

# PARKINSON

## *journalen*

2/2021

## Eva-Lena beredd ta fighten

**Ny förbundsstyrelse med gedigen erfarenhet**

**Forskningens framtid – Eleonor Högström intervjuar Per Svenningsson**

**Bästa doktorsavhandling får pris**

**Jakt på nycklar till kroppens skyddande faktorer**

# Vi ska öka kunskapen om Parkinson i samhället

**D**et här är min första krönika i Parkinsonjournalen som nyvald ordförande och det känns stort och ansvarsfullt att ta vid efter avgående ordförande Eleonor Högström som gjort en gedigen och förtjänstfull insats för förbundet och oss medlemmar under många år. I förra numret av Parkinsonjournalen beskrev Eleonor viktigen av att många medborgare är aktiva i civilsamhället och hur eldsjälarna i det lokala föreningslivet är med och bär upp demokratin. Med många aktiva medlemmar och förtroendevalda på lokal nivå så blir också Parkinsonförbundet en stark organisation.

**BAKGRUNDEN TILL MITT** engagemang i förbundet hänger samman med att jag själv har Parkinson och vill öka allmänhetens kunskap om sjukdom. För åtta år sedan, 2013, stod jag i riksdagen och debatterade sjukförsäkringen med dåvarande socialförsäkringsministern Ulf Kristersson. Jag hade läst en artikel i Aftonbladet om en brevbärare som hade Parkinson och som riskerade att bli utförsäkrad bara ett halvår innan han skulle gå i pension. Vid den tidpunkten så kände jag bara till att man skakade och kunde vara stel i kroppen. Då kunde jag inte ana att jag bara fyra år senare skulle få diagnosen Parkinsons sjukdom. Det var ett tufft besked men efter att ha googlat om sjukdomen och läst en hel del om forskningen som pågår, så insåg jag att ett aktivt liv skulle vara det bästa sättet för mig att hantera sjukdomen. I samband med diagnosen så blev jag därför medlem



FOTO DAG LINDBERG

i Parkinsonförbundet och fick ganska snart kontakt med nätverket Yngre Parkinson. Så småningom började jag träna boxning och engagera mig i den lokala föreningen i Örebro.

**MIN AMBITION SOM** ordförande är att jag under det kommande året, med digitala verktyg, ska besöka samtliga lokalföreningar. Syftet är att få en fördjupad kunskap om föreningarnas verksamhet, behov och viktiga frågor för medlemmarna. För mig är det viktigt att vi som ett förbund bidrar till att öka kunskapen om Parkinsons sjukdom i hela samhället. Vi ska stötta aktiviteter som kan

höja livskvaliteten för parkinsonsjuka och deras anhöriga.

Med en coronapandemi som pågått i över ett år har stora påfrestningar på sjukvården inneburit att tider för läkarbesök har skjutits på framtiden. Nyligen kom det en rapport från Socialstyrelsen som dessutom visade att sjukvården inte är jämlik när det kommer till avancerad behandling av Parkinsons sjukdom. Jag vill därför medverka till att vårt förbund ökar antalet kontakter med politiker, myndigheter, institutioner och organisationer i syfte att förbättra villkoren och vården för parkinsonsjuka i hela landet. Men framför allt så vill jag att fler med Parkinsons sjukdom ska upptäcka att det är ett mervärde att vara medlem i förbundet. Min bild är dessvärre att allt för många inte vill berätta om sin sjukdom när man är yrkesaktiv och helst inte vill förknippas med sin diagnos.

**JAG HOPPAS ATT VI** tillsammans kan hjälpas åt att sprida information om både sjukdomen och vårt förbund. Uppdraget som ordförande innebär inte bara att leda en organisation, det gäller att lyssna och lära av andra. Har du som läsare idéer om hur vi får fler att bli medlem, tips på frågor som förbundet borde engagera sig mer i, så hör gärna av dig till mig. Genom våra lokala föreningar och nätverket Yngre Parkinson så kan fler hitta en mötesplats med nya vänner som kan dela med sig av goda råd och vara ett stöd i tillvaron.

EVA-LENA JANSSON

## PARKINSONLINJEN

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

08-666 20 77

Måndag och onsdag: 19-21  
Tisdag och torsdag: 10-12

## Vad händer i länsföreningarna?

I Parkinsonjournalen försöker vi även spegla vad som händer i förbundets länsföreningar. Men vi behöver din hjälp. Skicka rapporter och bilder till oss så vi kan visa lite av den stora aktivitet som alltid pågår. Hör gärna av dig med ett mail eller brev och kom gärna med förslag på reportage och artiklar.





### PORTRÄTTET

Engagerad röst med tydligt fokus 4

### KONGRESSEN

Ny styrelse med gedigna erfarenheter 8  
Första digitala kongressen en framgång 10

### AKTUELLT

Mindre inflyttning och hemtjänst under pandemin 12  
Ny mätteknik för hjärnstimulering 13  
Gåboll får miljonstöd 13  
Träning i alla väder på Gotland 14



### KÅSERI

På semester med viljestark ko 15

### FORSKNING

Per Svenningsson om forskningens framtid 16

### KRÖNIKA

Planera – eller inte planera 18

### PARKINSONFONDEN

Ansökningar ger hopp om genombrott 20  
Senast beviljade anslag 21

### MÖT VÅRA FORSKARE

Maria Svanberg 24

### VETENSKAP

Medicinsk cannabis ett alternativ 26  
Dissonans i musikvalet kan påverka gången 27  
Viktigt att studera hudsjukdomar 28  
Neurologi en global hälsoprioritet 29  
Ny metod hittar fler som behöver avancerad behandling 30



### BUTIKEN

32

### FÖRBUNDET

34

### ADRESSER

35

## Parkinsonjournalen

är Parkinsonförbundets medlemstidning och distribueras bland annat till Parkinsonförbundets medlemmar.

**Upplaga:** 7 500 exemplar.

Tidningen utkommer i mars, juni, september och december.

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

**Utebliven tidning? Fel adress?**

Ring till registeransvarige: 08-666 20 70

Ansvarig utgivare:

**Eva-Lena Jansson**

**08-666 20 70**

Redaktörer:

**Curt Lundberg**

**Susanne Rydell**

**Parkinsonförbundet**

**Skeppargatan 52 nb**

**114 58 Stockholm**

Redaktionskommitté:

**Susanna Lindvall**

**Anna Wedin**

**Lennart Pettersson**

**Eleonor Högström**

**Anders Ståhlhammar**

**Jenny Lundström Sagner**

**Eva-Lena Jansson**

Annonser:

**Parkinsonförbundet**

**Tel: 08-666 20 70**

Tryck:

**Exakta Print AB, Malmö 2021**

**Malmö 2021**

**ISSN-1104-2435**

**Tryckt på miljögodkänt  
papper.**

Eva-Lena Jansson har lång politisk erfarenhet – från kommunala frågor till frågor på europeisk nivå. I tolv år har hon också suttit i riksdagen.

Nu blir hon ordförande i Parkinsonförbundet.

– Jag vill vara en tydlig röst och lyfta frågor som är viktiga för medlemmarna både i media och mot beslutsfattare, säger hon.

TEXT SUSANNE RYDELL | FOTO DAN LINDBERG

## Från riksdagen till Parkinsonförbundet

# Engagerad röst med tydligt fokus

**FÖR NÅGRA ÅR SEDAN** fick Eva-Lena Jansson symtom som hon inte kunde tolka.

– Det började med att ena benet skakade, säger hon när hon beskriver förändringarna som hon först tänkte kunde vara mineralbrist, kopplad till intensiv träning. Symtomen började under en period med mycket löpträning.

Men att det handlade om något annat blev efterhand allt tydligare, och helt uppenbart en dag när Eva-Lena Jansson stod i riksdagens talarstol.

– Jag var upprörd och engagerad, mitt i en debatt om arbetsmarknadsfrågor. Då började plötsligt ena handen darra. Det syntes inte, men jag kände det själv så tydligt medan jag stod i talarstolen, och insåg att det här är inte mineralbrist, säger Eva-Lena Jansson.

Hon fick diagnosen Parkinson 2017 och gick med i Parkinsonförbundet samma år.

– I efterhand insåg jag också att jag hade haft andra klassiska symtom, som att ena armen inte pendlade med när jag gick.

Arbetet för riksdagen som representant för Socialdemokraterna fortsatte hon med till den förra mandatperiodens slut, 2018. Men platsen i riksdagen är bara en del av ett långt engagemang, både i fackliga och politiska frågor.

Engagemanget började i Karlskoga. Där växte Eva-Lena Jansson upp i ett miljonprogramsområde tillsammans med

två syskon och en ensamstående mamma. Eva-Lena Jansson bor numera i Örebro, men håller fortfarande på Degerfors i fotboll och minns området där hon växte upp med värme.

– Jag trivdes jättebra, konstaterar hon.

Under de första åren i arbetslivet väcktes hennes fackliga engagemang.

– Det började när jag arbetade som brevbärare på posten. Jag blev arg när jag såg orättvisor och engagerade mig fackligt. Min drivkraft är nog ilska, jag vill förändra, säger hon.

**ARBETSMARKNADSFRÅGOR HAR** också följt med som en av hennes hjärtefrågor inom politiken, under den senaste mandatperioden 2014–2018 satt hon i riksdagens arbetsmarknadsutskott. En annan fråga hon engagerat sig starkt i är socialförsäkringar, bland annat rätten till sjukersättning.

– Sverige har oerhört hårda regler för sjukersättning, alltså det som tidigare kallades förtidspension. Det är tydligt om man jämför med övriga EU, och inte rimligt, säger hon.

Eva-Lena Jansson har kritiserat delar av sjukförsäkringen i flera olika sammanhang tidigare.

– Inför valet 2018 tyckte jag inte att Socialdemokraterna hade fullföljt löftet om sjukförsäkringen. Människor som inte kan jobba ska inte bli utförsäkrade, det är en fråga som





Kamran Kabinejad, tränare  
och verksamhetschef i Örebro  
Boxningsklubb är Eva-Lena  
Janssons sparringpartner.

## ”Sociala möten ger väldigt mycket, men vi ska använda digitala verktyg också. Många kämpar med att arrangera bra föreningsaktiviteter, och om vi kan dela med oss av exempelvis en föreläsning är det klart vi ska göra det. Medlemmar ska få stor nytta som möjligt att vara med i förbundet.”

- jag lyft i många sammanhang och som fortfarande inte är löst, säger hon.
- Det är också en fråga som hon ser som viktig för Parkinsonförbundet att driva.
- För yrkesverksamma personer med Parkinson är det förstås otroligt viktigt att sjukförsäkringen fungerar rättssäkert och ger en ekonomisk trygghet, säger hon.

### **Finns det en risk att ditt partipolitiska engagemang kan krocka med din roll som ordförande i Parkinsonförbundet?**

- Nej, jag är socialdemokrat i själ och hjärta, men nu är min roll att företräda Parkinsonförbundet och medlemmarna i första hand. Jag har inga problem med att kritisera en socialdemokratisk regering om det finns skäl, säger hon.
- Eva-Lena Jansson är ledamot i regionfullmäktige i Region Örebro. Den rollen kommer hon att lämna nu.
- Jag tycker inte att det uppdraget är förenligt med rollen som Parkinsonförbundets ordförande, säger hon.

**MEN BAKGRUNDEN INOM** politiken, med ett brett kontaktnät och stor erfarenhet inom bland annat socialförsäkrings- och arbetsmarknadsfrågor, ser hon som en tillgång i rollen som ordförande.

