gran Canaria

Massor av blå solstolar, blå himmel och vajande palmer, blå simbassänger med varmt vatten och glada människor som rör sig över gröna gräsmattor. I månadsskiftet mars-april besökte Ove Karlsson och Ulla Manhem Kanarieöarna. Här skriver de om resan.

Vi är på Gran Canaria, San Agustin och Svenska Re. Svenska Re är en rehabiliteringsanläggning för personer som behöver rehabilitering för både kropp och själ som exempelvis Parkinsonsjuka.

Lite och lätta kläder underbart, få knappar att knäppa, lugnt tempo att ”skrida” med dina stavar var och en efter behov, men ändå individuellt anpassad träning med hjälp av sjukgymnast, sjuksköterska, psykolog och läkare.

Vi for med direktplan till Gran Canaria för att njuta av sol och rehabvarmbad. Svensk sommarvärme och inget regn. Vindjacka för blåst på dagarna och kyliga kvällar.

Underbar växtlighet vid kusten, koltrastens sång morgon och kväll, sköna vandringar i lugn takt för att se tidvattnet komma och gå längs stranden. Havet var lite över 18 grader men på Svenska Re är vattenbassängerna betydligt varmare. Ljuset och värmen sänder D-vitamin och ger positiv energi.

Smörgåsar på grovt rågbröd med skivor av kanariebananer på från bondens torsdagsmarknad samt alla grönsaker gör dig kraftfull.

Vi fick veta att Svenska Re har två speciella program för Parkinsonsjuka, som räcker i två veckor med varma bad, olika träningsmöjligheter både inne och ute med vila och avspänningsmöjligheter emellan.

Du bor i vackra bungalows med blommande buskar och välansade gräsmattor.

Du måste klara dig själv under dagen och i boendet. Lunch ingår och en anhörig kan följa med i boendet. Att vistas i varm och ”grön” miljö ger ny energi och stöd att fortsätta. Träning utomhus i sommarvärme i solljus med hav och vackra omgivning ger ny ork.

OVE KARLSSON, ULLA MANHEM

Sömntabletten

– vägen till en dunkel slöja över verkligheten

Av olika skäl tar jag av och till en sömntablett. Detta för att i viss mån lägga en dunkel slöja över inbillad eller verklig uppfattning över vad jag gjort och sagt eller vad jag borde ha gjort och sagt under den sista tiden. Tabletten är i sig inte speciellt stark men räcker för några timmars drömlös sömn.

Denna speciella kväll hade jag emellertid först tänkt mig att läsa om franska revolutionen och dess bloddrypande historia. Sedan skulle jag med sömntablettens bistånd lugnt föras in i sömnens trygga värld var det tänkt. I revolutionens namn år 1793 och några år framåt rättfärdigades avrättningen av mer än 17 000 personer. Hade uppfinnaren av giljotinen, den franske läkaren Joseph Guillotin, anat hur den skulle missbrukas hade den förmodligen aldrig ens lämnat ritbordet. Ludvig XVI och hans stridbara hustru Marie Antoinette fick båda se (!) sina huvud dunsas ner i korgen under giljotinen. Men de var inte ensamma då större delen av franska aristokratin gick samma öde tillmötes.

”Den första sömntabletten!!! Den hade gjort en Dubbel Mollbergare i pik och landat ljudlöst i koppen när jag snubblade till.”

NÄVÄL, JAG TOG EN sömntablett mellan tummen och pekfingeret efter att ha fyllt lite vatten i en kopp som jag bar med andra handen. Förväntansfull gick jag så in i sovrummet där sängen var förberedd och tidskriften om Frankrikes öde låg på kudden. Det bar sig dock inte bättre än att jag snubblade till när jag var nästan framme vid

nattduksbordet. Koppen med vatten klarade sig men tabletten som jag med säker hand transporterat från badrummet var som bortblåst. Hur och var jag än sökte fanns den inte att finna. Jag letade på golvet och i sängen under kudden ja till och med i sängkläderna och på bokhyllan. Jag letade också längst min färdrutt från badrummet till nattduksbordet. Ingenting! Absolut ingenting!!

Jag gav till slut upp och accepterade tanken på att dammsugaren skulle ta hand om den vid nästa städning. Jag koncentrerade mig på att försöka förstå Robespierres (en skicklig agitator och hängiven antiroyalist) och hans gelikars bevekelsegrunder för det sanslösa blodbad som åderlät Frankrike. Efter att ha tagit del av den förra advokatens skrupelfria maktfullkomlighet (han blev slutligen själv giljotinerad av hämndlystna anförvanter till offren)

bestämde jag mig för att knalla ut och hämta en ny sömntablett för att lägga lite lock på mina upprörda känslor. Jag sköljde ner den med vattnet från koppen strax före jag skulle lägga mig.

Den sista slurken kändes lite ”grusig” på tungan men jag vände törstigt koppen upp och ner. Smaken kändes ovanlig och jag stack ner ett finger i koppen och kände små rester av en tablett. Den första sömntabletten!! Den hade gjort en Dubbel Mollbergare i pik och landat ljudlöst i koppen när jag snubblade till. Jag fick en riktig djupsömn på den dubbeln och sov också en timme extra på morgonen.

EN ANNAN GÅNG hade jag tagit samma tablett (det sker faktiskt inte så ofta) och när jag mitt i natten varit uppe och lättat på trycket kände jag mig plötsligt hungrig. Då kom jag ihåg att jag hade lite risgröt kvar sedan middagen för några dagar sedan.

Tanke och handling är oskiljaktliga i min värld och jag stegade ut i det från gårdsbelysningen sparsamt upplysta köket. Belysningen i kylskåpet hade jag inga problem med utan tog ut skålen med risgröt och sylt. Värre var det med kryddhyllan som befann sig i en mörkare del av köket. Där befann sig också kaneln i trängsel med övriga kryddor. Jag ville inte tända ljuset och därmed avslöja mina nattliga eskapader för eventuella nattflanörer utan förlitade mig på kändelsen. Kanelburken hade nämligen en prislapp på locket vilken jag aldrig tagit bort av någon anledning.

Sömndrucken mitt i natten stod jag således i halvmörker och fingrade på de olika kryddburkarna men grymtade nöjd när jag fann min kanelburk. Jag strödde på vad jag ansåg var lagom och tog sedan en skvätt sylt på. Gröten hade emellertid en märklig smak och jag klassade snabbt den som sur och därför oätlig varför den förpassades till diskhon med tallrik och allt. Jag hade en fadd smak i munnen och borstade därför tänderna innan jag åter gick till sängs.

På morgonen fick jag så se tallriken med resterna av gröt, sylt och oregano (som hade samma prislapp som kanelburken). Det är inte sannolikt att jag gör samma misstag igen men har sedan dess för vana att svepa en badrock om mig och tända ljuset i köket när jag gör mina nattliga promenader (för säkerhets skull).

TOMMY PERSSON

Det svenska laget har börjat träna inför sommarens turnering i Parkinsonfotboll i Köpenhamn. Den första träningslandskampen avgjordes i Helsingborg, mot ett samspelt danskt motstånd. För Sverige deltog bland andra Leif Gullberg, som spelat i ungdomslandslaget.

TEXT JEANETTE JOHANSSON | FOTO LARS BO IVERSEN

”Fotbollsskor och Parkinson hör ihop”

VI HAR PRATATS vid flera gånger i telefon under veckan, nu kommer han med färdtjänst. Leif Gullberg var en gång för många år sedan med i det svenska ungdomslandslaget och han berättar att han spelat på Olympia. Vi befinner oss i Helsingborg och ska byta om för en träningsmatch i fotboll, Sverige mot Danmark inför sommarens turnering i Parkinsonfotboll som kommer spelas i Köpenhamn den 28 juni.

En efter en droppar de in, spelarna som ska försvara de blå och gula färgerna, de hälsar försiktigt på varandra, många har inte träffat någon eller få av sina lagkamrater sedan tidigare. Danskarna kommer med buss och har tränat ihop i 1 ½ år i ledning av fysioterapeut (dansk sjukgymnast) Finn Egeberg Nilsen.

UPPVÄRMNINGEN TAR VID, bollar skjuts och namn övas in så man ska veta vad lagkompisarna heter. Med och värmer upp är även Leif, han vinglar och svänger och behöver tar några pauser för att nå vår plan, men väl där börjar han lattja med bollen som om han åter var ung. Det stämmer, det vi alla med Parkinson vet så väl, det som är tråkigt blir så svårt att få gjort och göra, med-

an det som är roligt går lekande lätt.

Första halvlek slutar 1-4 till Danmarks fördel, det märks att de är vana att spela ihop. Vi får lite taktik-tips av vår lagkapten Rickard, det ger resultat i andra halvlek som slutar 1-1. Själv minns jag förra och enda gången jag haft ett par fotbollsskor på mig, det var för cirka tio år sedan när mammorna skulle möta sina barn i en match. Känslan är lika slående denna gång, vilket grepp och man nästan studsar fram, det känns som fotbollsskor och Parkinson hör ihop. Allas ögon gnistrar, alla ler, vi är som en flock kalvar på grönbete med ett undantag, konditionen skulle kunnat vara bättre.

BÄTTRE SPORRE TROR jag dock ingen av oss kan få, i juni kan jag garantera att alla har höjt sin kondition minst ett snäpp om inte flera. Rickard och John blir lagets hjältar och gör rättvist var sitt mål! Tommy och Magnus, två unga män med allt för lång bekantskap av Parkinson och dess framfart, höjer sig flera nivåer över normal prestation och visar att de kan spela fotboll. Maggie som passerat de 50 för några år sedan snörar för första gången i sitt liv på sig ett par fotbollsskor och stoppar



anfallen från danskarna med bravur.

Efter matchen pauser vi på olika håll för att åter samlas hos Margaretha som bjudit in till fest. Rickard och John följer med mig hem innan festen. Dessa två män som träffat få eller ingen yngre i samma livssituation pratar oavbrutet medan pasta och köttbullar ger ny energi. Jag kan inget annat än le för mig själv, minns så väl när jag första gången träffade någon jämngammal i en liknande livsfas, hur allt bara bubblade fram...

Får jag lov att bjuda på en bugg, frågan kommer från Leif! Den lyckade dagen fortsätter ge energi och Leif vill att vi ska bugga, då har färdtjänstbilen fått lämna Maggies adress tom för länge sedan och timmen börjar bli sen, men vad gör det när man har roligt!

Det blev fotbolls-fest i Helsingborg när det svenska laget möttes i en träningslandskap inför sommarens turnering i Parkinsonfotboll. Turneringen blir av i slutet av juni i Köpenhamn. Det danska laget har så klart röda tävlingsdräkter.



Vid Parkinsons sjukdom förtvinar de dopaminproducerande nervceller som styr vår motorik. Forskningen för att ta fram nya behandlingar riktar därför oftast in sig på att rädda eller återställa just dessa celler. I en ny studie från Lunds universitet angriper forskare sjukdomen från ett annat håll, genom att tidigt aktivera hjärnans ”totalförsvar”. Parkinsonfonden stödjer projektet.

Nytt sätt att aktivera hjärnans egna försvarsmekanismer testas

STIMULANS AV ETT SPECIFIKT PROTEIN, Sigma-1 receptorn, sätter igång ett batteri av självläkande effekter som bromsar sjukdomsförloppet och samtidigt återställer den motoriska funktion som gått förlorad. Resultaten är visade genom studier på möss, men kliniska prövningar med studier på patienter ligger inte långt bort.

Genom att stimulera det mångsidiga proteinet kan forskarna aktivera flera försvarsmekanismer, samtidigt. Olika kopplingsvägar mellan nervceller förstärks, inflammationen går ner, produktionen av nervskyddande ämnen ökar och dopaminnivåerna stiger. Resultaten, som nu publiceras i tidskriften *Brain*, visar på en markant förbättring av de motoriska symtomen.

Proteinet är sedan tidigare känt för att vara aktivt i flera skyddande processer i hjärnan men har aldrig tidigare testats i samband med Parkinsons sjukdom. Olika studier kopplade till stroke och ALS har redan visat positiva resultat och ett biotechföretag i USA kommer snart inleda kliniska försök på Alzheimerspatienter. Att substanser som stimulerar detta protein har godkänts för kliniska prövningar ger ett stort försprång, menar Angela Cenci Nilsson, forskargrupperledare och professor vid Lunds universitet.