- Jag vill att frågor som är viktiga för Parkinsonförbundets medlemmar blir synliga i media och vill vara en tydlig röst, säger hon.
- I rollen som nybliven ordförande ser hon också flera andra frågor som hon vill arbeta med, bland annat rätt till jämlik vård i hela landet och att sprida kunskap om Parkinson till särskilda boenden och äldreomsorgen.
- Det ska inte krävas att man är aktiv och verbal för att få rätt diagnos och rätt hjälp. Man ska få rätt hjälp även som äldre. Det är uppenbart att kunskapen om Parkinson kan brista inom äldreomsorgen, säger hon.
- Eva-Lena Jansson är också engagerad i en bröstcancerförening, ungefär samtidigt som hon fick en parkinsonsdiagnos

- blev hon diagnosticerad med bröstcancer.
- Det året hände väldigt mycket. Men min bröstcancer visade sig vara en lindrig form om man kan uttrycka det så, säger hon.
- I Parkinsonförbundet har Eva-Lena Jansson under de senaste åren varit med i flera aktiviteter i den lokala föreningen i Örebro. Hon betonar lokalföreningarnas viktiga roll både när det gäller att sprida kunskap och att ordna lokala aktiviteter – och har påtagligt saknat flera av dem under coronapandemin.
- Att röra på sig och träna är jätteviktigt för att hålla igång, jag har märkt det extra tydligt nu när boxningsträningen är inställd. Jag tycker att det påverkar hållningen till exempel, säger hon.

**FÖRUTOM BOXNING ÄR** pingis en träningsform Eva-Lena Jansson gärna ägnar sig åt. Innan pandemin blev hon svensk mästare i dubbel när det första svenska mästerskapet i bordtennis arrangerades för personer med Parkinson. I höst hoppas hon att VM i samma sport ska kunna arrangeras, i så fall åker hon till Berlin. Bordtennis är ett nygamalt intresse.

- Jag är uppvuxen på 70-talet med en fritidsgård där alla spelade pingis hela tiden. Men det tog lite tid att få till det när jag återupptog spelandet, säger hon.
- Den sociala delen är också viktig, konstaterar hon. Att träffa andra människor är en del av träningen precis som det är en viktig del i föreningslivet. Samtidigt betonar hon att de digitala träffar som utvecklats under pandemin också har en viktig roll i föreningslivet, även i fortsättningen.
- Sociala möten ger väldigt mycket, men vi ska använda digitala verktyg också. Många kämpar med att arrangera bra föreningsaktiviteter, och om vi kan dela med oss av exempelvis en föreläsning är det klart vi ska göra det. Medlemmar ska få stor nytta som möjligt att vara med i förbundet, säger Eva-Lena Jansson. ■



*"Jag är uppvuxen på 70-talet med en fritidsgård där alla spelade pingis hela tiden. Men det tog lite tid att få till det när jag återupptog spelandet."*



**Namn:**

Eva-Lena Jansson

**Aktuell:**

Ny ordförande  
i Parkinsonförbundet

**Bor:** Örebro

**Fritidsintressen:**

Träning, exempelvis bordtennis och boxning. Vara i skogen och plocka svamp och hjortron. Medlem i bok-cirkel. Gå på loppis. Titta på fotboll (stödmedlem i Degerfors IF)



Parkinsonförbundet har fått en styrelse, vald på kongressen i maj. Några är nyvalda medan andra är omvalda. Här presenterar de sig med egna ord.

# Från Skåne till Norrbotten – ny

## Eva-Lena Jansson Örebro, ordförande

57 år (blir 58 i augusti), född och uppvuxen i Karlskoga, bosatt i Örebro sedan 1987.

Brevbärare på PostNord (anställd 1984–2019), fackligt aktiv i SEKO 1985–2012

Riksdagsledamot 2006–2018

Krönikör i Nerikes Allehanda 2008–2018, högskolebehörighet KomVux 2019, Media- och kommunikationsvetenskap på Örebro Universitet 2020

Medlem i Parkinsonförbundet sedan 2017 (fick min diagnos då). Invald i styrelsen för Parkinson Örebro län sedan 2019.

Gillar att vara ute i skogen, plocka svamp och hjortron. Att träna boxning och spela bordtennis är andra favoritaktiviteter.



## Kristina Hagström Örebro, ledamot

Jag kallas Stina och är 75 år i höst och bor i ett seniorboende i Örebro. Jag är änka sedan 15 år och har varit pensionär i 13 år. Min parkinsonsdiagnos fick jag i november 2009.

Jag har arbetat inom Hyresgäströrelsen under största delen av mitt yrkesverksamma

liv. Jag har arbetat både med ekonomi och personalfrågor. Jag har varit kassör i Blodsjukas förening i Örebro i 19 år.

När jag fick min diagnos kändes det mera angeläget att ägna mig åt parkinsonföreningen i Örebro och blev deras kassör för tio år sedan. Jag har varit styrelseledamot i Parkinsonförbundet sedan 2015 och varit 1:e vice ordförande sedan 2019. I början av 2021 utsågs jag till ledamot av Parkinsonfonden.

## Sven Pålhagen Jönköping och Stockholm, ledamot

Född 1943. Bosatt i Jönköping och Stockholm.

Läkare, docent i neurologi. Mångårigt verksam inom vården av motoriksjukdomar som Parkinsons sjukdom. Initierade tidigt teamverksamhet.

Medlem i Socialstyrelsens projektgrupp för Nationella riktlinjer för vård vid Parkinsons sjukdom som presenterades 2016.

Är fortsatt kliniskt verksam med patientkontakter, handledning och forskning och vårdutveckling.

Sedan 2013 styrelseledamot i Parkinsonförbundet.

Vill verka för att ”en vårdkedja präglad av kvalitet, tillgänglighet och kontinuitet” som är jämnt fördelad över landet skall förverkligas för alla med Parkinsons sjukdom.

## Myrna A Åkerblom Västernorrland, ledamot

Född och uppvuxen i Filippinerna, bodde i USA i 25 år.

Gift med Roger Åkerblom på



Svenska kyrkan på 5:e avenyn i New York City där vi bodde då.

Tog masterexamen i Interactive Telecommunications Program vid New York Universitet 1991.

Flyttade med Roger till Sverige 2005. Han avled 2020 efter 14 år med Parkinsons sjukdom.

Ledde Dr. Paul Lams Tai chi för Artros/Artrit program i flera år.

Ledamot i Parkinsonförbundet sedan 2019. Sekreterare i Parkinson Västernorrland 2019–2021.

Vice ordförande och kassör i Parkinson Västernorrland 2021.

Intresserad av hälsa, harmoni, healing, musik och att lyssna på TED Talks.

## Åsa Holmgren Norrbotten, ledamot

En norrbottning som lever med Parkinsons sjukdom sedan 14 år tillbaka.

Jag har jobbat som lärare och undervisat främst barn i åldrarna tio till tolv. De sista åren har jag jobbat med svenska för nyanlända, allt från analfabeter till doktorander, civilingenjörer och civilekonomer.

Eftersom jag var relativt ung när jag fick min parkinsonsdiagnos så brinner jag lite extra för de yngre i yrkesverksamma ålder

Jag är sammankallande i styrgruppen för Yngre Parkinson och tillsammans är vi sju personer som hjälps åt att styra det skeppet. Vi är spridda från Malmö till Luleå.





# styrelse med gedigen erfarenhet



## Bernt Kruse

Stockholm, ledamot

Civilingenjör, Väg & Vatten, arbetat med byggnation och fastigheter i NCC under 25 år samt med fastighetsfrågor och säkerhet inom Sodexo i 15 år.

72 år. Född i Stockholm, uppvuxen i Sundsvall och åter i Stockholm sedan 1968.

Bor i Täby med Barbro sedan 1974 – två barn och nio barnbarn. Parkinsondiagnos 2010 och medlem i Parkinson Stockholm 2011

Medlem i styrelsen för Parkinson Stockholm 2015 och vice ordförande sedan 2016. Medlem i förbundsstyrelsen sedan 2017.

Fritidsintressen: sport med boll i alla dess former, för närvarande i huvudsak golf, samt friluftsliv. Tar hand om fritidshuset i Roslagen och är engagerad i barnbarnens uppväxt.

## Peter Haasma, Värmland, ledamot

Jag kom till Sverige från Estland 1944, fem måna-



der gammal, är nu 77 år. Har varit gift, min fru som hade Parkinson avled tyvärr hösten 2018. Vi har två barn och fyra barnbarn.

Jag har arbetat som officer i försvaret, samt som verkstadschef några år på en bilfirma i Kristinehamn

Jag har tidigare varit med i förbundsstyrelsen i cirka tio år. Har varit med och startat Parkinson Kristinehamn, där jag var ordförande i tio år. Är även med i kommunens handikappråd.



## Eleonor Högström

Stockholm, ledamot

Eleonor Högström, 75 år. Född i Stockholm men bott halva livet i Hälsingland.

Sedan 15 år åter till Stockholm. Är distriktsköterska. Forskarutbildning i vårdvetenskap.

Parkinsondiagnos 2006.

Aktiv i Parkinsonförbundet sedan 2010.

Ordförande Parkinson Stockholm 2010 – 2017. Förbundsordförande 2017–2021

Intresserad av utbildningsfrågor och demokratifrågor, tror på det ideella arbetets värde. För övrigt intresserad av språk, litteratur, konst och arkitektur. Friluftsliv och hundsport.

## Monica Vikingsson

Skåne, ersättare

Chefssekreterare, 69 år och har arbetat vid Lunds universitet i 35 år vid medicinska fakulteten och universitetsledningen.

Anhörig, min make är parkinsonsjuk sedan 2010.

Har varit aktiv i Parkinsonförbundet sedan 2011 som medlem i lokalföreningen Lund och som dess ordförande 2014–2015.

Ordförande i länsföreningen Parkinson Skåne 2016–2018 och åter tillbaka 2021.

Ersättare i valberedningen 2020–2021



## Lena Schalin

Skåne, ersättare

61 år. Gift, två vuxna döttrar, två barnbarn. Barnmorska.

Jag fick min parkinsonsdiagnos 2012

Parkinson Skåne, valberedning

2013-2014, representant Yngre Parkinson 2014-2016, ledamot 2016-2019

Parkinsonförbundets styrelse, suppleant, ledamot 2016-

Jag brinner för Yngre Parkinson, har varit aktiv i styrgruppen i åtta år.



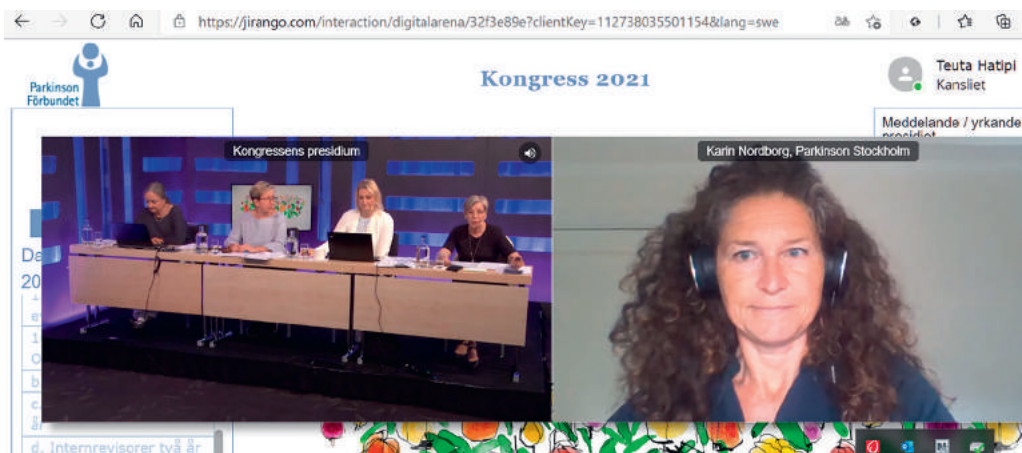
## REVISORER:

Sune Andersson, Gun Pettersson, Ann-Marie Andersson (ersättare)

## VALBEREDNING:

Bo Jäghult, Ingemar Karlsson, Maud Eker, Erika Franzén, Lennart Moberg, Agneta Nilsson (ersättare), Lena Gårdh Sjöman (ersättare).

# → DIGITAL KONGRESS →







## Stort tack alla som deltog och bidrog till förbundets digitala kongress den 22 maj 2021!

**S**om ni vet så höll vi i år den första digitala kongressen i historien i Parkinsonförbundet och arbetet med planeringen inför denna påbörjades redan i januari. Det var stora utmaningar men genom förberedelser och idogt arbete blev vi övertygade om att det skulle komma att gå bra med tekniken.

I nära anslutning till kongressdatum hölls även den 11 maj en testomgång för alla ombud. Den visade på ombudens aktiva intresse till att prova på att digitalt gå upp i talarstolen, skriva yrkanden, att begära replik och att rösta på förslag. Av 94 anmälda ombud deltog 73 ombud samt tio medlemmar utan rösträtt. Sammanlagt 83 deltagande medlemmar under hela den digitala kongressdagen. Det visar på god representation i vårt förbund.

Vår nyvalda förbundsordförande Eva-Lena Jansson tydliggjorde i pressmeddelande direkt efter kongressen, de tre viktiga frågor för förbundet att driva.

- För det första så måste parkinsonvården bli jämlik i hela Sverige. Tillgången till avancerad vård är idag ojämnt fördelad och det kan vi inte acceptera.
- För det andra så måste personer med Parkinsons sjukdom ges rätt till våra gemensamma trygghetssystem. Många medlemmar i arbetsför ålder vittnar om att de får avslag på sjukpenning från Försäkringskassan, trots att de borde ha rätt till ersättning.
- För det tredje så behöver vi höja kunskapsnivån i hela samhället om vad Parkinsons sjukdom innebär, avslutade Eva-Lena Jansson.

Vi instämmer starkt i dessa tre viktiga frågor och ser fram emot vårt gemensamma arbete.

**JENNY LUNDSTRÖM**  
Generalsekreterare



FOTO: OLA KJELBYE

## Stora skillnader i förebyggande insatser

Det finns stora skillnader i hur kommunerna arbetar med att förebygga undernäring, trycksår, fallskador och nedsatt munhälsa hos äldre. Den som har hemtjänst möter även fortsatt många olika i personalen. Det är några av resultaten ur Socialstyrelsens nya öppna jämförelser av vård och omsorg om äldre.

De öppna jämförelserna av kommunernas vård och omsorg till personer från 65 år och uppåt publiceras i år för elfte gången.

Resultaten visar genomgående stora skillnader mellan kommunerna. Det gäller bland annat arbetet med att förebygga att äldre drabbas av nedsatt munhälsa, undernäring, fallskador och trycksår, skriver Socialstyrelsen i ett pressmeddelande.

I en del kommuner har alla som bor i ordinärt boende med hemsjukvård, och bedöms vara i riskzonen för något av dessa fyra områden, fått en förebyggande åtgärd. I andra kommuner har ingen fått det. För särskilt boende är variationen mellan kommunerna 5–95 procent. Exempel på åtgärder kan vara träning, hudvård, översyn av läkemedel eller hjälpmedel för att underlätta måltiderna. För att en åtgärd ska räknas måste den ha följts upp och registrerats i kvalitetsregistret Senior alert.

– Det är angeläget kommuner som ligger lågt analyserar sina resultat lokalt för att se vad de beror på och hur de kan stärka det förebyggande arbetet, säger Ann-Catrin Johansson, projektledare på Socialstyrelsen, i ett pressmeddelande. Källa: Socialstyrelsen

### Dans med Parkinson på SVT play

Missade du inslagen om Parkinson hos Fråga Doktorn på SVT tidigare i år?

På SVT Play kan du se om programmet från den 15 februari i år. Se ett inslag om varför dans är så bra för personer med Parkinson och dessutom en intervju med Suzzie Tapper om livet med Parkinsons sjukdom. [www.svtplay.se/video/29813794/fraga-doktorn/fraga-doktorn-sasong-27-15-feb-18-45?start=auto](http://www.svtplay.se/video/29813794/fraga-doktorn/fraga-doktorn-sasong-27-15-feb-18-45?start=auto)

## Minskad inflyttning och mindre hemtjänst

Förra året flyttade betydligt färre in på särskilda boenden för äldre än tidigare år – i vissa regioner minskade andelen med en dryg femtedel. Även andelen äldre som sökt och fått hemtjänst har för första gången minskat stort under pandemin, enligt Socialstyrelsen.

– En tydlig effekt av pandemin är att färre äldre personer har sökt och fått omsorg från sin kommun. En förklaring är att smittspridningen lett till intagningsstopp på en del boenden och att en del hemtjänstinsatser har ställts in. Troligtvis är det också så att personer har låtit bli att söka eller tackat nej till hjälp, av rädsla för att smittas, säger Michaela Prochazka, samordnare för äldre frågor på Socialstyrelsen, i ett pressmeddelande.

På nationell nivå var minskningen mest påtaglig i gruppen 80 år och äldre. Bland dem var andelen som flyttade till särskilt boende under hela den analyserade perioden, februari–november, 14 procent lägre jämfört med 2014–2019, enligt Socialstyrelsens årliga lägesrapport om vård och omsorg för äldre.

Samtidigt finns det stora regionala skillnader. Data för gruppen 70 år och äldre visar att inflyttningen ökade med 14 procent i Blekinge, medan den minskade med 22 respektive 23 procent i Stockholm och Uppsala.

– Minskningen på särskilda boenden borde ha lett till en ökning inom hemtjänsten, men så är inte fallet. Det gör att vi ser en risk för att äldre personer inte får sina behov tillgodosedda av socialtjänsten. Att inte ta emot eller få hjälp trots att man behöver det kan försämra hälsan och livskvaliteten. Även närstående kan få en tuff situation om de måste ta ett stort ansvar för omsorgen, säger Michaela Prochazka, i ett pressmeddelande om Socialstyrelsens årliga lägesrapport om vård och omsorg för äldre.

Källa: Socialstyrelsen



## Akademiska och Karolinska på topplista

**Två svenska sjukhus är med bland de 100 främsta i världen enligt en undersökning där tidskriften Newsweek rangordnar världens bästa sjukhus.**

Karolinska universitetssjukhuset finns på plats sju på listan. Akademiska sjukhuset i Uppsala klättrar från plats 48 till 46 i den internationella rankingen.

– Det är roligt att se att vi återigen hamnar

så högt. Den främsta orsaken till det goda resultatet är att sjukhusets medarbetare gör ett väldigt bra jobb, säger Bengt Sandén, biträdande sjukhusdirektör med ansvar för verksamhetsutveckling och kvalitet, i ett pressmeddelande.

Listan toppas av tre amerikanska sjukhus: Mayo Clinic, följt av Cleveland Clinic och Massachusetts General Hospital.

Källa: Akademiska sjukhuset





## Ny mätteknik för hjärnstimulering

**Genom att stimulera hjärnan med en inopererad elektrod kan störande signaler och sjukdomar blockeras. Metoden kan hjälpa personer som lider av exempelvis Parkinsons sjukdom till ett bättre liv. Metoden är inte ny, men Skånes universitetssjukhus har nu börjat använda en ny mätteknik.**

– Tidigare har vi endast kunnat stimulera hjärnan. Nu kan vi även lyssna på den och på så sätt få en inblick i hjärnvågorna och låta dem styra stimuleringen, säger Hjalmar Bjartmarz, överläkare inom neurokirurgin på Skånes universitetssjukhus i Lund, i ett pressmeddelande.

Skånes universitetssjukhus var ett av de första sjukhusen i världen som använde metoden redan på 1990-talet. Nu är nästa steg taget i utvecklingen, och som första

sjukhus i Norden, och det tredje i världen börjar Skånes universitetssjukhus att använda sig av den nya mättekniken.

– Vi har behandlat den tredje patienten i världen med just den här tekniken.

Metoden Deep Brain Stimulation bygger på en metod där en ram fixerar patientens huvud under operationen och ger neurokirurgen mätpunkter att orientera sig efter i hjärnan. Förenklat handlar det om att hitta exakt det område som orsakar problem i hjärnan. När det är gjort opereras en elektrod in för att blockera störningarna med en nervstimulator. En form av pacemaker.

– Nu när vi även kan lyssna på hjärnan har det blivit lättare att veta var exakt i hjärnan vi ska stimulera, säger Hjalmar Bjartmarz.

Källa: Skånes universitetssjukhus

## Många vill delta i dansstudie

**DANS FÖR PARKINSON** har under de senaste åren vuxit fram som en alternativ metod för behandling och hälsofrämjande aktivitet vid Parkinsons sjukdom. Det finns en hel del forskning på området men det saknas fortfarande större svenska studier med en bredare bild av ur vilka aspekter dans vid Parkinsons sjukdom kan göra nytta. För att försöka fylla denna lucka initieras studien Dans för Parkinson hösten 2021.

Annonsering kring studien för att få deltagare har gjorts via parkinsonföreningar och Parkinsonförbundet vilket gett mycket positivt gensvar och över 100 personer som är anmälda, vilket ger möjlighet att starta studien på åtta orter: Stockholm, Göteborg, Jönköping, Örebro, Uppsala, Ljungskile, Bollnäs/Ovanåker och Vänersborg.

Målet med studien är att kunna ge en beskrivning av ur vilka aspekter Dans för Parkinson kan bidra i rehabilitering vid Parkinsons sjukdom. Om nyttan visar sig god är en målsättning att Dans för Parkinson ska kunna bli en av aktiviteterna på rehabiliteringspaletten.

Projektet är en samverkan mellan forskare från Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg, Jönköpings Universitet och Region Jönköpings län med Västra Götalandsregionen som huvudman för projektet.

## GåBoll får 4,5 miljoner från Arvsfonden

**Fotbollsklubben FC Bellevue i Malmö får drygt 4,5 miljoner kronor från Arvsfonden i stöd för parkinsonprojektet GåBoll.**

Det finns sedan tidigare olika anpassningar av fotboll, bland annat så kallad gå-fotboll. Tanken med den nya formen GåBoll är att det ska bli ett spel som är specialanpassat för personer med Parkinson.

– Tanken är att man ska kunna delta även med exempelvis rullator eller rullstol, det är ett inkluderande spel. Projektet drivs av FC Bellevue, men vi är med som partnerorganisation, säger Monica Vikingsson, vice ordförande i Parkinson Skåne.

– Förhoppningsvis kan projektet komma i gång efter sommaren, om coronapandemin tillåter det, säger hon.

**PROJEKTET VÄNDER SIG** till personer med Parkinsons sjukdom som har behov av mer anpassade insatser än för gruppen äldre i allmänhet. Representanter från målgruppen, samarbetspartner samt den projektägande organisationen ska skapa ett regelverk för den nya idrotten GåBoll, uppger Arvsfonden.