– Det är en enorm vinst att dessa substanser redan är godkända och testade på människa. Vi vet alltså redan att kroppen tolererar denna behandling och i teorin skulle därför kliniska prövningar för Parkinsons sjukdom kunna börja omgående.

ATT UTNYTTJA HJÄRNANS inbyggda försvarsmekanismer är ännu en ganska ovanlig tanke inom parkinsonforskningen. Angela Cenci Nilsson menar dock att måltavlorna för framtidens terapier är på väg att bli fler i takt med att vi lär oss alltmer om sjukdomens komplexa påverkan på flera olika strukturer i hjärnan.

– Proportionerligt är den motoriska förbättringen vi ser här mycket större än själva återhämtningen av dopaminnivåerna. Vi tror att detta beror på att vi har kunnat skydda

hjärnan mot en serie indirekta konsekvenser som dopaminförlusten ger. Exempelvis skador på flera andra nervbanor och omgivande celler som tappar synapser, sekundära effekter som en sådan här behandling kan hjälpa till att reparera.

Behandlingen visade sig betydligt mer effektiv när den sattes in tidigt i sjukdomsförloppet, innan den mest aggressiva fasen av nervcellsöd tagit sin början. Som framtida terapi skulle den därför behöva sättas in så tidigt som möjligt efter diagnos för att ge maximal sjukdomsbromsande effekt.

– Nu hoppas vi att vi kan ytterligare belägga de positiva effekterna av denna behandling för att så snart som möjligt kunna inleda kliniska prövningar, säger Angela Cenci Nilsson.

Källa: Lunds universitet

Fotnot studien:

Titel:

Pharmacological stimulation of sigma-1 receptors has neurorestorative effects in experimental parkinsonism

Författare:

Veronica Francardo, Francesco Bez, Tadeusz Wieloch, Hans Nissbrandt, Karsten Rauscher och Angela Cenci Nilsson

Professor Angela Cenci Nilsson har fått stor uppmärksamhet för sin forskning.



Angela Cenci Nilsson svarar på frågor om studien

Många har hört av sig till Angela Cenci Nilsson med frågor om forskningsstudien om mångsidigt protein som försvarar hjärnan vid Parkinsons sjukdom. Se separat artikel. Här besvarar hon frågorna.

BÄSTA PERSONER MED PARKINSON och relaterade sjukdomar, anhöriga, samt representanter för patientorganisationer som skrivit till mig, till att börja med vill jag framföra ett stort tack för ert intresse i vår forskning, och för de gratulationer och varma hälsningar som ni har skickat med anledning av en nyhetsändring om våra senaste forskningsrön. Ni är många som kontaktat mig antingen direkt eller via vår kommunikationsavdelning.

Därefter vill jag svara på några frågor som ni framfört:

FRÅGA: Många av er har frågat om det är möjligt att få delta i en eventuell klinisk prövning av denna nya behandlingsprincip, och när den i så fall kan påbörjas.

SVAR: En plan för att testa denna potentiella behandling på personer med Parkinson finns ännu inte på plats. En sådan klinisk prövning kommer att ta lång tid att organisera, och den kommer att vara mycket kostsam. Jag och några kollegor kommer nu att diskutera hur vi kan driva planerna vidare genom att, t. ex., söka pengar från EU eller samarbeta med läkemedelsföretag. Men en så pass komplicerad och kostsam klinisk studie kan påbörjas tidigast om två till tre år från nu.

REKOMMENDATION: Om ni är intresserade av att delta i kliniska prövningar för nya behandlingar vid Parkinson, bör ni kontakta den neurologiska universitets-klinik som är geografiskt närmast er bostadsort.

Alla neurologiska universitetskliniker i Sverige samarbetar i ett nätverk för Parkinsonforskning som heter SWEPAR-NET (www.swemodis.se). Inom SWEPAR-NET genomför vi kliniska Parkinsonstudier som involverar flera forskningscentra. Om en klinisk prövning av denna nya behandling blir av, är det sannolikt att de kliniker som är anslutna till SWEPAR-NET deltar. SWEPAR-NET samarbetar även med motsvarande forskningsnätverk i hela Skandinavien genom organisationen, SCANDMODIS (<http://scandmodis.org/>).

Jag finner det också angeläget att poängtera att våra experimentella resultat tyder på att denna nya potentiella behandling endast är effektiv om den påbörjas tidigt under sjukdomsprocessen. Detta nämner jag för att inte skapa stora förhoppningar på resultaten för dem som har Parkinson sedan flera år.

Fråga: Några av er har frågat om denna behandlingsprincip även kan gälla aggressivare sjukdomsvarianter, så som MSA (multiple system atrophy), och CBD (corticobasal degeneration).

SVAR: Vi vet inte i dagsläget, men vi har planer på att testa samma behandling på experimentella djurmodeller av MSA. Återigen, för att inte skapa för stora förhoppningar, vill jag vara tydlig med att MSA och CBD hittills visat sig vara svårare att behandla än Parkinson.

Tack igen för ert intresse!

ANGELA CENCI NILSSON
Professor, Lunds universitet



Fullt hus på pumpmöten – ny chans i höst

”Tack. Mycket intressant, bra med frågestund efter föreläsningen! Mycket bra att träffa och höra personer som har pump eller DBS!”

Det var några av kommentarerna som fälldes under vårens möten om moderna, icke tablettbaserade terapier vid Parkinson. Det handlar alltså om pumpbehandlingar och DBS. Flera hundra deltagare fick värdefull information och svar på angelägna frågor i Karlstad, Växjö och Göteborg.

Höstens möten äger rum på följande ställen:

- Måndagen den 15 september, 13.00-17.00 i Luleå, Elite Stadshotellet, Storgatan 15
- Tisdagen den 30 september, 13.00-17.00 i Lund, Scandic Star, Glimmervägen 5
- Fredagen den 3 oktober, 13.00-17.00 i Stockholm, Näringslivets Hus, Storgatan 19

Du som lider av dosglapp, tar tabletter många gånger per dag, funderar på att påbörja någon av dessa behandlingar eller bara vill veta mer om dessa behandlingar är hjärtligt välkommen att anmäla dig. Även du som redan har pumpbehandling eller DBS är välkommen att delta. Först till kvarn gäller!

Mötena görs i samarbete med AbbVie AB, Medtronic AB, NordicInfu Care AB och PharmSwed. Anmälan görs till Susanna Lindvall, koordinator för mötet. Susanna Lindvall nås via e-post: susanna.lindvall@swipnet.se eller på tel. 070-811 27 98

Ny enkät planeras om rehab

EN GRUPP BESTÅENDE av Stefan Strähle, Christer Eker och Marianne Haasma planerar en webbaserad enkät om rehab. Enkäten riktar sig till rehab-enheter som arbetar med Parkinsonpatienter. Enkäten skickas ut via mejl.

Arbetar du på en enhet som vill vara med i enkäten men inte fått e-post kan du kontakta Stefan Strähle via e-post stefanoehn@gmail.com

Strunta i Toker och Butter -

Stress drabbar alla, men personer som har Parkinson är mer känsliga än andra. Psykologiprofessorn Georg Stenberg delar med sig av råd om humörsvängningar – och om vikten av att ställa rimliga krav på sig själv.

MED ORDET "STRESS" menar jag i detta sammanhang upplevd skillnad mellan krav och resurser. Det ställs dagligen och stundligen krav på oss, inte minst sociala. Ärenden ska uträttas, tider ska passas, ryggar ska dunkas, leenden ska uppfattas och besvaras, menande ögonkast ska registreras, ömtåliga egon ska strykas medhårs.

De resurser vi har till förfogande är av allehanda slag, begåvning, charm, erfarenhet, men framför allt tid. Tiden är själva kardinalresursen, som alla har brist på, men som, väl använd, kan kompensera brister i nästan alla de andra.

Varför leder en skillnad till stress? Du behöver bara minnas de trummande fingrarna och de halvkvädda suckarna från någon som otåligt väntar på dig. Få saker är så stressande som att med pinsam tydlighet uppleva en (ofta närstående) persons krav, som du med dina bristande resurser inte kan uppfylla. Dina fumliga fingrar finner inte knapphålen, din skakiga arm vill inte hitta in i sin ärm, allt medan taxin står utanför och väntar och vaktmästarna på teatern bereder sig att hålla dörrarna stängda för eftersläntrarna.

Det tyngsta nyckelordet är "upplevd". Det sätter in en förvrängande lins mellan dig och en utomstående betraktare, som kan göra det svårt för er att förstå varandra. Men det öppnar också möjligheter för påverkan och förändring. Du kan minska din stress, även om skillnaden mellan krav och resurser består, genom att ändra din upplevelse av den. Detta är vad kognitiv terapi syftar till.

Stress är en allmänmänsklig företeelse, men några faktorer gör oss parkinsoner mer känsliga för stressen än andra. Jag ska i tur och ordning beröra faktorer som har med resurser att göra, sedan sådana som har med kraven att göra, och sist något om hur man kan förändra upplevelsen.

JAG SKA KOMMA MED ETT CHOCKERANDE PÅSTÅENDE. När du började resan med parkinson, hade dygnet 24 timmar. Det har det inte längre. Tiden krymper för dig med en hastighet av – låt oss säga – åtta procent om året, vilket ger en halveringstid av tio år (siffrorna är bara avsedda som illustration av principen). Vad jag syftar på är att användbar tid omvandlas till oduglig off-tid, men också att vår långsamma sjukdom gör varje normal handling mer utdragen i tiden. Påklädning, som förr tog tio min, tar efter något år tolv minuter. Det är nog för att missa den buss du tidigare med ett urverks precision har klivit på och åkt till jobbet med.

Det finns flera komponenter i vår långsamhet. Den mest uppenbara är vår stelhet och försämrade muskelkontroll, som ger en gene-

rell långsamhet i rörelserna, bradykinesi. Men långsamheten gäller inte bara kroppens rörelser, den gäller också i viss mån tankens. Det senare är svårt att acceptera. Att vara "kvick", "fatta snabbt" är mycket uppskattat. Men det finns mer i begreppet intelligens än snabbhet. Det är skillnad mellan att komma fram sent och att aldrig komma fram. Den långsammaste åkaren i Vasaloppet, han som kommer i mål när det mörknar och funktionärerna har hållt ut blåbärssoppan och gått hem, är ändå mycket starkare och friskare än den soffpotatis som sitter hemma framför TV:n och ler åt jumboplatsen. Uthållig tankeverksamhet kan utträtta mycket om den får tid på sig, och det finns exempel på framgångsrika tänkare, som till en början ansågs vara tröga, eftersom de absorberade lärostoff långsamt och med en idisslande bearbetning.

TANKENS LÅNGSAMHET KALLAS av läkarna för bradyfreni, en term de gärna använder i journaler och sjukintyg i hopp om att du inte ska förstå det. En anledning till långsamhet i tankeprocesser är svårigheterna i automatisk bearbetning. Många uppgifter som hjärnan ska lösa, kan hanteras långs två vägar. Den ena innebär noggrann och utförlig behandling, enligt alla konstens regler. Den andra innebär att man tar en genväg. På basis av rutin och kännedom om många liknande situationer kan man välja en snabb väg till en provisorisk lösning, en approximation.

Vardagens kognition är full av problem som kan lösas på två sätt. Känner jag den där mannen på bussen? En snabb lösning är "Ja, jag känner igen honom, men kommer inte ihåg varifrån". En stunds eftertanke ger "Det är han som sitter i kassan på ICA." Hur många fåglar finns det i den där flocken? En snabb skattning ger en ungefärlig uppfattning, noggrant räknande ger ett exakt svar. Relevansen för vårt stressproblem är att automatiska svar ofta levereras via basala ganglierna, just den del av hjärnan som är mest utsatt hos oss.