Projektgruppen kommer bland annat att arbeta med frågor som rör storleken på spelplanen, zonerna för respektive spelare, bollmaterial, storleken på bollen, antal spelare på plan samt spelregler.

Parkinson Skåne har också deltagit som partnerorganisation i andra projekt som stöds av Arvsfonden, bland annat Re:Action ett golfprojekt anpassat för personer med Parkinsons sjukdom och stroke.

– Vi är lyckligt lottade som har haft möjlighet att vara med i flera olika utvecklingsprojekt, och tanken är förstås att det ska kunna spridas till övriga delar av landet, säger Monica Vikingsson.

SUSANNE RYDELL

**FAKTA:** Allmänna arvsfonden är Sveriges arvsfond. Varje år får olika projekt över hela landet stöd ur fonden. År 2020 fördelades 799 miljoner kronor. Över 10 000 projekt har fått pengar ur fonden sedan 1970.



## Träning i alla väder på Gotland

**Sen fyra år tillbaka finns boxning för personer med Parkinson på Gotland. Träningen har fortsatt under hela pandemin. Varken vinterkyla eller snålåst har fått hindra boxningsträningen som flyttade utomhus.**

– Minus nio grader, säger Lena di Corsi, ledare för träningen, när hon påminner sig den kallaste träningsdagen under den gångna vintern.

Men deltagarna har hängt med i alla väder. Det har aldrig varit färre än tio deltagare, konstaterar Lena di Corsi.

Träningen äger rum varje förmiddag, måndag, onsdag och fredag, under tak men utomhus.

– Jag vågade inte fortsätta köra inomhus i höstas, så det fick bli utomhus i stället, säger Lena di Corsi.

Utomhusträningen blev av förklarliga skäl lite annorlunda än inomhusträningen.

– Vi har tagit med boxhandskarna, fast vi har inte boxningssäckar som inomhus. Istället gör vi andra övningar. En annan skillnad är att träningen har varit viktigare än någonsin, det är ett sätt att må bättre även psykiskt, och ett sätt att träffas, säger hon.

Lena di Corsi som leder boxningen har en bakgrund som personlig tränare och en utbildning från Norge i så kallade Rock Steady Boxing, som är en träningsform för

personer med Parkinson som utvecklats i USA. I Sverige startades träningsformen av Narva IF i Stockholm.

Det handlar om funktionell träning med fokus på boxning för att träna koordination, balans, tal och framförallt ha roligt tillsammans, summerar Lena di Corsi.

Hennes eget intresse för träningsformen startade när hon skulle hjälpa en släkting med Parkinson med personlig träning.

– Då fick jag upp ögonen för träningsformen, säger hon.

Lena di Corsi utbildade sig själv till personlig tränare när hon fyllt 50, efter en omskakande erfarenhet.

– Jag blev inom loppet av några månader tvungen att genomgå en operation för diskbräck och en operation för en hjärtåkomma. Då insåg jag hur träningen är särskilt viktig när man kämpar med sjukdom, säger hon.

SUSANNE RYDELL

**BOXEN IF ÄR EN FÖRENING som arbetar med att få personer att må bättre genom träning och gemenskap. Föreningen grundades för fyra år sedan med att starta upp träning för personer med parkinson och har sedan dess utvecklat liknande koncept för personer med cancer och utmattningsproblematik. Alla är välkomna och mottot är att alla skall ha rätt till fysisk aktivitet oavsett förutsättning.**

Källa: Boxen If

## Se Skånes föreläsningar

Parkinson Skåne ordnade ett digitalt seminarium på Världsparkinsondagen i år. Du kan se föreläsningarna med Per Odin, professor, Anna Ottosson, dietist, och Lisa Kirsebom, moderator, i efterhand. <https://aps.parkinsonskane.se/2021/04/11/varldsparkinsonsdagen-11-april-2021/>

## Anpassad delikatess

### PARKINSON NORRA ÄLVSBERG-BOHUSLÄN

har gjort en anpassning i år som blev mycket uppskattad av våra medlemmar. Eftersom vi är inne i en pandemi valde vi att hitta ett alternativ till vår annars så populära årliga träff med laxbuffé. I år bjöd vi i stället personer med Parkinson och en medföljande medlem på en stor påsktallrik för avhämtning. Det blev otroligt uppskattat, alla 68 beställningarna blev hämtade. Håll ut för våren är på väg och då bjuder vi våra medlemmar på utomhusträff vid Öresjö.

CONNY KRISTOFFERSSON

ordförande Parkinson

Norra Älvsberg-Bohuslän

## Örebro höll digitala möten

Örebro har under våren haft två digitala möten med god uppslutning. Det första i april då Charlotte Erlanson-Albertsson, professor i medicinsk och fysiologisk kemi i Lund höll ett föredrag med titeln Mat för Hjärnan. En föreläsning om bra mat vid Parkinsons sjukdom och andra neurologiska sjukdomar. De drygt 30 som deltog blev inspirerade och fick många bra idéer till matlagningen.

Vid nästa digitala möte i maj, var det Sven Pålhagen, styrelseledamot i Parkinsonförbundet och överläkare, som tog sig an deltagarnas frågor om sjukdomen. Det var ett drygt tjugotal medlemmar som deltog genom att i förväg skicka in frågor och som uppskattade de initierade och klagörande svaren.

Båda dessa tillfällen genomfördes i samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan och föregicks av korta övningsmöten så vi fick möjlighet att bekanta oss med den digitala plattformen. Så vi lärde oss inte enbart om mat eller Parkinsons sjukdom, vi blev också alltmer bekväma i att ha ett digitalt möte.

EVABRITT RUNFELDT

ordförande Parkinson Örebro län



# På semester – med ko med egen vilja

**D**et var fasligt vad varmt det är”, pustade gubben och öppnade fönstret i stugan på bondgården. Vi hade gårdens alla djur inpå oss med diverse ljud och dofter, nyp och stängande. Till och med mr P blev impad och lugnade ner sig av luften i tallskogen.

Vi somnade om och drömde sköna drömmar om fisketuren i Saima vi skulle göra nästa dag när värden varit och hämtat in näten. Om man skulle ha med sig grill, korv och andra tillbehör....?

**MUUUH!** ”Hjälp – vad var det”, tjöt min hjälte och tog ett långt skutt ur sin säng. En livs levande ko tittade in genom det öppna fönstret.

”Mu”, sa kon vänligt och gick sedan en bit ifrån och hoppades att lilla Shandy, vår länehund, skulle vakna. Kossan Gullan var nämligen väldigt förtjust i små vänliga vovvar.

”Åh, jä-lar”, flämtade stålmannen och drog igen fönstret, lade sig igen och försökte somna om. Det gick inte.

Efter ett tag knackade bondmoran på dörren och bad om assistans: Gullan vägrade låta sig mjölkas om inte Shandy var med.

”Herregud”, sa mannen och visade ut vovsingens. Sen var det bara

att stiga upp, solen hade precis kommit fram bakom natthimlen och lovade oss en kommande härlig, lång dag.

”Hörrudu, min lille vän”, sa jag med en insmickrande röst. Jag ville nämligen inte känna mig som årets slarva! ”Gubbe-lelle, var har du lagt mitt rosa spetsnattlinne? Det hängde här på tvättlinan.” ”Va? Vilket nattlinne? Vad ska jag med det till?” Minen sa mig, att det var meningslöst att fortsätta. Shandy såg också oskyldig ut.???

Efter ett par underbara dagar tackade vi för oss och lovade komma tillbaka. Shandy gav ett sorgset skall, rullade ihop sig och somnade i baksätet. Vi vinkade adjö åt alla djuren på gården. Längst bort stod Gullan och tuggade som kor plågar göra. Ur ena mungipan hängde en bit rosa spets.

**ANNEMARIE ROTHSCHILD**



## RECK MOTomed® **NYHET** Loop Parkinson

Regelbunden rörelseterapi inklusive medicin är grundpelaren av dagens parkinsonterapi. MOTomed Loop Parkinson har en programvarustyrd motor som möjliggör en rörelseträning vid höga varvtal. Användarna kan låta sig röras eller arbeta aktivt själv.

Hittills kunde positiva effekter av den så kallade »framtvingade« rörelsen fastställas vid gåkapacitet, jämvikt, akinesi, finmotorik och hållningsstabilitet. Regelbundna terapienheter med MOTomed Loop Parkinson kan dessutom minska de parkinsontypiska symtomen som tremor och rigor.



Intuitiv manövrering

Färgpekdisplay, vinkelställbar

Höjdinställning

90 varv per minut

MOTomed-tillbehör för individuella behov

**Primed.ab**  
fyrio Rehab

Svartalundvägen 1, 302 35 Halmstad  
tel. 035-17 82 85 | info@primed.se  
www.primed.se

Per Svenningsson är neurolog och en av de forskare som försöker få fram nya terapier för patienter med Parkinson. I år belönades han med Arvid Carlsson-fondens stora pris för sin innovativa forskning. Eleonor Högström, tidigare ordförande i Parkinsonförbundet, möter här Per Svenningsson i en intervju.

*Per Svenningsson om forskningsframtiden*

# Riktad behandling en möjlig väg framåt

**ELEONOR:** Du är ju verksam som neurolog med speciell inriktning mot Parkinsons sjukdom. Man hittar dig på Region Stockholms Akademiskt Specialistcentrum för neurologi vid Karolinska Universitetssjukhuset. Men du är också forskare med eget laboratorium på Karolinska Institutet. Det låter som en lyckosam mix?

**PER:** Vissa personer skulle nog känna sig splittrade, men för min del så fungerar det bra. Redan under mina läkarstudier tillbringade jag kvällar, helger och lov i laboratoriemiljön. Jag studerade då funktionen utav adenosin A<sub>2A</sub> receptorer och det glädjer mig nu att hämmare av dessa receptorer numera registrerats som läkemedel mot Parkinsons sjukdom i många länder i världen och förhoppningsvis snart även i Sverige. Forskningen tillfredställer en kreativ och nyfiken del av min personlighet, medan det kliniska arbetet känns mycket meningsfullt. De två verksamheterna stimulerar varandra. När jag har blivit äldre och nu följt personer med Parkinsons sjukdom i många år så känner jag också närmast en förpliktelse att driva på min forskningsverksamhet för att finna innovativa terapier som verkligen kan leda till förbättringar för patientgruppen. Det skulle vara svårt för mig att följa personer med Parkinsons sjukdom utan att vara engagerad i forskning.

**ELEONOR:** Det är för din forskargärning som du och din grupp i år tilldelats Arvid Carlsson-fondens stora pris för framstående forskning i Arvid Carlssons anda.

Först vill jag gratulera till priset, som jag vet är mycket hedervärt och består dels av att fint diplom som kommer att göra sig bra på din expedition på KI, dels av ett stipendium på 700 000 kr. Vad betyder denna utmärkelse för din forskning?

**PER:** Arvid Carlsson genomförde ju helt banbrytande forskning så det är förstås en stor ära att tilldelas detta pris. Förutom upptäckten av L-dopa som en motorikstimulerande substans, så har ju Arvid Carlsson bidragit till utvecklingen av en rad olika läkemedel som vi använder i den kliniska vardagen. Jag tycker att hans vision av forskning

med en tydlig koppling till patientnytta är mycket inspirerande för mig. Jag ser verkligen framemot att tilldelas diplom av kollegorna i Göteborg. Det ekonomiska stödet gör att jag kan anställa ytterligare en yngre forskare i min forskningsgrupp och försöka påskynda utvecklingen av terapier som bromsar sjukdomsprogressen utav Parkinsons sjukdom. I min forskningsgrupp försöker vi även att finna nya terapier mot depression, demens och överrörlighet som många personer med Parkinsons sjukdom lider utav.

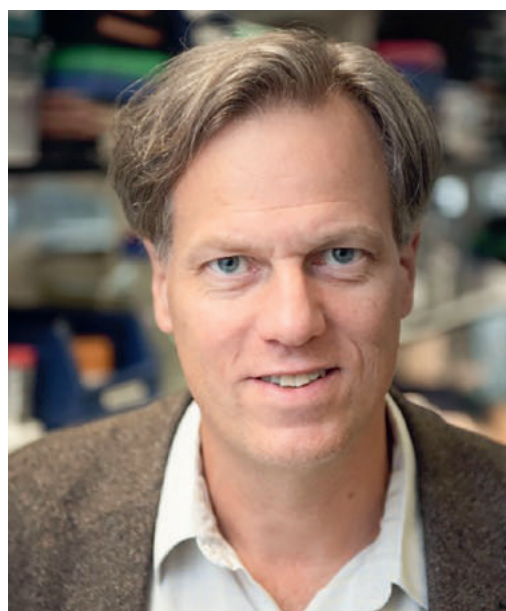
**ELEONOR:** Jag som inte är så insatt tänker att medicinsk forskning till stor del består av omfattande laboratorieanalyser av processer som spjälkats ner till sina minsta beståndsdelar. Jag ser framför mig en Professor Balthazar som springer omkring i vit rock med rykande provrör. Är det tillfälligheter eller ambition och möjligheter som gör att man fastnar för ett visst ämne eller nisch? Hur kom du in på det forskningsområde där du är verksam? Går det att kort beskriva vad du och din forskargrupp arbetar med, så att en lekman kan förstå?

**PER:** Forskare måste vara kreativa, men det är väldigt mycket hårt arbete som kräver stor disciplin. Det är en stor kontrast med det inrutade schemat som läkare och det mycket mer dynamiska arbetsschemat som forskare. Det är nog mycket tillfälligheter som leder till vilket område man börja att arbeta i då många områden är spännande. Jag har alltid varit fascinerad av hjärnan. Jag började att arbeta med hjärnans signalsubstanser under en period då man identifierade receptorer för dem. Under min doktorandtid arbetade jag, som sagt, med adenosin A<sub>2A</sub> receptorer. Sedan har jag arbetat mycket med serotoninreceptorer och dess funktion vid depression men också Parkinsons sjukdom. Vi har funnit att en viss typ av serotoninreceptorer verkar centrala vid uppkomst av L-dopa-inducerad överrörlighet.

Då Lewy kroppar är centrala vid Parkinsons sjukdom så har jag under senare påbörjat projekt för att motverka uppkomst och öka nedbrytning av dem. Dessa experiment sker framförallt i modellsystem och har inte nått kliniska studier ännu.



**”Jag ser framför mig en Professor Baltazar som springer omkring i vit rock med rykande provrör. Är det tillfälligheter eller ambition och möjligheter som gör att man fastnar för ett visst ämne eller nisch?”**



**”Forskare måste vara kreativa, men det är väldigt mycket hårt arbete som kräver stor disciplin. Det är en stor kontrast med det inrutade schemat som läkare och det mycket mer dynamiska arbetsschemat som forskare.“**

**ELEONOR:** En fråga, som du säkert fått åtskilliga gånger, när du varit ute och träffat patienter är om det inte snart kommer en bromsmedicin eller botemedel mot Parkinsons sjukdom? Du kan säkert förstå att vi patienter kan tycka att ingenting händer? Fortfarande är Arvid Carlssons upptäckt av dopaminets funktion från slutet av femtiotalet, basbehandlingen för oss med Parkinsons sjukdom. Man kan ställa sig frågan varför det ska ta så lång tid? Vaccin mot Covid 19 gick ju att ta fram inom loppet av ett år.

**PER:** Jag förstår att det kan vara frustrerande. Det är det även för oss som följer personer med Parkinsons sjukdom. Dock så är både akademiska forskare och företag mycket aktiva i att försöka få fram bättre terapier så det finns, trots allt, anledning av vara hoppfull.

Biologiskt sett är Parkinsons sjukdom en heterogen sjukdom där vissa personer utvecklar symtom i snabb takt medan andra inte blir så drabbade. I många fall tar det många år innan man tydligt försämras. Det är därför svårt att bevisa att en terapi verkligen bromsar upp sjukdomen. Det krävs många studiedeltagare och långa studietider. Jag tror att man måste subgruppera personer med Parkinsons sjukdom och finna behandlingar för olika grupper. I min forskning är vi exempelvis intresserade av att studera personer med så kallade GBA gen mutationer, vilket påskyndar bildning av Lewy kroppar, för att ge en mer riktad behandling mot GBA till dem.

**ELEONOR:** En sista fråga. Om tillgångarna var obegränsade? Hur tror du det skulle påverka forskningsarbetet och resultaten?

**PER:** Det är onekligen så att forskningen påskyndas om det finns stora ekonomiska resurser. Många tekniker som man använder i laboratoriemiljön och kliniska studier är mycket

kostsamma. Forskare lägger ned oerhört mycket tid med att skriva forskningsansökningar för att få medel till sin forskning. Om man har stora anslag så blir det lättare att bedriva sin egen forskning men också att finna samarbeten där anslaget kan användas gemensamt och ge synergieffekter. Givet lidande och samhällskostnader så får neurologisk forskning relativt lite resurser jämfört med andra sjukdomsgrupper.

**ELEONOR:** Då får jag önska dig all lycka och jag kan tänka mig att du kan inspirera många yngre för att försäkra en god tillväxt av neurologer och forskare för framtiden.

**ELEONOR HÖGSTRÖM**

### FAKTA **Arvid Carlsson**

Arvid Carlsson (1923–2018), fick Nobelpriset i medicin år 2000 för sin banbrytande forskning om hjärnans signalsubstanser.

Arvid Carlsson och hans forskargrupp stod bakom upptäckter som revolutionerade behandlingen av Parkinsons sjukdom. Forskningen visade att dopamin är en signalsubstans i hjärnan och att dopamin har stor betydelse för kontroll av våra rörelser.

”Hans forskningsrön ledde i sin tur till insikten att Parkinsons sjukdom orsakas av dopaminbrist i vissa delar av hjärnan och till att man kunde få fram ett effektivt läkemedel (L-dopa) mot denna sjukdom”, skrev Nobelstiftelsen när priset tillkännagavs.

Forskningen har bidragit till behandlingen mot en rad sjukdomar, och från början var det egentligen jakten på behandling vid andra sjukdomar som stod i fokus för Arvid Carlsson och hans kollegor. I en intervju i Parkinsonjournalen 2011 berättade han om bakgrunden.

– Vi var intresserade av vad som händer i hjärnan vid psykosor och schizofreni och kopplingen till Parkinson kom som en fullständig överraskning, sa Arvid Carlsson.

Arvid Carlsson var farmakolog och verksam vid Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs universitet.

”Arvid Carlsson är upphovsman till flera stora upptäckter som lett till dramatiska förbättringar av livskvaliteten för miljontals patienter med neurologiska och psykiatriska sjukdomar”, skrev Agneta Holmäng, dekan, i ett minnesord i samband med Arvid Carlssons bortgång.

# Planera eller inte planera ...

Vissst har man hört talas om folk som planerar sin pension flera år i förväg. Det ska åkas jorden runt och enligt vissa har man inte levt om inte ett fallskärms hopp ingår i att göra-listan som pensionär. Det och mycket annat som står skrivet i nån slags ”bucketlist” som det numer är så poppis att ha.

En ”bucketlist” är en slags lista där alla ens möjliga och omöjliga drömmar ska betas av och som ska utgöra grunden för att man ska överleva pensionen utan att förgås av leda.

Min egen bror hade en sån. Han och hans kvinna skulle börja fågelskåda, de skulle bo på landet ett helt år för att följa naturens gång och efter att det året gått skulle de flytta till Stockholm. Klappat och klart. Det var bara en missberäkning ... Ingen hade räknat med ett skruttigt hjärta som sa upp sig några månader innan flytt.

Han bara försvann och nu har jag ingen storebror ... Saknar dig varje dag.

**NU KANSKE DET VORE** på sin plats att komma ihåg hur skör livstråden är och att man ska vara försiktig i sin planering men det vet ju alla att såna hemska saker drabbar inte en själv, bara andra.

I januari blev det äntligen klart med min sjukersättning och nu

## Välkommen till [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

På vår webbsida publicerar vi aktuellt inom anhörigområdet.

Du kan ta del av filmade reportage, intervjuer och konferenser med föreläsningar. Här finns också ett stort utbud av publikationer med kunskapsöversikter/rapporter, nyhetsbrev m m.

### Webbutbildningar

De är kostnadsfria och du kan delta vid den tidpunkt som passar dig själv. För både personal och andra personer som är engagerade i anhörigfrågor.

### Fakta

Fakta om anhöriga samt Fakta om anhörigstöd.

[www.anhoriga.se/stod-och-utbildning](http://www.anhoriga.se/stod-och-utbildning)



Foto: Pixabay.com

**Nka**™

*”Nu får jag hoppa på mina kryckor och vänta på att jag gör som jag brukar ... Fixar detta och kommer igen.”*



smiddes stora planer. Efter fyra obotliga diagnoser, Parkinson, myosit, SLE och Sjögrens syndrom så tycker jag mig vara värd att få göra sånt som jag brinner för ...

Fick kontakt med ett gym här i närheten som är lite framåt och tycker om att det händer nya saker. Det skulle hållas föreläsningar och vi tänkte även starta upp balanskurser för alla som behöver det.

Det fanns också planer på att leta lokal så att man kunde träffas och byta erfarenheter. Jag vet att behovet för träffar finns och samtal behövs och jag vill så himla gärna vara med och starta upp ett sånt nätverk.

### SÅ VAD HÄNDER DÅ?

Jo corona händer och alla roliga evenemang ställs in. Nu är ju corona inte bara mitt problem. Alla får ju lida för den elaka pandemin men det kunde väl räcka med det ... Men nej, nu sätter myositen sig på tvären. Musklerna värker och lederna likaså. Ögat är tydligen också en muskel för nu ser jag plötsligt dubbelt.

Hemma hos min far skulle jag servera kaffe, ser två koppar och väljer förstas fel kopp. Håller kaffe på bordet och min mors handbroderade duk kommer aldrig att bli densamma. Vore det inte så tragiskt skulle jag skratta åt det, fast jag räknar med att jag kommer dit så småningom.

Det är som om mina muskler bara försvinner och jag är inte van att vara så här orörlig. Vid samma tillfälle hos min far skulle jag sätta på mina skor för hemfärd. Jag tappade balansen och dök med huvudet före och satt sönder skohyllan. Det går snart inte att ha mig i möblerade rum. Men här kunde jag se det komiska i situationen, det tog en stund att komma upp och vi skrattade faktiskt åt det.

Alla mina åtagande med balansgympa och samtal kan jag glömma för ett bra tag. Nu får jag hoppa på mina kryckor och vänta på att jag gör som jag brukar ... Fixar detta och kommer igen.