Eftersom den automatiska bearbetningen, "hurtigrutten", ofta är stängd för oss, får vi en vana att dirigera all trafik den långsamma vägen. Det ger oss ett rykte om att vara pedantiska och omständliga, men vanligtvis välunderrättade. I vår egen upplevelsevärld får vi många erfarenheter av fenomenet "esprit de l'escalier" (snilleblixtar i trappan), d.v.s. spirituella, slagfärdiga repliker som vi kommer på alldeles för sent, när alla är på väg hem.

Det finns alltså många orsaker till att tiden, vår kardinalresurs, börjar tryta. Kan vi göra något åt kraven? Vi måste låta omgivningen veta att vår aktionsradie är begränsad, men först och främst måste vi begripa det själva.

EN KÄLLA TILL ÖVERDRIVNA KRAV är dina humörväxlingar. När du har behandlats med L-dopa i ett par år, märker du säkert att ditt humör påverkas av medicineringen. Det går upp och det går ner i ett snabbare tempo än förr. Det går ofta i takt med medicineffekten, så att du blir gladare när du är mest rörlig, och dystrare när du blir stel och seg. Jag kallar detta för humörhissen. Den går hela tiden i trafik upp och ner,

– lyssna i stället på Kloker

faktiskt lika regelbundet som en s.k. pater-noster-hiss, d.v.s. en som kör sina turer oavsett om någon har tryckt på knapparna.

Låt oss befolka huset där hissen finns. De sju dvärgarna bor här. På bottenvåningen finner man Trötter och Butter. De är begivna på dysterhet; de ser ofta allt i svart. De ser inget hopp i framtiden, finner ingen lust i nuet och tyngs av det förflutnas börda ner till marken. Detta är resultatet av en brist på dopamin, vet vi numera. Depression, håglöshet och oförklarlig trötthet är tyvärr vanliga hos oss parkinsoner. Inga avgörande beslut bör tas i denna sinnesstämning.

Mellanvåningen bebos av Blyger, som vill närma sig omgivningen men hålls tillbaka av försiktighet, och Kloker, som är förnuftig och välbalanserad. Här bör besluten fattas, här finns den nyktra balansen och den vidsynta överblicken.

Överst står stämningen högt i tak, här bor Glader och Toker. Här vilar inga ledsamheter. Glada infall haglar, tokroliga och lustiga inpass kommer från alla håll. Svårigheter och begränsningar reduceras till små askhögar. Tankarna flyger så lätt, problemen verkar så bagatellartade.

Men här finns det stora risker. Självförtroendet sväller lätt upp till övermod och dumdristighet. Åtaganden görs, relationer inleds, insatser utlovas, pengar investeras, ofta utan den ringaste eftertanke. Nästan lika många liv har fördärvats på denna ystra övervåning som nere på den dystra bottenvåningen

HUR GER DET STRESS? Genom att öka kraven! Du lovar att göra saker i ögonblickets övermod, binder dig i en ny relation driven av yr och galen lust. Utfästelser och löften rinner från din mun som vatten ur en fontän.

Du klarar dig från dessa faror genom att följa en enkel regel: 24-timmarsregeln. Be alltid om betänketid för viktiga beslut, minst ett dygn. Under så lång tid hinner du med säkerhet gå igenom hela kretsloppet minst en gång, vilket innebär att Kloker har hunnit yttra sig. Lyssna på honom!

När resurser ska fördelas till olika krav, ligger det både en svårighet och en möjlighet i pundandet. Vad är då pundandet? Termen ”att punda” uppfanns av amfetaminmissbrukare i Stockholm på 1950-talet. Den betecknar ett slags hyperfokuserad koncentration på någon monoton aktivitet som inte är intellektuellt krävande.

Att både vi och amfetaminmissbrukare uppvisar detta fenomen beror på att båda grupperna har starkt varierande dopamintillgång och därmed starkt fluktuerande funktionsnivå i basala ganglierna. Just där ligger viktiga funktioner förknippade med vår inre klocka.

AVBROTTSIGNALER ALSTRAS MED jämna mellanrum i såväl vår egen inre klocka som i datorns klockchip. De säger ungefär: ”Stopp, släpp vad ni har för händer! Var det inte något annat ni skulle göra nu?” Om det finns någon sådan annan uppgift registrerad i minnet, övergår aktiviteten till den, annars återvänder man till det man höll på med. Det ställer stora krav på arbetsminnet, som ska lagra allt ar-

betsmaterial för de olika processer som alternerar. Och arbetsminnet måste också lita till de basala ganglierna, som sköter denna funktion i samarbete med frontal cortex!

Ofta uteblir avbrottsignalerna hos oss parkinsoner, förmodligen p.g.a. brister i basala ganglierna. Då fortsätter vi med det vi gjorde tills en ny dag gryr eller andra världsliga ting avbryter oss. Att vara i ett så fokuserat tillstånd kan kännas som en nåd att stilla bedja om, och om man är inne i en vettig syssla, t.ex. att mata in siffror i ett kalkylark som del av ett pågående arbete, kan det bli produktivt.

Men chansen är lika stor att det är något tämligen meningslöst som sysselsätter ditt pundande och efteråt får dig att ångra den spillda tiden. Allt som du har försummat under din trans kan komma över dig, missade telefonsamtal, oskrivna brev, ogjorda hemsysslor. De stressar dig då som elaka gengångare.

Åh nej, suckar du, det var halmstrået som knäckte kamelens rygg! Vi har tydligen svårt att skifta spår också, så att vi är tvungna att åka den enkelspåriga järnvägen ända till slutstationen Tröstlösa utan möjlighet att ändra kurs.

Nej, säger jag. Pundandet kan tillåta dig att arbeta under stor koncentration. Det gäller bara att förvalta sitt pund väl.

SAMMANFATTNINGSVIS KAN VI säga, att vi är en grupp som lätt råkar ut för stress. Det beror på att vår sjukdom stjäljer våra resurser i en snabbare takt än vi hinner reducera kraven. De basala ganglierna är inte att lita på hos oss. De sköter inte automatiseringen tillräckligt, de skickar inte avbrottsignalerna i tid, och de är lite slarviga med arbetsminnet.

Hur kan vi påverka upplevelsen av detta så att vi slipper känna oss stressade? Genom att inse att vissa av våra resurser är begränsade, men att de i bästa fall kan kompenseras, ersättas eller kringgås. Vi bör ställa in kraven på oss själva därefter. Välj små, välavgränsade uppgifter! Ha realistiska, verifierbara mål, som du kan pricka av efter hand! Genom att bygga upp kedjor av sådana små mål, kan du komma mycket långt. Strunta i hastigheten! Var stolt över vägen du har tillryggalagt, som den siste Vasaloppsåkaren, snegla inte på tiden det tog!

Och till sist: Var snäll mot dig själv; Du är det bästa du har!



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 sakens saklighet. Ibland tillgriper jag det praktiska uttrycket ”parkinsoner” (vilket självfallet inbegriper parkindöttrarna) och hoppas ingen tar anstöt av det.

Sömnstörningar, viktproblem och nya behandlingsmöjligheter var några av ämnena på Parkinsonförbundets nordiska fördjupningsmöte för sjuksköterskor. Det hölls i år för tionde gången och samlade ett 70-tal deltagare från Sverige, Norge, Danmark och Finland. Agendan, som valts utifrån önskemål från tidigare års deltagare, spände över ett brett område. Ett viktigt tema var hur det är att vara närstående.

TEXT HELENA NORDLUND

Närståendes roll i fokus

Susanna Lindvall från Parkinsonförbundet hälsade alla välkomna till årets möte. Därefter introducerades Tove Henriksen, neurolog vid Universitetssjukhuset i Köpenhamn, som berättade om nya behandlingsmöjligheter under utveckling. Hon konstaterade att det inte är särskilt många nya läkemedel på gång men att det ändå händer en hel del av intresse. Ett exempel är att man tror sig ha hittat ett sätt att förlänga batteritiden vid djup hjärnstimulering (DBS) och därmed tiden mellan batteribytena, som utgör en stor risk för infektion. Idén bygger på att elektriska fält i hjärnan svänger med olika frekvens beroende på vilken aktivitet man ägnar sig åt – svängningarna varierar utifrån behovet av stimulering. Om stimulatoren stängs av när den inte behövs så räcker batteriet längre.

Det finns även en del nya behandlingsformer för gamla läkemedel, däribland en kapsel med levodopa som löses upp i olika hastighet och på så sätt ger både snabb och långsam frisättning. Ett annat exempel är att inhalationsformer av både levodopa och apomorfin testas som räddningsmedicinering vid plötsliga OFF-perioder, ytterligare ett levodopa ges med pumpar liknande dem som används för apomorfin.

Ett intressant nytt preparat är exenatid, som ursprungligen är ett diabetesläkemedel. I försök har exenatid förbättrat både motoriska symtom och kognitiva funktioner, det vill säga hur man inhämtar, bearbetar och använder information.

Nya studier har även gjort att bevisen för nyttan av fysisk aktivitet har blivit ännu starkare (1).

– I djurstudier har man kunnat visa att träning ökar både antalet dopamin-producerande nervceller och mängden kopplingar mellan nervcellerna, sa Tove Henriksen.

Viktproblem vid Parkinsons sjukdom

Flera studier har visat att viktmedgång är vanligt vid Parkinsons sjukdom. Susanne Lindskov, sjuksköterska och doktorand från Kristianstad, berättade om en studie som hon genomfört på 71 personer med Parkinsons sjukdom. De hade haft sin sjukdom under i genomsnitt 5,5 år och alla hade eget boende. Resultaten visade att de allra flesta var normal- eller överviktiga. Bara två patienter hade ett BMI på högst 18,5, vilket är gränsen för undervikt. Däremot var det hela 17 patienter som överskred gränsen för fetma, det vill säga hade ett BMI på minst 30,0.

Den höga kroppsvikten bland flertalet av patienterna kan naturligtvis hänga ihop med den generella ökning av kroppsvikten som vi ser i hela västvärlden.

– Men det är också möjligt att BMI inte är riktigt rättvisande i den här patientgruppen, bland annat eftersom många patienter blivit kortare på grund av osteoporos, förklarade Susanne Lindskov. En annan möjlig orsak är att vissa läkemedel kan ge viktuppgång, exempelvis dopaminagonister och antidepressiva.

Parkinsonguiden och Parkinsonskolan

Jan Linder, neurolog vid Norrlands Universitetssjukhus i Umeå, berättade om Parkinsonguiden, en webbsida som främst riktar sig till patienter och närstående. Informationen på sidan är nivågrupperad så att både nydiagnostiserade och erfarna patienter kan hitta fakta utifrån sin egen kunskapsnivå. Bakom Parkinsonguiden står SWEMODIS. Eftersom det är en ideell förening så påverkas inte innehållet av kommersiella intressen. Adressen är www.parkinsonguiden.se.

Arja Höglund, Parkinson-sjuksköterska vid Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge berättade om den nationella Parkinsonskolan, en patientutbildning under devisen ”sju delar till ett bra liv med Parkinson”. Under utbildningen träffas tre till fem patienter med var sin närstående

FAKTA

Summerat på nordiska fördjupningsmötet för sjuksköterskor

- Kunskapen om Parkinsons sjukdom och om effekterna av behandling ökar alltmer
- Flera välkända läkemedel kommer snart att kunna ges på nya sätt
- Parkinsonsjuksköterskan fyller en viktig roll för patienter och närstående
- Pumpbehandling har god effekt även på icke-motoriska symtom
- Även mindre sjukhus kan erbjuda pumpbehandling
- Botulinumtoxin kan hjälpa patienter med dystonier



vid sju tillfällen en gång i veckan med syftet att lära sig att hantera sin situation på ett bättre sätt för att därigenom öka livskvaliteten.

– Parkinsonskolan kommer snart att lanseras, berättade Arja Höglund. Den första handledarutbildningen i år hölls i januari och fler planeras under våren.

Att vårda en anhörig

Lars Björklund, föreläsare, författare och präst vid Sigtunastiftelsen, reflekterade kring hur det är att vara närstående till någon som drabbas av svår sjukdom. Han beskrev den trötthet, vrede och förtvivlan som man kan känna.

– Det är så populärt att säga att allt är möjligt, men det är det inte alltid eller för alla, sa Lars Björklund. Frihetstanken begränsas våldsamt av sjukdom.