**ANNIKA LAACK**







**Lennart Pettersson**  
Ordförande i Stiftelsen Parkinsonförbundets forskningsfond.

**Stiftelsen Parkinsonförbundets Forskningsfond**

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

# Ansökningar till fonden ger hopp om framtida genombrott

**N**är du läser de här raderna har Parkinsonfonden fått in årets ansökningar om projektmedel. Det brukar komma ungefär 70 stycken. Vad som först händer är att vår projektadministratör registrerar ansökningarna och skickar en bekräftelse till dem som sökt. Ansökningarna skickas sedan till medlemmarna i vetenskapskommittén, där alla medlemmar förväntas läsa och poängsätta alla ansökningar, utom dem där jäv anmäls, med hjälp av särskilda bedömningsanvisningar. Dessutom utses för varje projekt den som skall göra en muntlig sammanfattning när kommittén sam-

manträder. I slutet av september rapporteras alla poäng till projektadministratören som sammanställer bedömningarna och skickar resultatet i retur till medlemmarna i kommittén inför mötet, som brukar hållas i början av oktober och som mynnar ut i en rekommendation till fondens styrelse. Styrelsen fattar sedan, efter föredragning av kommitténs ordförande, beslut om projektslagen. Normalt brukar ungefär 30 ansökningar prioriteras. Låt oss hoppas att någon av dem leder till ett genombrott inom parkinsonvården.

*"Normalt brukar ungefär 30 ansökningar prioriteras"*

**LENNART PETERSSON**

## Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

Jennie Söderlund, Sundsvall  
Axel Brattberg, Uppsala  
Barbro Larsson, Malung  
Viveka Nordström och Martine Rinman, Stockholm

Monica Persson, Solna  
Kalman Rozsa, Stockholm  
Alessandro Sorrentino, Stockholm

## 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: lennartpettersson1@yahoo.se  
www.parkinsonfonden.se

## Skattereduktion för gåvor

Nu kan privatpersoner åter få upp till 1500 kronor i skattereduktion för gåvor till godkända gåvomottagare, varav Parkinsonfonden är en. Skattereduktionen är 25 procent av gåvobeloppet och får högst vara 1500 kronor per år. Det motsvarar gåvor på totalt 6000 kronor per år. Har du gett gåvor för mindre än 2000 på ett år får du ingen skattereduktion. För att kunna få skattereduktion ska också följande villkor vara uppfyllda:

- Du måste ge minst 200 kronor per gåvotillfälle
- Du måste ha fyllt eller fylla 18 år senast den 31 december det år du ger gåvan
- Du måste betala skatt för alla dina inkomster i Sverige och ha betalat tillräckligt med skatt att räkna av skattereduktionen mot
- Du måste uppgge namn, adress samt ditt personnummer

• Givare med autogiro behöver inte uppges personnummer. Vi har det redan.

Ett dödsbo kan också få skattereduktion om den avlidne själv lämnat gåvan före dödsfallet. Dödsbons gåvor eller gåvor som lämnas i ett testamente ger inte rätt till skattereduktion.

Parkinsonfonden lämnar kontrolluppgifter till Skatteverket för gåvogivare som uppgett personnummer och som betalat minst 200 kronor vid minst ett gåvotillfälle. Kontrolluppgifterna lämnas i januari då också gåvogivarna får ett meddelande med samma uppgifter som i kontrolluppgiften.

MERA DETALJERAD INFORMATION kan hittas på Skatteverkets hemsida. Sök "skattereduktion för gåvor".



Ett nytt projekt syftar till att ”avkoda” den subthalamiska kärnan (STN) som är en av de nervcellkärnor som tillsammans brukar kallas de basala ganglierna. Genom att använda helt nya data blir det nu möjligt att för första gången studera specifika domäner inom själva STN.

Mottagare **ÅSA MACKENZIE**  
professor, Evolutionsbiologiskt Centrum, Uppsala universitet

# Forskargrupp studerar den subthalamiska kärnan

**DEN SUBTHALAMISKA KÄRNAN (STN)** är en av de nervcellkärnor som tillsammans brukar kallas de basala ganglierna. Den kommunicerar med såväl hjärnbarken som med andra delar av de basala ganglierna. Den är överaktiv i Parkinsons sjukdom och med ”deep brain stimulation”-(DBS)-elektroder inplanterade i STN, kan man bemästra parkinsonssymtomen så att skakningarna upphör och sjuka individer kan börja gå när de vill. STN-DBS är på många sätt en helt fantastisk metod som redan idag hjälper många människor att leva ett rikt och meningsfullt liv trots sin svåra och livslånga sjukdom.

Men STN-DBS kan också ge biverkningar. Faktum är att man inte vet riktigt hur DBS fungerar, vilka mekanismer som ligger bakom eller var exakt man ska sätta elektroderna för att få bästa behandling och hur man därmed ska undvika biverkningar.

**FORSKARGRUPPEN HAR UNDER** flera år studerat STN och dess nätverk i möss. Med hjälp av molekylärbiologi och histologi (vävnadsstudier) har den hittat sätt att manipulera STN i realtid utan att påverka intilliggande strukturer. Vid arbetet har såväl farmakologiska som transgena metoder använts för att studera hur STN fungerar i det levande djuret, det vill säga hur djuren beter sig och hur de påverkas, när aktiviteten i den subthalamiska kärnan ändras. Gruppen kan både åstadkomma aktivering och inhibition av STN. De kan särskilja flera olika nivåer av motorisk kontroll och därmed studera olika aspekter av den typ av motorik som är påverkad vid Parkinsons sjukdom. Det har också visat sig möjligt att studera kognitiva och affektiva beteenden och därmed studera tillstånd som, när de är störda, ingår bland de icke-motoriska symptomen i Parkinsons sjukdom. Det finns idag möjligt att ”avkoda” STN:s mysterier så att vi

vet exakt hur STN reglerar olika beteenden och fysiologiska funktioner.

**IDET AKTUELLA PROJEKTET** är avsikten att göra just detta – att ”avkoda” STN. Genom att använda helt nya data blir det nu möjligt att för första gången studera specifika domäner inom själva STN. Detta har inte alls varit möjligt tidigare, men nu har gruppen identifierat gennuttryck som skiljer sig mellan celler inom STN. Det har visat sig att STN är indelad i tre stora domäner och en lite mindre domän. I projektet kommer gruppen undersöka denna indelning av STN med hjälp av optogenetik och testa hypotesen att en viss STN-domän reglerar motorik medan en annan reglerar affektiva funktioner. Denna hypotes ligger till grund för hur man placerar DBS-elektroder i personer som ska behandlas för STN-överaktivitet vid Parkinsons sjukdom. Det finns dock inga experimentella bevis för att detta är det bästa sättet, istället testas man sig fram i samband med att patienter behandlas. Med gruppens metoder går det att direkt mäta såväl nervcellsaktiviteten som hur motoriska och affektiva funktioner påverkas hos möss när STN:s aktivitet ändras med optisk styrning. Avsikten är att ta reda på de bästa stimuleringparametrarna och de bästa positionerna inom STN att stimulera för att nå optimala resultat med förbättrad motorik.

Förhoppningen är att resultaten kommer ligga till grund för bättre precision i stimuleringar som görs i patienter framöver. Samtidigt som de funktionella studierna undersöks i möss kommer gruppen också studera möjligheterna att överföra resultaten till klinisk användning. Hjärnbiopsier från primater kommer att analyseras för att se hur väl de nya anatomiska kartorna över musens STN stämmer med den humana hjärnan.

Beviljat anslag: 300 000 kronor

## SENAST BEVILJADE ANSLAG

En forskargrupp undersöker en ny tänkbar metod för att behandla ärftliga former av Parkinsons sjukdom. Det handlar om utveckling av CRISPR/Cas9 mot alfa-synuklein.

Mottagare: **MARTIN INGELSSON**, professor, Rudbecklaboratoriet, Uppsala universitet

## Gensaxen i ny forskning om ärftliga former av Parkinson

**CRISPR/CAS9 ÄR ETT** försvarssystem som utvecklats hos bakterier till skydd mot bakterievirus (bakteriofager) med dubbeltrådig DNA. Det gör att invaderande virus identifieras och oskadliggörs, vilket sker genom att orsaka brott i virusets DNA. Systemet, den så kallade gensaxen, har utvecklats till ett användbart verktyg i den gentekniska forskningen och belönades med nobelpriset i kemi 2020. Trots att CRISPR/Cas9 är en ganska ny upptäckt har den redan testats för att bota eller lindra genetiskt betingade sjukdomar. Bland annat har forskning vid Rudbecklaboratoriet i Uppsala gjort uppmontrande framsteg i försök att påverka en ärftlig form av Alzheimers sjukdom med hjälp av gensax-

en. Gruppen vill nu undersöka möjligheterna att bota ärftliga former av Parkinsons sjukdom med hjälp av CRISPR/Cas9.

Gruppen avser att dels pröva om det går att "tysta" en sjukdomsframkallande variant av den gen som kodar för proteinet alfa-synuklein utan att samtidigt påverka bildningen av normalt alfa-synuklein, dels pröva om det finns möjligheter att transportera gensaxen



till hjärnan och de dopaminerga nervcellerna med hjälp av en virusvektor som sprutas in i blodomloppet istället för att tillföra den direkt i hjärnan genom ett neurokirurgiskt ingrepp.

Försöken kommer att utföras på patientceller och transgena möss och inbegripa undersökningar av hjärnvävnad med avseende på DNA-påverkan, neuropatologi samt nivåer av skadligt alfasynuklein. Dessutom kommer behandlingens eventuella inverkan på mössens motoriska störningar att studeras. Forskargruppen bedömer det som realistiskt att man inom cirka fem år kan börja utvärdera tekniken i kliniska sammanhang.

**Beviljat anslag: 500 000 kronor**

## Ny studie om patientspecifik terapi

En forskargrupp i Lund ska undersöka möjligheten att framställa patientspecifika dopaminerga celler och utvärdera dem i laboriemiljö.

Mottagare: **DEIRDRE HOBAN**, PhD, Wallenberg Neuroscience Center, Lunds universitet

**CELLERSÄTTNINGSTERAPI HAR LÄNGE** betraktats som en lovande strategi för att behandla de motoriska symptomen vid Parkinsons sjukdom. Om man skulle kunna transplantera dopaminerga celler som ersättning för dem som gått förlorade, och dessa celler skulle frisätta dopamin, skulle de motoriska funktionerna kunna återgå till det normala. Under senare år har forskargruppen lyckats utveckla ett effektivt förfarande att omvandla embryonala stamceller till transplanterbara dopaminerga celler. Avsikten är nu att gå vidare till nästa fas, det vill säga till en klinisk prövning.

I framtiden kan det dock vara både möjligt och fördelaktigt att generera celler för transplantation från patienten själv för att minska risken för avstötning av transplantatet. Med hjälp av speciella metoder kan celler som tas från patientens hud omvandlas till dopaminerga nervceller. Dessa celler kan testas och utvärderas och sedan transplan-

teras tillbaka till patienten. För undersöka om denna metod kan bli ett genomförbart behandlingsalternativ, kommer gruppen att framställa patientspecifika dopaminerga celler och utvärdera dem i laboriemiljö för att säkerställa metodens säkerhet och effektivitet. Särskilt fokus kommer att ligga på att studera eventuell aggregation av alfa-synuklein i samband med att cellerna odlas under längre tid eller när de exponeras för faktorer som kan utlösa aggregation. Vid försöken kommer patienter med såväl genetiskt betingade former av Parkinsons sjukdom som patienter med idiopatisk Parkinson att ingå. Vidare kommer de patientspecifika dopaminerga nervcellerna testas med avseende på sin förmåga att överleva och integrera efter transplantation i en nyutvecklad försöksmodell, för att se hur de fungerar i en omgivning med sjukdomsdrabbad hjärnvävnad.