Behovet av att få klaga är stort hos många människor som drabbats av förlust eller sjukdom, men vem ska man klaga hos? Vem ska man slåss emot när man är arg på livet och ingen hjälp finns att få? Det enda man som utomstående kan göra för att hjälpa är att finnas där och låta den ”existentiella sucken” komma ut, utan att försöka släta över. Många gånger kan det vara en lättnad att bara få lätta sitt hjärta utan att bli motsagd.

Lars Björklund talade även om den känsla av otillräcklighet och skam som kan smyga sig in i vissa relationer, särskilt då något går fel. Det gäller till exempel förhållandet till ens barn och till en sjuk partner eller förälder. Då finns

det alltid en känsla av att man kunde ha gjort mer.

– Sådana känslor måste hanteras varsamt, sa Lars Björklund. Skuld kan sonas och förlätas men skam kan bara älskas bort.

Parkinson-sjuksköterskans roll

Arja Höglund ledde även en session med samtalsgrupper där man diskuterade det unika i Parkinson-sjuksköterskans yrkesroll – varför de behövs. Här följer några exempel på en Parkinson-sjuksköterskas uppgifter:

- Ge råd, vård och stöd
- Erbjud kontinuitet
- Ge patienten mer tid än vad läkaren kan, även för icke-medicinska frågor

- Fungera som bollplank för närstående
- Vara patientens försvarare
- Göra skillnad för patienter i en svår situation
- Fungera som en sammanbindande länk mellan

patienten och den övriga vården.

Kontinuerlig dopaminerg stimulering

Komplikationsfasen är det skede av sjukdomen då effekten av läkemedel inte sitter i lika länge, så att symtomen återkommer i perioder trots behandling. Då kan man behöva behandling med kontinuerlig dopaminerg stimulering (CDS). Det finns idag tre olika alternativ att tillgå: DBS, apomorfinpump och Duodopa-pump.

I samtalsgrupperna gick det livligt till, med bra balans på både lyssnande och delande av erfarenheter.

→

Neurolog Dag Nyholm från Akademiska sjukhuset i Uppsala talade om effekten av pumpbehandlingar på icke-motoriska symtom. Sådana symtom är mycket vanliga och har stor negativ inverkan på livskvaliteten. Det har hittills endast funnits ett fåtal studier på hur effektiv pumpbehandling är för att motverka icke-motoriska symtom, men allt fler studier genomförs och tyder på att effekten är god.

När det gäller apomorfinpump har man framför allt sett positiva effekter på sömnstörningar, sväljningssvårigheter, förstoppning och urologiska problem, det vill säga svårigheter att tömma blåsan och trängningsinkontinens (2).

Med Duodopa har man bland annat visat förbättring av sömn, uppmärksamhet, mag-tarmfunktion och urologiska problem (3). En intressant observation är att sömnen ofta förbättras även om pumpen är avstängd nattetid. För den som har allvarliga sömnbesvär är det möjligt att även ha pumpen på under natten, men då med en lägre dos.

– Man har även sett förbättrad kognitiv förmåga med Duodopa men det beror sannolikt på att tiden i OFF minskar tack vare den jämna koncentrationen av levodopa – man tänker långsamt i OFF, konstaterade Dag Nyholm.

Även mindre kliniker kan erbjuda pumpbehandling till sina patienter om specialistkompetens finns. Maria Halvarsson är sjuksköterska på Medicinmottagningen i Örnköldsvik. Där började man sätta in apomorfinpumpar redan 2009 och sedan något år tillbaka kan man även erbjuda Duodopa-behandling. Båda behandlingarna provas ut i dagvård, vilket innebär att patienten bor hemma men kommer in till sjukhuset under dagtid.

– Vi har väldigt nöjda patienter, berättade Maria Halvarsson. Hela Medicinkliniken är engagerad i våra pumppatienter, vi är stolta över det vi gör och det stärker verkligen vi-känslan. Dessutom har mitt arbete blivit ännu roligare med det här nya ansvaret.

Förändrad behandling

Espen Dietrichs från Universitetssjukhuset i Oslo redogjorde för hur behandlingen av Parkinsons sjukdom har förändrats under senare tid. Han konstaterade att det tillkommit mycket få läkemedel under den senaste tioårsperioden. Däremot har det skett en förändring av vilka läkemedel man sätter in i tidiga sjukdomsskedan, eftersom man lärt sig att stora förändringar i nivåerna av levodopa i blodet leder till snabbare utveckling av ofrivilliga rörelser, så kallade dyskinesier.

Av detta skäl sätter man hellre in en dopaminagonist än levodopa, framför allt hos yngre personer som förväntas leva med sjukdomen i många år.

En annan förändring är att allt större fokus har lagts på icke-motoriska symtom. Tyvärr förekommer sådana även som biverkan av behandling – det är t ex inte ovanligt att personer som behandlas med just dopaminagonister drabbas av störd impuls kontroll i form av bland annat spelmissbruk, hypersexualitet, hetsätning eller tvångsmässigt shopande. Ett sätt att minska risken för sådana biverk-

ningar är att ge en kombination av levodopa och en dopaminagonist, eftersom doserna då kan hållas mycket låga.

I takt med att sjukdomen utvecklas blir det så kallade terapeutiska fönstret smalare, så att allt tätare dosering behövs för att undvika både under- och överörlighet. Efter hand som problemen förvärras blir behovet av CDS uppenbar. I januari i år publicerades den första dubbelblinda studien på Duodopa (4).

– Studien bekräftade det man tidigare sett: att behandlingen förbättrar både motoriska och icke-motoriska symtom och därmed livskvaliteten, sa Espen Dietrichs. Vissa tekniska problem kvarstår när det gäller själva ingreppet och pumpen, men problemen blir allt mindre.

Även för apomorfinpump och DBS har nya studier publicerats som styrker tidigare observationer. När det gäller DBS är EARLYSTIM-studien det mest intressanta publikationen som visar nyttan av att sätta in terapin tidigare (5).

Vilken typ av CDS som passar vilken patient beror framför allt på vilka symtom som är mest besvärande och om det finns några kontraindikationer, men även på patientens preferenser.

Den viktiga sömnen

Torbjörn Åkerstedt, stressforskare från Karolinska Institutet i Stockholm, berättade att sömnstörningar är mycket vanligt och drabbar de allra flesta någon gång i livet. Han beskrev de många viktiga funktioner som sömnen fyller: energiåterställning i hjärnan, utrensning av onödig minnesinformation, återställning av känslomässig balans och utstädning av giftiga ämnen. Dessutom vitaliserar sömnen immunförsvaret – det är därför man lättare blir sjuk om man inte sover ordentligt.

Att störd sömn är ett vanligt symtom vid Parkinsons sjukdom visste redan James Parkinson. Ofta föregår sömn-symtomen de motoriska symtomen med flera år. Men det finns en del knep för att sova bättre, bland annat att ha regelbundna sovtider och att ha det kallt, mörkt och tyst i sovrummet. Man bör även undvika koffein, alkohol och tobak under kvällen och tillåta sig att varva ned ett par timmar innan sänggåendet.

– Det kan också vara till hjälp att ha en lättsam attityd till sömnbrist och inte jaga upp sig bara för att man inte somnar direkt. Att sova dåligt någon enstaka natt är inte skadligt; det kompenserar man för genom att sova djupare och effektivare nästa natt, avslutade Torbjörn Åkerstedt.

Botulinumtoxin vid dystoni

Håkan Widner, neurolog vid Skånes Universitetssjukhus i Lund, berättade att injektionsbehandling med botulinumtoxin används vid ett stort antal olika sjukdomar. Vid Parkinsons sjukdom används det framför allt vid så kallad dystoni, dvs ofrivilliga muskelsammandragningar med vridande kroppsrörelser eller onormal kroppsställning. Dysto-

ni hör vanligen samman med OFF-perioder och är särskilt vanligt förekommande hos patienter som behandlas med enbart levodopa. Kramper i tår och fötter är vanligt, ibland så att tårna viks nedåt under fotsulan, ibland så att de kröks uppåt. En annat besvärlig form av dystoni är så kallad ögonlocksapraxi, dvs svårigheter att öppna ögonen.

Grundprincipen för att undvika att dystonier uppstår är att undvika fluktuationer i dopamin-nivåerna genom tidig behandling med flera läkemedel och att undvika såväl höga som mycket låga doser av både levodopa och dopaminagonister.

Botulinumtoxin är ett nervgift som förlamar nerverna under 8–12 veckor. I många fall kan besvären försvinna efter några injektioner; då har kroppen stabiliserats i det nya, icke-dystoniska läget. Även svår dregling kan behandlas med botulinumtoxin, genom injektioner i spottkörtlarna var tredje månad. Behandlingen kan dock ge helt torr mun, så noggrann munhygien krävs.

Hjärnan och Parkinsons sjukdom

Neuropsykolog Åke Pålshammar från Uppsala universitet beskrev hjärnans kommunikationssystem med olika signalämnen, däribland dopamin. Han berättade att bristande funktion hos dopaminceller inte bara förekommer vid Parkinsons sjukdom utan även vid så skilda diagnoser som schizofreni, ADHD och Tourettes syndrom, och även vid drog- och alkoholberoende. Anledningen till att symtomen kan vara så olika är att olika delar av hjärnan angrips.

– Dopamin har en mängd olika funktioner i hjärnan, inklusive motorik, kognition, belöning, motivation och minne, och symtomen beror på vilken del av hjärnan som drabbas, förklarade Åke Pålshammar. Exempelvis kan skador på celler i hjärnstammen ge upphov till balansproblem och lågt blodtryck, medan skador på celler i framhjärnan kan leda till kognitiva störningar, demens och depression, och skador på celler i mag-tarmkanalens väg kan orsaka förstoppning.

Du och jag och Mr. Parkinson

Marianne och Peter Haasma har varit gifta i 48 år, och i 16 av dem har Marianne haft Parkinsons sjukdom. Från det att hon märkte de första symtomen tog det två år att få diagnosen. Då kom den som en lättnad – Marianne, som själv är sjuksköterska, trodde att hon haft en stroke eller drabbats av en hjärntumör.

– Läkaren sa att den medicin jag fick skulle fungera bra i tio år, och det kändes som en väldigt lång tid, berättade Marianne Haasma.

Medicineringen har fungerat bra under åren och gör det fortfarande. Paret lever i hög grad som vanligt, de tycker om att resa och umgås med vänner. De har alltid varit öppna om sjukdomen och det har bara varit positivt. Både Peter och Marianne är dessutom engagerade i Parkinsonförbundet, lokalt såväl som centralt.

Lärorika dagar

Liksom tidigare år var mötet mycket uppskattat av deltagarna, som skildes åt efter två lärorika dagar med nya kunskaper, idéer och kontakter. Mötet genomfördes med Parkinsonförbundet som arrangör och med ekonomiskt stöd av Abbvie Scandinavia AB, Global Kinetics, H Lundbeck AB, NordicInfu Care AB och PharmSwed. Projektledare: Susanna Lindvall. ■

Några frågor till... Maria Halvarsson

Vad var det som gjorde att ni som liten klinik bestämde er för att börja erbjuda pumpbehandling?

– Våra patienter efterfrågar den här typen av behandling och vi måste följa med utvecklingen. Sedan är det ju inte så komplicerat som man kan tro... Ytterligare en aspekt var möjligheten att få pengar över, från regionvård, så att fler kan få prova pumpbehandlingar.

Vad tycker du är de största fördelarna med en mindre klinik?

– Korta beslutsvägar och god patientkänedom. Dessutom har vi ett bra kontaktnät med serviceboende och hemtjänst utanför kliniken. Då blir det enkelt att arbeta! Den goda sammanhållningen på kliniken är en rejäl bonus.

Har du några goda råd till andra som vill börja med pumpbehandling?

– Om man är osäker tycker jag att man ska ta kontakt med andra kliniker som har liknande förutsättningar. Varför uppfinna hjulet ytterligare en gång? Hur tänker de, hur gör de? Alla har ju olika förutsättningar, så det gäller att välja ut de lösningar i exempelvis patientlogistiken som passar bäst för just den egna kliniken.