**Beviljat belopp: 125 000 kronor**



Parkinsonfonden har utsett Hanna Johansson, Karolinska Institutet, till mottagare av Elsa och Inge Anderssons pris 2021. Priset är på 100 000 kronor, varav 25 000 är ett personligt stipendium, och går till bästa nominerade doktorsavhandling.

# Tvåvetenskaplig forskning belönas

**HANNA PÅBÖRJADE SIN** doktorandutbildning 2016 och försvarade sin avhandling ”Balance and Gait in Parkinson’s disease: from Perceptions to Performance” den 23 oktober 2020 vid Karolinska Institutet (KI) med ett väl godkänt resultat. Avhandlingens huvudfokus var gång och balansförmåga hos personer med Parkinsons sjukdom (PS), men syftade även till att utvärdera vilken inverkan som träning kan ha på hjärnans anpassningsförmåga vid PS. Hannas avhandling är unik i sin metodologiska bredd och innehåller både en kvalitativ intervjustudie samt tre studier av olika kvantitativ design. Bredden i Hannas avhandlingsarbete speglas även av att hon arbetat i ett tvärvetenskapligt och multiprofessionellt forskningsprojekt som inkluderat neurologi, fysioterapi, neuropsykologi, logopedi och radiologi för att nämna några.

**I SIN FÖRSTA STUDIE** utförde hon djupintervjuer med personer med PS för att utforska hur man ser på balans och vilken tilltro man har till sin egen förmåga att kunna påverka balansen. Studien visade att balans uppfattades både som ett uttryck för kroppens jämvikt och som ett samspel mellan kropp och sinne. Ett återkommande tema under intervjuerna var hur deltagarna beskrev att de använde sig av kognitiva strategier för att undvika att ramla vid balanskrävande moment. Dessa kognitiva strategier valde Hanna sedan att undersöka vidare i en kvantitativ studie i avhandlingen. I en tvärsnittundersökning av närmare hundra personer med PS så utvärderades deras förmåga att gå och samtidigt utföra en kognitiv uppgift, så kallad dual task-gång. Resultaten av denna studie visade att nästan alla undersökta gångparametrar försämrades när personerna ombads att tänka på en kognitiv uppgift samtidigt som de gick. Intressant nog visade studien också att stra-



tegin för hur man prioriterade mellan att gå och att svara på den kognitiva uppgiften skilde sig åt mellan individer med och utan kognitiv nedsättning. Då felaktig prioritering vid dual task-gång kan leda till ökad fallrisk kan detta få stora konsekvenser för individerna.

**AVHANDLINGEN FOKUSERAR ÄVEN** på träningsinducerad neuroplasticitet, ett forskningsområde som fått stor uppmärksamhet de senaste två decennierna. Hanna har genom en systematisk litteraturoversikt och meta-analys sammanställt alla publicerade studier världen över där man undersökt träningsinducerad neuroplasticitet vid PS. Resultaten visade att även om de flesta studier pekade mot att hjärnans struktur och aktivitet kan förändras i en positiv riktning efter träning vid PS, så befinner sig forskningen på ett alltför tidigt stadium för att kunna säga detta med säkerhet. Flera randomiserade och kontrollerade stora studier av god kvalitet behövs för att driva forskningsområdet vidare.

Som ett första led i att göra just detta så initierade Hanna tillsammans med forskargruppen en pilotstudie där man utforskade

genomförbarheten av att utvärdera träningsinducerad neuroplasticitet vid PS. I denna studie som utfördes 2017 randomiserades deltagare med PS till två olika typer av gruppträning. En grupp fick gång- och balansträning (HiBalance) och den andra gruppen fick röst- och kommunikationsträning (HiCommunication).

Förutom att man undersökte deltagarnas olika motoriska symptom samt gång- och balansförmåga, så genomgick de även magnetkameraundersökning samt lämnade blodprover. Under hela studiens gång följde man huruvida deltagarna fann det acceptabelt med undersökningarna samt hur de upplevde gruppträningen. Efter att resultaten av denna studie utvärderats kunde Hanna sedan tillsammans med övriga i forskargruppen modifiera vissa delar för att sedan initiera en stor randomiserad, kontrollerad studie som pågick under åren 2018-2019.

**HANNA HAR OCKSÅ** bidragit aktivt till flera artiklar utanför sin avhandling. Hon arbetar just nu vidare i forskningsprojektet på Karolinska Institutet med att analysera effekterna av träning på både beteende och hjärna. Hon kommer även att utvärdera hur dual task-förmågan skiljer sig mellan personer med och utan PS, och hur man kan koppla denna förmåga till kognitiv funktion samt struktur och aktivitet i hjärnan.

”Jag känner mig väldigt stolt och glad att mitt avhandlingsarbete blivit uppmärksammat på det här sättet! Det har varit otroligt lärorikt att genomföra studierna och att väva ihop de olika perspektiven till en avhandling. Jag vill också passa på att tacka alla engagerade och motiverade deltagare som jag har fått intervjua och undersöka, era tankar och er tid har varit ovärderlig för mig” säger Hanna. ■

Maria Swanberg är forskare i Lund och arbetar för att på sikt öka kunskapen om varför en individ får Parkinson medan en annan inte får sjukdomen. Genom att identifiera vad som skyddar ca 99 procent av befolkningen hoppas Maria Swanberg hitta nycklar till att stimulera kroppens egna skyddande faktorer för att på sikt förhindra progressionen av symptom och sjukdomsbild. En nära anhörig med Parkinson ger extra motivation att förstå sjukdomen.

# Jakt på nycklar till kroppens egna skyddande faktorer

## När och hur väcktes ditt intresse för forskning?

En nyfikenhet och vilja att förstå hur naturen och människan fungerar har jag med mig sedan barnsben och en favoritleksak var det lilla mikroskop jag fick i sjuårsåldern (det leker mina egna barn med nu). Hur medicinsk forskning går till upptäckte jag först på universitetet och det var till en början en chock att vägen var så lång med grundutbildning, forskarutbildning och postdoktoral utbildning. Nu inser jag att jag aldrig kommer bli en färdigutbildad forskare, utan finner glädje och stimulans i att ständigt hitta nya kunskapsluckor att fylla.

Att jag har en nära anhörig med Parkinsons sjukdom ger en extra motivation att bidra till en förståelse av sjukdomen som kan användas för att inte bara lindra utan faktiskt förbättra prognosen.

## Hur skulle du vilja beskriva din forskning?

Min forskning kommer på sikt öka kunskapen om varför en individ får Parkinsons sjukdom medan en annan inte får sjukdomen. Genom att identifiera vad som skyddar cirka 99 procent av befolkningen hoppas jag hitta nycklar till att stimulera kroppens egna skyddande faktorer för att på sikt förhindra progressionen av symptom och sjukdomsbild hos individer med Parkinsons sjukdom.

Vi använder oss av en translationell strategi vilket innebär att vi kombinerar experimentella och kliniska studier. Just nu studerar vi riskfaktorer i gener och miljö i den största

svenska fall-kontrollkohorten som inkluderar 1000 individer med Parkinsons sjukdom i Skåne. Lika många individer matchade på kön, ålder och bostadsort används som kontroller för att identifiera vad som skiljer grupperna åt genetiskt och miljömässigt. Parallellt undersöker vi konsekvenser av specifika genetiska variationer i experimentella modeller.

## På vilket sätt har Parkinsonfonden bidragit till din forskning?

Anslagen från Parkinsonfonden är mycket viktiga i vår patientnära forskning och har bidragit både till att kartlägga förekomsten av ovanliga ärftliga former av Parkinsons sjukdom i Sverige och till att identifiera riskfaktorer för så kallad sporadisk sjukdom som orsakas av en kombination av genetiska variationer, miljö- och livsstilsfaktorer.

Vi färdigställer nu en studie där vi hittat association mellan risk för Parkinsons sjukdom och en i sammanhanget helt ny gen och också beskriver omvända samband mellan sjukdomsrisk, rökning/snusning och kaffe konsumtion. Detta innebär att bärare av en viss genvariant har lägre risk för att få Parkinsons sjukdom och att det är ovanligare att individer som tidigare rökt, snusat eller druckit kaffe får sjukdomen. Vi kan nu gå vidare med att studera biologin bakom dessa fynd för att förstå hur de påverkar sjukdomsrisk och skilja på orsak och konsekvens.





### **Maria Swanberg**

universitetslektor i translationell neurovetenskap, verksam vid Institutionen för experimentell medicinsk vetenskap och det strategiska forskningsområdet MultiPark vid Lunds universitet.

**Bor:** I villa i östra Lund

**Familj:** Min man Oskar och våra tre barn, 8, 13 och 14 år gamla

**Karriär:** Master i biomedicin från Lunds universitet och doktorsexamen i experimentell neurovetenskap från Karolinska Institutet 2007. Därefter återvände jag till Lunds Universitet på en postdoktoral tjänst från Vetenskapsrådet vid Institutionen för kliniska vetenskaper Malmö där jag fördjupade mig i humangenetik. År 2011 fick jag tjänst som "Junior group leader" inom MultiPark och etablerade forskargruppen Translationell neurogenetik vid Institutionen för experimentell medicinsk vetenskap. Docent 2016, befordrad till universitetslektor 2020.

**Gör idag:** Leder forskning om genetiska och immunologiska riskfaktorer för Parkinsons sjukdom och undervisar på Läkar- och Biomedicinprogrammen.

**Musik:** Upplevs helst live och helst på Fårö! Emil Jensen på Kutens bensin och Bo Kaspers på Stora Gåsemora är svårslaget. Just nu står Tomas Andersson Wij oftast på hemma.

**Läser:** Mycket och gärna! Nyligen läst underbara "Där kräftorna sjunger" av Delia Owens. Näst på tur står "Samlade verk" av Lydia Sandgren.

**Favoritmat just nu:** Definitivt afternoon tea, en perfekt kombo av te, salt och sött.

**Kopplar av med:** Familjen, trädgårdsarbete och diverse renoveringsprojekt, helst vid fritidshuset på norra Gotland.

### **Vad kommer din forskning att betyda för parkinsonspatienter**

Den del av min forskning som rör starkt ärftliga former av Parkinsons sjukdom kan på individnivå användas både prognostiskt och diagnostiskt, men gäller en mycket liten andel av alla som lever med Parkinsons sjukdom. Hos mer än 95 procent har i stället sjukdomen orsakats av en kombination av arv och miljö. Min forskning bidrar till att lägga det pussel som kan förklara dessa komplexa orsakssamband.