Referenser

1. Zigmond MJ, Smeyne RJ. Exercise: is it a neuroprotective and if so, how does it work? *Parkinsonism Relat Disord* 2014; 20 Suppl 1: S123–7.
2. Todorova A, Ray Chaudhuri K. Subcutaneous apomorphine and non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* 2013; 19: 1073–8.
3. Reddy P et al. Intrajejunal levodopa versus conventional therapy in Parkinson disease: motor and nonmotor effects. *Clin Neuropharmacol* 2012; 35: 205–7.
4. 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.
5. Schuepbach WM et al. Neurostimulation for Parkinson's disease with early motor complications. *N Engl J Med* 2013; 368: 610–22.



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

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 PARKINSONFONDEN!

Genom ditt stöd till Parkinsonfonden, pg 90 07 94-9 eller bg 900-7949

stöder du aktivt lovande forskare i Sverige och du försäkras dig samtidigt om att nya och viktiga 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

Sverige i forskningsfokus

Stockholm är i år värd för ”18th International Parkinson and Movement Disorder Society Congress”, MDS kongressen, 8-12 juni. På dessa kongresser, som är ytterst eftertraktade och som hålls över hela världen, samlas vetenskaplig kompetens, forskning och initiativ på högsta nivå. Det exceptionella vetenskapliga programmet borgar för en oförglömlig upplevelse.

MDS samlar omkring femtusentals av fältets kliniker, forskare och bransch supportrar för att utbyta idéer, stimulera intresset bland alla som arbetar med vård och forskning av rörelsestörningar.

En personlig reflektion: vi som har varit med i planeringen av denna kongress som har tagit fyra år, hoppas på många betydelsefulla nyheter. Nyheter som kommer att inom en mycket snar framtid kunna omsättas i den kliniska vardagen, till nytta för sjuka och deras anhöriga.

Mängden poster brukar vara överväldigande vilket är en hoppningivande försäkring om att det är allt fler som forskar på Parkinsonområdet i hela världen. Våra egna forskare i Sverige,

många av dem med stöd från Parkinsonfonden, kommer att kunna visa upp intressanta och viktiga resultat och knyta värdefulla kontakter. Dessa kontakter i sin tur kan innebära snabbare resultat som kan tillämpas på våra sjukhus och mottagningar.

VI TACKAR VÅRA FORSKARE för hängivet arbete och alla er som på olika sätt stödjer forskningen. Nu gäller det att även våra sjukvårdspolitiker inser det nödvändiga i att skapa förutsättningar så att fler kan genomföra patientnära studier, vilket samtidigt förutsätter en väl fungerande sjukvård. Därför har Parkinsonfonden engagerat sig detta valår i Världsparkinsonsdagens debatt kring ”Vem tar ansvar för att förbättra parkinsonvården?”

Susanna Lindvall

Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

- Anneli Glimt, Bromma
- Parkinson Jämtland Härjedalen
- Lions Club, Tollarp
- Parkinsonföreningen Gästrikland
- 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

”Bortglömd” signalsubstans ska undersökas

En forskargrupp i Lund ska undersöka mer om hur signalsubstansen acetylkolin fungerar. Kan de nästan bortglömda acetylkollinhämmarna visa sig vara hjärnans grå eminens vid Parkinsons sjukdom?

Tomas Björklund, M. Med. PhD, molekylär neuromodulering, Wallenberg Neurocentrum, Lund

SIGNALSUBSTANSEN ACETYLKOLIN är involverad i många viktiga processer i kroppen, från initiering av muskelkontraktion till hjärnans mest avancerade funktioner såsom minne och inlärning. Långt innan man blev medveten om att Parkinsons sjukdom ledde till förlust av nervceller med dopamin som signalsubstans (och de framgångsrika behandlingarna med dopaminersättning i form av L-DOPA) så var det känt att dessa patienter fick god sjukdomslindring av acetylkollinhämmare.

Då L-DOPA behandlingen fungerade så bra i början så föll dessa tidigare observationer något i glömska men har nu igen blivit högaktuella. Nya forskningsstudier har nämligen påvisat att acetylkollinnervceller i striatum (den del av hjärnan som saknar dopamin vid Parkinsons sjukdom) spelar en avgörande roll för uppkomsten av handikappande biverkningar, så kallade dyskinesier, efter L-DOPA behandling. Tills nu så har det dock inte varit möjligt att utröna varför detta sker och hur nya behandlingar skulle kunna motverka detta fenomen.

Med denna studie vill de utveckla en modell där de med hjälp av en unik transgen råttstam tillsammans med ett nytt system med en syntetisk signalsubstans och dess receptorer (som de för in med hjälp av genterapi) kan styra bara acetylkollinnervceller i striatum på levande djur.

Denna transgena råtta ger dem också möjlighet att kunna sortera ut de aktuella nervcellerna och göra en

djupgående genetisk analys på exakt vilka gener de uttrycker och när. Dessa studier har potential att visa på vilket sätt denna grupp av nervceller kontrollerar våra kroppsrörelser och hur man kan utveckla nya behandlingar för att öka livskvalitén för Parkinsonpatienter.

Beviljat anslag: 300 000 kronor

Jakt på proteiner i ERK-signalering

En forskargrupp i Stockholm har tidigare identifierat specifika molekyler och nervceller som är inblandade i L-DOPA inducerade dyskinesier (LID). De fortsätter nu att identifiera andra proteiner inblandade i ERK-signalering.

Professor Gilberto Fisone, Karolinska institutet, Stockholm

L-DOPA INDUCERADE dyskinesier (LID) utgör en utmaning för de existerande behandlingarna av Parkinsons sjukdom. Så gott som alla patienter utvecklar LID 10 år efter påbörjad L-DOPA behandling. Deras forskargrupp har tidigare identifierat specifika molekyler och nervceller som är inblandade i LID. Till exempel har de visat att LID minskar vid behandling med substanser som hämmar en grupp av proteiner som kallas ERK. Eftersom ERK reglerar uttrycket av många gener så finns det tyvärr en stor risk för att dessa substanser orsakar allvarliga bieffekter. Därför vill de identifiera andra proteiner inblandade i ERK-signalering, som verkar mer specifikt och är bättre mål för nya behandlingar.

I det här projektet ska de undersöka ändringar i proteiner som är kopplade till gener och som påverkar deras uttryck, så kallade histoner. Histoner modifieras av ERK och de vill förstå hur detta ändrar genuttrycket, samt vilka gener som påverkas. Identifiering av detta är viktigt för att kunna utveckla bättre mediciner mot LID.

De är också intresserade av att studera ett protein som heter MSK1. Det här proteinet kontrollerar genuttrycket tillsammans med ERK och kan också vara inblandat i LID. Dessa studier, kan ge viktig information för den vidare utvecklingen av bättre mediciner för behandlingen av Parkinsons sjukdom och dyskinesi.

Beviljat anslag: 490 000 kronor

Vilken roll spelar maten före en diagnos?

En ny studie ska undersöka mer om sambandet mellan kosthåll och hälsa före diagnos av Parkinsons sjukdom. Det är en prospektiv studie av samband mellan näringsintag och symtom vid diagnos

Lena Håglin, lektor, klinisk näringsfysiolog, dietist, Umeå universitet

SYMPTOM PÅ PARKINSONS sjukdom (PS) kan uppträda långt innan man kan ställa diagnosen på sjukdomen. I ett tidigt skede kan det också finnas faktorer; såsom kosthåll/näringsintag, levnadsvanor, miljögifter, stress m.m. som bidrar till att man senare får sjukdomen. Det är därför viktigt att få fram så mycket information som möjligt i dessa tidiga skeenden och ta reda på hur dessa faktorer hänger samman med risk att drabbas och kliniska symtom vid diagnos.

Man misstänker t.ex. att luktmedsättning, snabba viktändringar och även låg benmassa kan ha samband med näringsbrister och debut av PS. I den här studien har de möjligheter att ta reda på hur näringsintag skiljer sig mellan patienter (som senare drabbas av PS) och personer som inte drabbas av PS. Studien utgår ifrån den patientkohort som bildades under åren 2004 till 2009. Av 493 remisser visade det sig att 186 patienter hade PS och av dessa har 96 patienter varit på hälso-

undersökning innan diagnosen fastställdes.

Vid dessa undersökningar registrerades hälsovariabler kopplade till hjärt-kärlsjukdom samt kostintaget med hjälp av livsmedelsfrekvens för bedömning av energi och näringsintag. Dessa data har de nu tillgång till för att kunna göra beräkningar av kostkvalitet och näringsintag förutom hälsa och jämföra dessa resultat med kost och hälsa mot en större kontrollgrupp (4 kontroller mot varje patient; 384 personer).

Deras första studie kommer att omfatta beräkningar av energi- och näringsintag för patienterna vid hälsoundersökningen för att få fram om det föreligger risk för lågt intag av vitamin D, B12 eller av protein och kolhydrater. Dessa uppgifter skall kompletteras med individens hälsodata inklusive vikt, BMI, blodtryck och blodfetter. Utifrån dessa tidiga kostdata och hälsosituation kommer de att ta reda på om man kan förutsäga hur icke motoriska symtom utvecklas under de första åren med PS.

Beviljat anslag: 75 000 kronor

Vad händer med personligheten?

En forskargrupp ska studera personlighetsutveckling vid Parkinsons sjukdom. Brist på dopamin, eller överskott, kan påverka beteendet.

**Pia Rosander, lektor/fil.dr.,
Högskolan Kristianstad**

FÖR HUNDRA ÅR SEDAN noterade en neurolog att Parkinsonpatienter redan innan sjukdomen hade brutit ut tycktes ha haft en särskild uppsättning personliga egenskaper. Den bestod av försiktighet, skötsamhet, nykterhet och konservatism. Observationen har bekräftats ett antal gånger sedan dess utan att ha fått en allmänt godtagen förklaring. Under de senaste 8-10 åren har man i en undergrupp av patienter under behandling konstaterat en rakt motsatt konstellation av egenskaper: äventyrlighet, risktagande och kortsiktighet.

Projektet syftar till att bekräfta dessa till synes motstridiga observationer och inordna dem i en gemensam förklaringsram. Nyckelmekanismen antar de vara belöningscentrum i ventrala striatum och dess betydelse

för val av handlingslinje i beteendet. Tillgången på dopamin bestämmer tidshorisonten. Brist på dopamin förlänger tidsperspektivet – eftersom närliggande nöjen och glädjämnen upplevs som fadda, återinvesterar man hellre uppnådda belöningar i framtida utdelningar. Vid god tillgång på dopamin blir perspektivet det motsatta – närliggande njutningar får ett allt överskuggande värde och övertrumfar lätt de framtida.

För att rättfärdiga den tolkning de här har framlagt, måste de undanröja ett antal alternativa förklaringar. En kontrollgrupp av åldersmatchade patienter med en annan kronisk sjukdom möjliggör jämförelser där effekten av åldrande och allvarlig sjukdom kan bestämmas. I parkinsongruppen kan sjukdomsduration, medicindos och frontallobstatus ge viktiga upplysningar om verkningsmekanismer. Eftersom emotionella reaktioner ofta är genomgripande för individen, förbryllande för anhöriga och okända för vårdpersonalen, är tillskott till kunskap om dem betydelsefulla.

Beviljat anslag: 75 000 kronor

**SENAST
BEVILJADE
ANSLAG**

KAMPANJEN ”BESEGRA PARKINSON!”

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 present. 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:

Unik genbank försöker identifiera risk- och skyddsfaktorer

PARKINSONFONDENS ANSLAG GÖR NYTTA

Vad är orsaken till Parkinson? Det är en av frågorna för forskarna som arbetar med Gene-Park – uppbyggnaden av en unik svensk biobank för att identifiera och modellera genetiska risk- och skyddsfaktorer vid Parkinsons sjukdom

TEXT **ANDREA CARMINE BELIN**
KAROLINSKA INSTITUTET,

Tack vare ett generöst anslag från Parkinsonfonden kan vi inom detta forskningsprojekt samla in och analysera biologiskt material från Parkinsonpatienter och neurologiskt friska försökspersoner för att kunna identifiera, karakterisera och modellera genetiska risk- och skyddsfaktorer.

Dagens behandling botar inte sjukdomen utan minskar enbart symptomen genom att ersätta bristen på dopamin, förbättra verkan av dopamin eller bromsa nedbrytningen av dopamin. För att kunna skapa botande och till och med förebyggande behandling för Parkinsons sjukdom krävs att man förstår varför sjukdomen uppkommer. 5–10 procent av all Parkinson har uppvisat stark ärftlighet. Med hjälp av så kallad kopplingsanalys har man identifierat flertalet genetiska avvikelser som ärvs med och orsakar dessa former av Parkinsons sjukdom. Nu tyder resultat från ett flertal forkargrupper på att även de vanliga formerna av Parkinsons sjukdom kan vara ärftliga.

Vi tillämpar kunskaper om dopaminsystemet och andra nyckelsystem på kliniskt material (DNA, cellinjer och postmortal vävnad från patienter

och friska kontrollpersoner) för att kunna identifiera genetiska risk- och skyddsfaktorer. Detta görs genom att undersöka så kallade kandidatgener för att identifiera genetiska avvikelser, så kallade varianter, associerade med risk eller motståndskraft, baserat på kunskap om genfunktion.

En genetisk variant är en förändring i arvmassan (en förändring av uppsättningen baspar) som kan leda till förändrad proteinbildning eller -funktion. För att hitta nya genetiska varianter letar vi efter förändringar i DNA hos patienter och kontroller med hjälp av en teknik som kallas sekvensering. Vi kan även få information om genetiska varianter i intressanta kandidatgener via allmänna databaser på nätet samt via litteraturen.

VÅRA GENETISKA FYND valideras på främst tre sätt 1) kvantifiering av möjliga gen- och proteinförändringar orsakade av genetiska varianter i biologiska prover 2) studera var och hur genen/proteinet uttrycks genom att undersöka vävnad från gnagare och postmortal humanvävnad samt identifiera eventuella skillnader i uttryck i postmortal vävnad mellan sjuka och friska individer 3) studera genetiskt modifierade möss, vilket innebär att kandidatgenen har modifierats antingen genom att ta bort den helt, eller på annat sätt reglera uttrycket med hjälp av genteknik och undersöka om dessa möss uppvisar parkinsonlika beteenden eller hjärnförändringar. Oxidativ stress har rapporterats vara skadligt för dopaminneuron. Genen NRF2 kodar för ett protein som spelar viktig roll vid oxidativ stress genom att aktivera

gener med antioxidativa egenskaper.

Våra preliminära data visar att en genetisk variant i NRF2 associerar med tidig sjukdomsdebut vid Parkinsons sjukdom. Vi har även data som tyder på förhöjt genuttryck av NRF2 i vävnad från Parkinsonpatienter med tidig debut. In situ studier i råttor och mus visar starkt uttryck i mag-tarmkanal, men väldigt svagt uttryck/inget uttryck i hjärna. Vi studerar även genen GBA som kodar för ett enzym som är viktigt vid nedbrytning av olika molekyler i celler. Flera mutationer har identifierats som leder till nedsatt funktion hos detta enzym vilket kan leda till ansamling av molekyler som kan vara skadliga för cellen. Vi har identifierat bärare av dessa mutationer hos patienter i Sverige. Vi går vidare med dessa studier genom att studera genuttryck i gnagarvävnad samt human postmortal vävnad. Identifiering av genetiska risk- och skyddsfaktorer kan ge insikt om patogena mekanismer och utveckling av nya läkemedel som kan förhindra och/eller motverka sjukdom. Vår yttersta målsättning är att finna orsaker till Parkinsons sjukdom och ny, tidig preventiv behandling. ■



Andrea Carmine Belin

Laserstyrda hjärnceller ger nya möjligheter att studera Parkinson

En forskargrupp studerar nu hur den kemiska signaleringen med dopamin påverkas av en bestämd gen – Lrrk2-genen. Tillspetsat kan man säga att det är möjligt genom att fjärrstyra särskilt utvalda celler i hjärnan. Mätningar är gjorda på 3, 6, och 12 månader gamla möss. Studien ska ge en klarare bild av Lrrk2-genens inblandning i Parkinsons sjukdomen och samtidigt bidra till nya tekniska möjligheter att studera Parkinson och andra tillstånd som påverkar dopaminsystemet.

TEXT **MARTIN LUNDBLAD**,
PhD, forskningsingenjör,
Institutionen för Experimentell
Medicinsk Vetenskap, Lunds universitet

I ETT PROJEKT vi fått generös finansiering till genom Parkinsonfonden studerar vi hur den kemiska signaleringen med dopamin påverkas av en gen som visats ha betydelse för Parkinsons sjukdom, Lrrk2.

Försöken görs i en ny och mycket spännande mus-modell av sjukdomen. Denna modell tillhör en ny generation av modeller för Parkinsons sjukdom som bygger på förändrat genuttryck snarare än skador av specifika gifter som mer etablerade modeller baseras på. De modeller som använder gifter för att ta bort dopaminceller helt eller delvis har varit ytterst användbara för forskningen kring olika behandlingsmetoder men, för att studera mekanismerna som leder fram till celldöden som kännetecknar Parkinsons sjukdom är dessa modeller inte så användbara.

I de nya modellerna har man använt kunskap från kliniska studier där man identifierat vissa genetiska variationer som orsakar Parkinsons sjukdom hos patienter. Sedan har man i möss antingen ökat uttrycket, alltså gjort mer av det protein som genen kodar för, förändrat genen så att proteinet inte fungerar som det ska eller helt enkelt stängt av genen så att proteinet inte tillverkas. Dessa genetiska modeller har den fördelen att man kan studera vad som händer när sjukdomen utvecklas och på så vis lära sig mer om mekanismerna som leder fram till att cellerna dör och symptomen uppkommer.

Nya modeller kräver nya tekniker

De nya modellerna ger inte lika tydliga symptom och symptomen utvecklas mycket långsammare än de klassiska giftbaserade modellerna som mer liknar mycket långt utvecklad Parkinsons sjukdom. Detta är i grunden positivt då det efterliknar sjukdomen bättre men det ställer mycket höga krav på de tekniker som används. Därför har vi lagt mycket fokus på att ta fram olika metoder för att studera diskreta förändringar i hjärnans funktion. I en tidigare studie har jag använt en teknik som heter in vivo elektrokemi. Med denna teknik kan man mäta dopamin i hjärnan och hur cellerna släpper ut och tar upp dopamin. Man kan på så vis se hur den kemiska signaleringen fungerar i hjärnan. Om man aktiverar cellerna så släpps dopamin ut i synapsen och "läcker ut" ur synapsen. Där kan jag med en kolfiberelektrod mäta mängden dopamin med mycket stor känslighet och mycket snabbt. Jag har tidigare gjort framgångsrika studier med denna teknik och kunnat visa på väldigt tidiga förändringar i olika modeller av Parkinsons sjukdom.

Det är alltså viktigt att man kan kontrollera cellerna och aktivera dem på konstgjord väg. Det traditionella sättet att göra det på är att spruta in en lösning med kaliumklorid. Detta är dock ett trubbigt instrument då det aktiverar cellerna oerhört kraftigt och efter att man sprutat in kaliumlösningen är det svårt att avgöra när det slutar verka eftersom det sprider sig iväg från platsen man sprutat in det. Man kan också aktivera celler genom att ge en kraftig elektrisk impuls. Båda dessa sätt aktiverar dock alla celler i närheten av det ställe där man sprutar in/placerar sin elektrod och man kan alltså inte veta säkert vilken typ och vilka nätverk man stimulerar.

Laserkontrollerade celler i hjärnan

För att få bättre kontroll på aktiveringen av celler har vi utvecklat en metod där vi utnyttjar en ny teknik, optogenetik, för att aktivera celler och sedan registrera dopaminsignaleringen med in vivo elektrokemi. Optogenetik innebär att man gör celler känsliga för ljus ge-

nom att få dem att tillverka ett särskilt protein, kanalrhodopsin. Kanalrhodopsin kommer från alger och fungerar som en jonkanal eller en slags port som sitter i cellmembranet och som kan öppnas när man lyser med blå laser på proteinet. När kanalen öppnas kan joner passera och cellen depolariseras. Detta sker normalt när cellen får en signal från en annan cell och man lurar alltså cellen att aktiveras och släppa ut sin neurotransmittor. Nu kan vi styra cellen och samtidigt mäta hur cellerna fungerar. Vi kan mäta hur mycket dopamin som frisätts och hur snabbt det frisätts och hur snabbt det tas upp igen.

MED MODERNA GENETISKA metoder kan vi styra tillverkningen av kanalrhodopsin till specifika celler, i vårt fall dopaminproducerande celler, och på så sätt med ljus få enbart dessa celler att aktiveras då vi lyser med blå laser i hjärnan. Om man vill spetsa till det kan man säga att vi kan fjärrstyra särskilt utvalda celler i hjärnan.

Med hjälp av denna teknik håller vi på att undersöka hur Lrrk2-genen påverkar dopaminsignaleringen. Vi har gjort mätningar efter 3 och 6 månader och nu håller vi på med mätningar på 12 månader gamla möss. Med hjälp av den känsliga tekniken har vi kunnat upptäcka små förändringar som kan ge ledtrådar till hur Lrrk2-genen är inblandad i Parkinsons sjukdom. Denna studie kommer inte bara ge en klarare bild av Lrrk2-genens inblandning i Parkinsons sjukdom utan även ge oss och andra nya tekniska möjligheter att studera Parkinsons sjukdom och andra tillstånd som påverkar dopaminsystemet. Vi tackar för stödet och ser fram emot publicering av de slutgiltiga resultaten från studien framåt hösten. ■



Martin Lundblad

Sökandet efter biomarkörer för parkinsonsjukdomar är långt ifrån slut och pågår intensivt, på olika fronter, världen runt. Ett genombrott när det gäller biomarkörer kan förväntas leda till behandlingsgenombrott och då troligen inte bara genom en bättre symptomlindrande behandling utan framför allt genom en kausal, sjukdomsmodifierande terapi. Göteborg, genom dess närhet till det världsledande Neurokemiska laboratoriet i Mölndal, är en av de orter där sökandet pågår.

TEXT **RADU CONSTANTINESCU,**

överläkare, Institutionen Neurovetenskap och Psykologi/Neurologi,
Göteborgs universitet, Sahlgrenska sjukhuset

Sökandet efter biomarkörer i ryggvätskan vid Parkinson och parkinsonliknande sjukdomar fortsätter

I TAKT MED ATT VI blir äldre och äldre ökar vår risk att drabbas av åldersrelaterade sjukdomar, så som motorikstörningar, varav den vanligaste är Parkinsons sjukdom (PS). Det finns god symptomatisk terapi mot många parkinsonssymptom men ännu inget bot och inte ens någon bromsmedicin. Och även om många av de drabbade har god livskvalité och normal livslängd trots många olika symptom, dör de svårast sjuka i förtid efter ett långt lidande. De mer sällsynta parkinsonliknande sjukdomarna, eller atypisk parkinsonism som de också kallas (bland annat multipel system atrofi [MSA], progressiv supranuklear paralyt [PSP], kortikobasal degeneration [CBD]), kan i tidiga stadier vara förväxlande lika PS. Det forskas mycket på att hitta effektiva behandlingar som slår mot själva roten till det onda, mot sjukdomsprocessen i sig, för att stoppa eller åtminstone bromsa den, men hittills utan framgång.

Varför är det svårt? En av huvudorsa-

kerna är bristen på markörer som hjälper oss att förstå och påvisa sjukdomsprocessen, att skilja de olika parkinsonsjukdomarna åt och tidigt ställa korrekt diagnos, att mäta sjukdomens svårighetsgrad, dess utveckling och svar på terapier (1). Att utveckla markörer för dessa sjukdomar är en av läkarvetenskapens främsta utmaningar.

I GÖTEBORG FINNS DET en lång tradition att studera biomarkörer i ryggvätskan, som omger och sköljer hjärnan och därmed ger information om vad som sker i nervcellerna. Banbrytande upptäckter har gjorts här främst inom demensområdet och ryggvätskemarkörer används numera rutinmässigt världen runt vid diagnostiken av Alzheimers demens. Även inom parkinsonområdet har ryggvätskan undersökts allt sedan 90-talet och sahlgrenska-gruppen ledd av dr. Bo Johnels och dr. Björn Holmberg var den första som visade onormalt höga nivåer av neurofilament light chain

(NFL) i ryggvätskan från patienter med atypisk parkinsonism i motsats till PS. NFL är en beståndsdel av nervcellerna och frisätts när dessa skadas av sjukdom eller trauma.

På Neurokemiska laboratoriet i Mölndal ligger en av världens sannolikt största biobank med ryggvätska och blod samlade genom åren från patienter med olika former av parkinsonsjukdomar. Ett stort tack till dem alla! Denna guldgruva har möjliggjort att letandet efter biomarkörer har kunnat fortsätta och resulterat i flera publikationer på senare år.

Flera arbeten från Sahlgrenska har bekräftat tidigare fynd men också fördjupat kunskapen kring NFL i ryggvätskan vid parkinsonism.

NFL har visat sig vara hög även vid CBD jämfört med PS och friska kontrollpersoner, inte bara vid MSA och PSP. Vid atypisk parkinsonism är NFL nivåerna förhöjda redan vid den första undersökningen och de förblir väsentligen oförändrade över ett år. PS

patienter har normala nivåer hela tiden, även efter många år med sjukdomen (2). Tyvärr, som ofta inom biologin, finns det överlappning mellan friska kontrollpersoner, patienter med PS och patienter med atypiska parkinsonism, så att NFL nivåerna inte kan användas på ett kategoriskt sätt i diagnostiken. Deras värde ligger dock i att de utgör ytterligare en pusselbit i det diagnostiska arbetet som stundtals kan vara mycket svårt. Mycket finns kvar att göra med NFL vid atypisk parkinsonism. Påverkas de höga nivåerna av någon behandling? Kan de således användas som terapeutiskt mått? Och vad säger de om prognosen på sikt?

PATIENTER SOM OPERERAS med subthalamicus elektroder för avancerad PS uppvisade höga NFL nivåer strax efter operationen, vilket var väntat med tanke på det operativa traumat, men nivåerna sjönk kontinuerligt och normaliserades ett år senare. Detta bekräftade fynd från bl.a. obduktioner som inte kunde påvisa någon pågående skada i hjärnan på grund av de implanterade, elektriskt aktiva elektroderna (3). Dessa resultat tyder på att NFL skulle kunna användas för att monitorera för oväntade biverkningar i form av ökad nervcellsskada i samband med nya, potentiellt mer invasiva terapeutiska försök mot PS så som genterapi eller infusionsterapi i hjärnan, terapiformer som kan bli aktuella framöver.

I ett annat arbete valde man inte ut något särskilt protein att studera, utan jämförde hela proteinmönstret i ryggvätskan hos friska kontrollpersoner, patienter med PS och patienter med atypisk parkinsonism (MSA, PSP, CBD). Frågan var om det fanns en signatur som kunde avslöja de olika sjukdomarna och skilja dem åt från varandra. Fyra proteiner påvisades vars halter var olika hos kontrollpersonerna och PS patienterna jämfört med gruppen med atypisk parkinsonism. Dessa proteiner (ubiquitin, β 2-microglobulin, två secretogranin-1-fragmenter) kunde teoretiskt hänföras till olika sjukdomsmekanismer som kan vara inblandade i dessa sjukdomar (4).

Både blod- och ryggvätskehalterna av urat, som verkar ha en gynnsam effekt vid både PS och MSA, undersöktes i ett annat arbete. Hos män var urathalterna högre vid taurelaterade sjukdomar (PSP och CBD) jämfört

med synucleinrelaterade sjukdomar (PS och MSA) (5). Ökad förståelse beträffande urathaltens roll vid parkinsonsjukdomar är viktiga eftersom den kan vara inblandad i själva de sjukdomsalstrande processerna men även eftersom manipulation av urathalterna i blodet kan ha en terapeutisk inverkan (6).

α -synuclein är onekligen det mest omtalade proteinet i parkinsonsammenhang, trots att man fortfarande inte förstår dess exakta roll vid. I samarbete med en amerikansk grupp har α -synuclein nivåerna i göteborgsmaterialet visats vara lägre vid synucleinrelaterade sjukdomar jämfört med taurelaterade sjukdomar. Samtidigt var α -synucleinnivåerna korrelerade till nivåerna av ubiquitin carboxy-terminal hydrolas L1 (UCH-L1), en central komponent i ubiquitin proteasom systemet, inblandad i proteinsättningen och sannolikt involverad i sjukdomsmekanismen vid PS. UCH-L1 nivåerna i sig var låga vid både PS, MSA och PSP, jämfört med friska kontroller, och lägre vid PS än vid atypisk parkinsonism (7).

SÖKANDET EFTER BIOMARKÖRER för parkinsonsjukdomar är långt ifrån slut och pågår intensivt, på olika fronter, världen runt. Ett genombrott när det gäller biomarkörer kan förväntas leda till behandlingsgenombrott och då troligen inte bara genom en bättre symptomlindrande behandling utan framför allt genom en kausal, sjukdomsmodifierande terapi. Göteborg, genom dess närhet till det världsledande Neurokemiska laboratoriet i Mölndal och tillgången till den stora biobanken med ryggvätska och blod donerade genom åren av hundratals generösa patienter, är välpositionerad att fortsätta delta i detta sökande. ■

Referenser:

1. Olanow CW, Kieburtz K, Schapira AH. Why have we failed to achieve neuroprotection in Parkinson's disease? *Annals of neurology*. 2008;64 Suppl 2:S101-10. Epub 2009/01/08.
2. Constantinescu R, Rosengren L, Johnels B, Zetterberg H, Holmberg B. Consecutive analyses of cerebrospinal fluid axonal and glial markers in Parkinson's disease and atypical Parkinsonian disorders. *Parkinsonism & related disorders*. 2010;16(2):142-5.
3. Constantinescu R, Holmberg B, Rosengren L, Corneliussen O, Johnels B, Zetterberg H. Light subunit of neurofilament triplet protein in the cerebrospinal fluid after subthalamic nucleus stimulation for Parkinson's disease. *Acta neurologica Scandinavica*. 2011;124(3):206-10.
4. Constantinescu R, Andreasson U, Li S, Podust VN, Mattsson N, Anckarsater R, et al. Proteomic profiling of cerebrospinal fluid in parkinsonian disorders. *Parkinsonism & related disorders*. 2010;16(8):545-9.
5. Constantinescu R, Andreasson U, Holmberg B, Zetterberg H. Serum and cerebrospinal fluid urate levels in synucleinopathies versus tauopathies. *Acta neurologica Scandinavica*. 2013;127(2):e8-12.
6. Chen X, Wu G, Schwarzschild MA. Urate in Parkinson's disease: more than a biomarker? *Current neurology and neuroscience reports*. 2012;12(4):367-75.
7. Mondello S, Constantinescu R, Zetterberg H, Andreasson U, Holmberg B, Jeromin A. CSF alpha-synuclein and UCH-L1 levels in Parkinson's disease and atypical parkinsonian disorders. *Parkinsonism & related disorders*. 2014. Epub 2014/02/11.

Parkinsonpatienter prövar internet för behandling av depressioner

Parkinsons sjukdom hänger ofta ihop med samtidiga psykologiska problem som exempelvis depression, ångest och sömnproblem. Dessa problem kan, tillsammans med alla de symtom som Parkinson leder till, ha en stor negativ påverkan på livskvaliteten för de drabbade. En pilotstudie har nu genomförts med stöd från bl a Parkinsonfonden, där tolv parkinsonpatienter prövat internetbehandling.

TEXT **MARTIN KRAEPELIEN**

leg. psykolog och doktorand KI,

VIKTOR KALDO

leg. psykolog, docent klinisk psykologi KI

DET FINNS IDAG en brist på kunskap om hur depression och ångest bäst behandlas hos personer med Parkinsons sjukdom. Fungerar de behandlingar som rekommenderas till personer som inte har Parkinson, eller är problemen annorlunda för personer med Parkinson och behöver hanteras annorlunda? Det finns psykologiska behandlingar för depression och ångest som har forskningsstöd, men dessa är inte sällan anpassade eller prövade för Parkinson-drabbade. Det kan också vara svårt att få den här typen av hjälp för personer som har en allvarlig medicinsk diagnos då all fokus lätt hamnar på den.

Kognitiv beteendeterapi (KBT) är den mest utvärderade formen av psykologisk behandling för depression och ångest. Studier från

USA har nyligen visat att KBT för patienter som lider både av Parkinsons sjukdom och av depression kan minska graden av depression. Samtidigt är bristen på KBT-utbildade behandlare stor. Ett sätt att öka tillgängligheten till KBT är att förmedla behandlingen som självhjälp via internet, med en vägledande psykolog som kan svara på frågor via nätet och följa och stötta personen genom hela behandlingen. Detta brukar kallas internetbaserad kognitiv beteendeterapi (IKBT) eller kort och gott internetbehandling.

Med stöd från bland annat Parkinsonfonden har vår forskargrupp på Karolinska Institutet och Internetpsykiatrienheten utvecklat internetbehandling för depression och ångest som är anpassad för personer med Parkinson. Internetbehandlingen består av en säker webbsida där man under ett antal veckor fyller i formulär, läser texter och får lära sig sätt att i sin vardag göra förändringar som gör att man mår bättre.

Man kan även få återkoppling och svar på frågor av en psykolog via webbsidan. Vanliga övningar är till exempel att planera in fler positiva aktiviteter, bättre hantera sådant man i vanliga fall brukar undvika eller skjuta upp eller att utmana sin sociala ångest genom att göra sociala aktiviteter. En fördel med internetbehandling jämfört med annan psykologbehandling är att allt kan genomföras hemifrån i personens egen takt. Internetbehandlingen är ett tillägg till vanlig medicinsk

behandling vid Parkinson och ersätter inte medicin eller besök hos neurolog.

SOM ETT FÖRSTA STEG har nu en mindre pilotstudie slutförts där tolv personer med Parkinson har provat denna internetbehandling. Nio av dessa hade från början tillräckligt höga nivåer av depression eller ångest för att ingå i utvärderingen.

Behandlingen gav i genomsnitt en medelstor och statistiskt säkerställd sänkning på skalan för depression och ångest, men alla förbättrades inte. Intervjuer och utvärderingsformulär antyder att flera personer tyckte att den tekniska lösningen var för krånglig och att det var för lite personlig kontakt och hjälp med att förstå det tekniska. Vi som arbetade med projektet upplevde även att patientgruppen skulle ha ännu mer nytta av behandlingen om den breddades genom att även fokusera på problem som alla Parkinsondrabbade lider av, oavsett om de samtidigt har depression eller ångest.

MED AVSTAMP I dessa resultat planeras nu en större uppföljningsstudie där dessa åsikter tas till vara. Målet är att vidareutveckla behandlingen till en teknisk lösning som så många som möjligt kan använda sig av och som på ett brett plan kan påverka livskvaliteten i positiv riktning för de drabbade. Rekrytering till nästa studie kan förhoppningsvis starta hösten 2014. ■

Parkinsonförbundets
JOURTELEFON 08-666 20 77

Måndag, onsdag, fredag 19.00–21.00 | Tisdag, torsdag 10.00–12.00

Kemiskt ämne tros kunna reparera skadade nervceller

För att hitta nya läkemedel mot den neurodegenerativa sjukdomen Parkinsons har forskare vid Whitehead Institute for Biomedical Research i Cambridge i USA utarbetat en "plattform" som bygger på flera biologiska metoder. De har använt jästceller, nervceller från råttor och till slut stamceller från patienter med Parkinsons sjukdom och testat nästan 200 000 substanser.

TEXT OCH FOTO RAGNHILD AHLGREN
PhD, cellbiolog och vetenskapsjournalist

- DET HÄR ÄR jättespännande forskning. Att använda jästceller på det här sättet är intressant och kan kanske också användas på andra sjukdomsmodeller. Sedan är det också spännande att de har använt stamceller från en patient med Parkinson och lyckats blockera de sjuka egenskaperna man såg i cellerna, säger Patrik Brundin, professor i neurovetenskap vid Lunds Universitet och professor och Director för Center for Neurodegenerative Science vid Van Andel Institute i Grand Rapids i USA och fortsätter:

– Men den stora frågan är om detta kommer att fungera på patienter.

Det finns behov av att hitta nya behandlingar som kan bromsa eller stoppa sjukdomsprocessen, säger Vikram Khurana, neurolog vid Massachusetts General Hospital i Boston, USA där han behandlar patienter med Parkinsons sjukdom.

Han är också verksam som forskare vid Whitehead Institute och var den som rekryterade patienter till studien.

Blockerar "giftigt" protein

– Vi använde jästceller som genetiskt manipulerats att bilda alfa-synuclein i hög mängd för att kunna testa ett stort antal kemiska ämnen. Jästcellerna blev på samma sätt som mänskliga nervceller sjuka av den höga mängden alfa-synuclein. Vi letade efter ämnen som kunde blockera det, säger Daniel



Chee-Yuen Chung, Vikram Khurana och Daniel Tardiff är forskare vid Whitehead Institute och de som utfört studierna.

Tardiff, en annan av de forskare som utförde arbetet vid Whitehead Institute.

Efter att ha testat nästan 200 000 kemiska ämnen hittade forskarna ett ämne, N-aryl benzimidazole (NAB), som hindrade den giftiga effekten av alfa-synuclein. När försöken upprepades på organismen *C. elegans* (en cirka 1 mm kort rundmask) och på nervceller från råttor såg de samma lovande resultat.

Men kunde substansen också fungera på mänskliga nervceller? Forskarna tog hudceller från patienter som bär på en mutation i alfa-synuclein genen, vilket ger en aggressiv form av Parkinsons sjukdom, och preparerade fram nervceller.

Efter att ha odlats i flera veckor visade nervcellerna tecken på att vara sjuka av det muterade alfa-synuclein proteinet. När forskarna behandlade cellerna med NAB förhindrade den bildandet av proteinklumpar via samma cellulära signalvägar som man identifierat i jästcellerna.

Effekt även på mänskliga nervceller

– Det som är spännande med de här studierna är att de visar att substansen har effekt i flera organismer och att den verkar genom samma mekanism, först i jäst, sedan i rundmask och i neuron från råttor och till slut i nervceller från en patient med Parkinsons sjukdom.

Daniel Karlsson, som arbetar med att ta

fram iPS celler från patienter berättar vidare om denna process.

– Man kan ta celler, till exempel hudceller, och "omprogrammera" dem så att de kan bli i princip vilken celltyp som helst. Det är som att vrida tillbaka klockan, att återställa specificeringsprocessen. När man väl har iPS cellerna behandlar man dem på olika sätt för att få exempelvis nervceller eller muskelceller. Det svåra är att veta hur man skall behandla dem för att få fram de celler man vill ha, och att kunna göra detta på ett reproducerbart sätt. Det här är ett otroligt spännande område inom stamcellsforskningen eftersom det utvecklas hela tiden.

Långt kvar till läkemedel

Ännu kan forskarna inte använda omprogrammerade mänskliga nervceller för att testa hundratusentals substanser utan är hänvisade till enklare modeller såsom de jästceller Daniel Tardiff använde.

Nu planerar forskarna vid Whitehead Institute att modifiera NAB så att den kan testas i djurförsök.

– Men, påpekar Patrik Brundin, även om substansen fungerar i djurförsök är det inte säkert att den fungerar i kliniken. Tyvärr är de djurmodeller som finns inte bra på att förut säga vad som fungerar kliniskt och det finns många exempel på substanser som fungerat bra mot alfa-synuclein i djurförsök men sedan inte haft effekt på patienter med Parkinson. Där har forskningen mycket kvar att göra. ■

Fotnot: Sammandrag från en artikel som publicerats i sin helhet i Medicinsk Access.

Forskningsresultaten publicerades i två artiklar i tidskriften Science den 24 oktober 2013:

- Daniel Tardiff et al: Yeast reveal a 'druggable' Rsp5/Nedd4 Network that Ameliorates α -Synuclein Toxicity in Neurons, Science, October 24, 2013
- Chee Yeun Chung et al: Identification and Rescue of Synuclein Toxicity in Neurons Derived from Parkinson's Disease Patients, Science, October 24, 2013



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



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

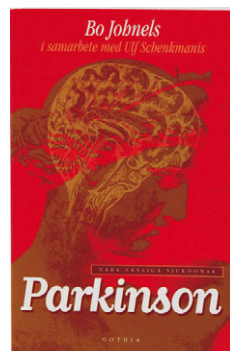


Jag och Jimmy P. En personlig betraktelse om att leva med Parkinson av Barbro Larson. DVD. Pris: 130 kr

Jag lever trots allt Dikter av Örjan Ingemansson. I april 2006 fick jag diagnosen Parkinson, jag drabbades dessutom av spinal stenosis i ryggen. För att fördriva tiden och vänta på att kunna 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



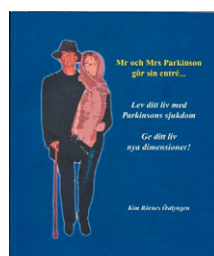
Parkinson. docent Bo Johnels. Pocket. 120 sid. Pris: 185 kr



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



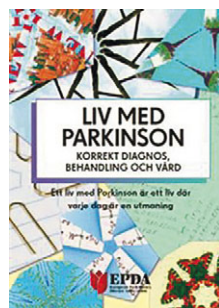
Varför skakar pappa?, Mats Larsson. Inbunden. Format: 15x15 cm. 48 sid. Pris 125 kr



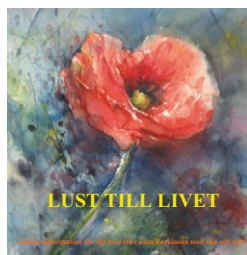
Mr och Mrs Parkinson gör sin entré... Denna bok kompletterar på ett bra sätt de mer faktabaserade böckerna om Parkinsons sjukdom. Boken fokuserar på sjukdomens känslomässiga sida och ger anhöriga en god hjälp att förstå sjukdomen. Lämplig att använda i en studiecirkel. Pris: 195 kr



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 rätt diagnos och rätt behandling för rätt person vid rätt tidpunkt. Gratis (frakt tillkommer)



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



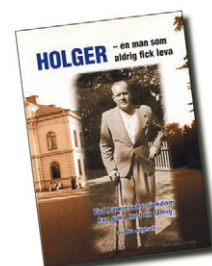
Annika Laack: **Mr P i mina fotspår.** Hur man kan ha kul fast man är lite trasig. Pris 160 kr
Mr P och jag. Pris 150 kr

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



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

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





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



T-shirt och kasse

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



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



Rörelse & ro
 – tankar och träning vid Parkinsons sjukdom

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



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



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

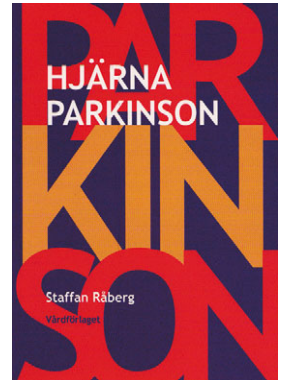
Vykort
 Carpe Diem,
 15 kr/st



Medicindosan
 Pill Box Reminder
 Pris: 105 kr



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



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

Andra publikationer m m:

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

Jag beställer följande produkter:

.....

(Moms ingår i alla priser. Frakt tillkommer).

Beställningen skickas till ParkinsonFörbundet, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

NAMN

ADRESS

POSTNUMMER

POSTADRESS

TELEFON

Har du flyttat eller bytt telefonnummer?

NU KAN DU SJÄLV ändra dina kontaktuppgifter i Parkinsonförbundets medlemsregister

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

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

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



ILL: ANNA ÖDLUND

Atypisk Parkinsonism

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

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

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

KONTAKT:

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

Följande sjukdomar är de man vanligtvis kallar atypisk parkinsonism:

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

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

Lär dig mer om moderna, icke tablettbaserade behandlingar

På begäran, efter stort intresse förra året, ordnar ParkinsonFörbundet i år sex nya seminarier. Temat är "Pumpbehandling och DBS vid Parkinsons sjukdom" gällande Apomorfin respektive Duodopa och DBS.

Mötena hålls på våren i Karlstad, Växjö och Göteborg, och på hösten i Luleå, Lund och Stockholm. Mötena vänder sig till dem som lider av dosglapp, tar tabletter många gånger per dag, vill veta mer om dessa behandlingar eller funderar på att påbörja någon av dessa. Även de som redan har pumpbehandling eller DBS är välkomna att delta. Mötena görs i samarbete med AbbVie AB, Medtronic AB, NordicInfu Care AB och PharmSwed.

MÅNDAGEN 15 SEPTEMBER, 13.00-17.00 I LULEÅ, Elite Stadshotellet, Storgatan 15
TISDAGEN 30 SEPTEMBER, 13.00-17.00 I LUND, Scandic Star, Glimmervägen 5
FREDAGEN 3 OKTOBER, 13.00-17.00 I STOCKHOLM, Näringslivets Hus, Storgatan 19

Deltagandet är kostnadsfritt och i samband med mötet bjuder vi på kaffe och kaka. Anmälan görs till Susanna Lindvall, koordinator för mötet.

Först till kvarn gäller!

Susanna Lindvall nås först och främst via e-post:

susanna.lindvall@swipnet.se

men även på telefon 070-811 27 98

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!



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 för 2013 inklusive ParkinsonJournalen: 250 kr/år.

Anhörig/stödmedlem: 100 kr/år (exklusive ParkinsonJournalen). Bankgiro: 438-1729

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

Adress: ParkinsonFörbundet, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

Besöksadress: Skeppargatan 52 nb

Växel: 08-666 20 70

parkinsonforbundet@telia.com

www.parkinsonforbundet.se

Parkinson Blekinge

Sture Karlsson
Svanhalla
373 00 Jämjö
0455 - 511 09

Parkinson Dalarna

Bertil Jöhnemark
Haraldsbovägen 11
791 43 Falun
023-212 16

Parkinson Gotland

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

Parkinson Gävleborg

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

Parkinson Halland

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

Parkinson Jämtland/Härjedalen

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

Parkinson Jönköping

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

Parkinson Kalmar län

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

Parkinson Kronoberg

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

Parkinson Medelpad

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

Parkinson

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

Parkinson Norrbotten

Tore Nordhamn
Örarnavägen 250
975 97 Luleå
0920-703 11

Parkinson Skaraborg

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

Parkinson Skåne

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

Parkinson Stockholm

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

Parkinson Södra Älvsborg

Magnus Ljungberg
Skogslindsgatan 25 A
507 33 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

Region Norr:

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

Region Syd:

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

Region Öst:

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

Region Väst:

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

Atypisk Parkinsonism

Parkinsonsjuksköterskor

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

Viola Lundström

Sågforsvägen 9
918 32 Sävar
070-634 63 35

STIFTELSEN

PARKINSONFÖRBUNDETS FORSKNINGSFOND

Ordförande Susanna Lindvall

Fonden delar årligen ut forskningsstipendier.

Skeppargatan 52 nb

114 58 Stockholm

Tel: 08-666 20 78

E-post:

susanna.lindvall@swipnet.se

Plusgiro 90 07 94-9

Bankgiro 900-7949

www.parkinsonfonden.se

ParkinsonJournalen 2014

	Utgivning	Materialdag
Nr 3	29 september	1 september
Nr 4	24 november	27 oktober

Annonsmaterial lämnas som högupplöst pdf.

Tidningens format: 220 x 285 mm

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

Helsida, satsytan: 194 x 258 mm

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

Halvsida satsytan, liggande: 194 x 128 mm

Halvsida stående: 95 x 258 mm.

Kvartssida: 95 x 128 mm

Helsida 17.000 kr

Omslag 20.000 kr

Halvsida 10.000 kr

Kvartssida 4.500 kr

jagkanparkinson.se

jagkanparkinson.se

MOTIVERANDE PATIENT- OCH ANHÖRIGSTÖD PÅ NÄTET

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

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



AZ1.03.2010