### **När kommer dina forskningsframsteg att komma till nytta för parkinsonsjuka?**

Tyvärr är det så att forskning ofta tar lång tid och de upptäckter vi gör idag kommer ta tid att utveckla till nya behandlingar. Samtidigt vet vi att Parkinsons sjukdom är den snabbast växande neurodegenerativa sjukdomen i världen och att antalet individer med Parkinsons sjukdom bara kommer växa, och med dem antalet anhöriga. Min forskning kan bidra till att dessa individer får en bättre livskvalitet. Både som forskare och anhörig inger det mig hopp! ■



Malin Ekman Aldén

FOTO: PIA NÖRDLANDER

## Prioriteringar inom vård och omsorg ger negativa effekter

**Pandemin innebär stora konsekvenser för personer i behov av extra stöd. Detta har blivit särskilt tydligt inom vården och socialtjänsten när bland annat habilitering, ledsagning och assistens har prioriterats ned. Det framgår i Myndigheten för delaktighets (MFD) årliga uppföljningsrapport till regeringen som i år beskriver hur pandemin påverkar personer med funktionsnedsättning.**

Under hela krisen har vård- och omsorgspersonalen varit tungt belastad, samtidigt som sjukfrånvaron har varit högre än vanligt. Tidigt infördes nya rutiner för att öka säkerheten och skydda både personal och patienter. Fysiska möten begränsades och för att frigöra tid valde dessutom många aktörer att skjuta upp vårdinsatser, stödinsatser samt ledsagning och assistens för personer med funktionsnedsättning. Det har bidragit till isolering och ökad psykisk ohälsa. En undersökning från riksförbundet FUB visar att 57 procent mår sämre nu än före pandemin och 79 procent känner sig mer ensamma än innan pandemin.

– En lärdom är att allmänna regler och åtgärder för att minska smittspridning behöver kompletteras med individuella bedömningar. Satsningar för att minska vårdskulden och bryta isoleringen behöver omgående nå personer med stora behov av vård- och stödinsatser, säger Malin Ekman Aldén, generaldirektör på MFD, i ett pressmeddelande.

**NÄR VÅRD OCH OMSORG** i snabbt tempo har digitaliserats innebär det stora utmaningar för personer i digitalt utanförskap.

– Problematiken kring digitaliseringen handlar om att lösningarna kan vara exkluderande. För dem som saknar e-legitimation, rätt teknik eller rätt kunskap, kan konsekvenserna bli stora. Tjänsterna behöver vidareutvecklas för att bli mer tillgängligt utformade och enklare för fler att använda, fortsätter Malin Ekman Aldén.

Källa: Myndigheten för Delaktighet

## Medicinsk cannabis kan vara ett terapeutiskt alternativ

**Patienternas inställning till och kunskap om behandling med medicinsk cannabis (MC) vid Parkinsons sjukdom (PD) är ganska okänd. En nyligen publicerad tysk studie handlar dock om detta.**

I en enkätsbaserad undersökning utvärderade forskarna den allmänna kunskapen och intresset för MC samtidigt som frekvensen, metoderna, effektiviteten och toleransen i samband med användning av MC kartlades. Frågeformulär distribuerades rikstäckande via medlemsjournalen för den tyska Parkinson-föreningen och lokalt i den egna kliniken, för att kontrollera eventuell rapporteringsbias.

Sammantaget analyserades 1348 frågeformulär (1123 rikstäckande, 225 lokala). Av deltagarna var 51 procent medvetna om lagenligheten av MC-användning, 28 procent om olika administreringsvägar och nio procent om skillnaden mellan delta9-tetrahydrocannabinol ( $\Delta 9$ -THC) och cannabidiol (CBD). PD-relaterad cannabisanvändning rapporterades av 8,4 procent av patienterna och var associerat med yngre ålder, bosättning i stora städer och bättre kunskap om de juridiska och kliniska aspekterna av MC.



Minskning av smärta och muskelkramp rapporterades av mer än 40 procent av cannabisanvändarna. Stelhet/akinesi, frysning, tremor, depression, ångest och rastlösa ben-syndrom förbättrades subjektivt hos mer än 20 procent och den totala toleransen var bra. Förbättring av symtomen rapporterades av 54 procent av användarna som använde oral CBD och av 68 procent som inhalede THC-innehållande cannabis. Jämfört med CBD-intag rapporterades inandning av THC oftare att ge en minskad akinesi och stelhet (50,0 procent mot 35,4 procent;  $p < 0,05$ ). Intresse för att använda MC rapporterades av 65 procent av dem som var icke-användare.

Slutsats: MC anses vara ett terapeutiskt alternativ av många PD-patienter. Ändå bör effektivitet och olika administreringsvägar undersökas ytterligare.

Källa: Ferhat Yenilmez et al., Cannabis in Parkinson's Disease: The Patients' View, Journal of Parkinson's Disease, vol. 11, no. 1, pp. 309-321, 2021



## Insamling på Facebook

**NU KAN DU** som finns på Facebook skapa en egen insamling till Parkinsonfonden eller Parkinsonförbundet. Välj hur mycket pengar som du vill samla in och bjud in dina facebookvänner att delta. Insamlingen kan göras till din egen eller någon annans högtidsdag, och kan vara ett alternativ till presenter. Under tiden som insamlingen pågår ser man hur den växer.



# Dissonans i musikvalet kan försämra gångförmågan

I psykologin är valens en term för känslolinställningen till en stimulus. Känslan kan vara för stimuli (positiv valens) eller mot det (negativ valens). Det är sedan tidigare känt att musik påverkar gångparametrar vid Parkinsons sjukdom. Det är dock fortfarande oklart om effekten bara beror på musiksens rytm och tempo eller om andra musikaliska parametrar också inverkar.

En forskargrupp bestående av forskare från Tyskland och Nederländerna undersökte påverkan av behaglig respektive obehaglig musik på gångparametrar som gånghastighet och steglängd vid PD. Samtidigt kontrollerade man rytmiska aspekter av den musikaliska signalen.

I undersökningen mättes gångparametrar hos 18 patienter med mild PD (50% män, medelvärde  $\pm$  SD-ålder  $64 \pm 6$  år; genom-



snittlig sjukdomslängd på  $6 \pm 5$  år; medelvärde Unified PD Rating skala [UPDRS] motorpoäng på  $15 \pm 7$ ), som lyssnade på åtta olika musikstycken. Musikstyckena varierade i harmonisk konsonans/dissonans för att framkalla behagliga eller obehagliga känslor.

För att mäta gångparametrar använde de en etablerad analys av spatiotemporal gång,

som består av en gångväg som innehåller tryckmottagliga sensorer (GAITRite®). Upprepade analyser användes för att utvärdera effekterna av hörselstimuli. Dessutom användes statistiska metoder för att utvärdera effekterna av valens vid gång. Musikalisk dissonans modulerade hastigheten och steglängden. Däremot var patientens känslolinställning till musiken inte associerad med förändrad gång. Motoriska och musikaliska förmågor hade ingen tydlig effekt på gångmoduleringen av hörselstimuli. Observationerna tyder på att dissonant musik har en negativ inverkan på särskilt rumsliga gångparametrar vid PD genom ännu okända mekanismer.

**Thomas H. Fritz, Dissonance in Music Impairs Spatial Gait Parameters in Patients with Parkinson's Disease, Journal of Parkinson's Disease, vol. 11, no. 1, pp. 363-372, 2021**

## Genialiska produkter som underlättar din vardag

**CureMed**  
NORDIC  
[www.curemedshop.se](http://www.curemedshop.se)

Balanserar bort ca 85% av skakningar & darrningar

### GYENNO Motverkar skakningar vid måltider

Hjälpmidlet som balanserar bort ca 85% av skakningar och darrningar, både lodrätt och vågrätt, som gör det lättare att äta.



Balanserar bort skakningar



Spaghetti-funktion



Inbyggt batteri



Sked- och gaffelfäste



### HANDSTEADY® Drink med lätthet igen

HandSteady-muggen hjälper dig som lider av skakningar/darrningar eller muskelsvaghet i händer/armar att dricka säkrare. Ger en ökad säkerhet, trygghet och livskvalite vid umgänge i olika sociala situationer.

Du hittar mer hjälpmedel som underlättar din vardag på vår hemsida  
[www.curemedshop.se](http://www.curemedshop.se)  
Kundtjänst: 031-47 58 00



# Viktigt att studera hudsjukdomar

Parkinsons sjukdom associeras med en mängd olika dermatologiska störningar. Hudstudier kan ge insikter i de patofysiologiska mekanismer som ligger bakom denna vanliga neurodegenerativa sjukdom.

Hudsjukdomar hos patienter med Parkinsons sjukdom (PD) kan indelas i två huvudgrupper: 1) icke-iatrogena störningar, inklusive melanom, seborroisk dermatit, svettningstörningar, bullös pemfigoid och rosacea, och 2) iatrogena störningar relaterade till systemiska biverkningar av antiparkinsonsmedicin eller till sättet hur antiparkinsonsbehandlingen levereras in i kroppen, främst karbidopa / levodopa, rotigotin och andra dopaminagonister, amantadin, katekol-O-metyltransferashämmare, subkutan apomorfin, levodopa / karbidopa tarmgel.

Nya framsteg i vår förståelse av  $\alpha$ -synukleins roll i perifera vävnader, inklusive huden och forskning baserad på inducerade pluripotenta stamceller härledda från hudfibroblaster har gjort huden till ett viktigt mål vid såväl studier av Parkinsons sjukdoms patogener som vid utveckling av nya terapier och ny diagnostik.

Iatrogen (gammalgrekiska: av läkare orsakat) betecknas sjukdomsbilder som orsakats av läkarvård eller sjukvård.

Bullös pemfigoid: Sjukdomen kan förekomma i många former hos äldre patienter. En sjukdom som präglas av klåda och utbredd förekomst av upp till flera centimeter stora cirkulära spända blåsor på röd hud eller på hud med normalt utseende

Många med PD utvecklar fet eller flagnande hud, särskilt i ansiktet och hårbotten. Andra har problem med torr hud eller överdriven svettning. Nya studier har visat en ökad förekomst av hudcancer bland personer med PD.

## Fet, fläckig eller inflammerad hud

Det finns små körtlar som kallas talgkörtlar under huden. Dessa körtlar utsöndrar en fet substans i hårsäckarna. Denna olja hjälper normalt till att skydda huden, men för mycket kan orsaka problem som kallas seborroisk dermatit. Tecken på talgdermatit inkluderar:

- Fet hud, särskilt på pannan, näsans sidor, hårbotten och ögonbryn
- Hudskalor som är vita och flagnande eller gulaktiga och oljiga
- Klåda
- Rodnad

## Kroniskt inflammerade områden

### Vad kan man göra?

- Tvätta huden två gånger om dagen med varmt vatten och skölja med kallt vatten.
- Användning av en neutral tvål som t ex oparfymrad glycerinsåpa

- För mjäll, prova ett schampo (receptfritt) som innehåller selen, selen sulfid, salicylsyra, zink eller koltjära. I svåra fall kan läkare ordinera schampor eller lotioner som innehåller selen, ketokonazol eller kortikosteroider.

## Torr hud

Extrem torrhet i huden kan också vara ett problem för personer med PD.

### Vad kan man göra?

- Använda fuktighetskräm och hårbalsam
- Kontakta en hudläkare

## Överdriven svettning

Många med PD har problem med för mycket svettning. Ibland inträffar detta på handflatorna och på fotsulorna. Extrema svettningar, särskilt på natten, kan också vara besvärande. Överdriven svettning är ofta ett ”försvagat” symptom för personer som upplever svängningar i effektiviteten av deras karbidopa-levodopa medicin.

### Vad kan man göra?

Fråga sin läkare om att justera dosen av karbidopa-levodopa medicinen.

- Ta ljumma duschar
- Använda lätta bomullskläder i varmt väder
- Dricka mycket vatten och andra vätskor, om inte ordination om begränsning av vätskeintag föreligger.
- I svåra fall kan läkaren ordinera ett läkemedel som propranolol.
- För handflatorna och fötterna kan läkare ordinera lämpliga läkemedel till exempel: Aluminiumkloridhexahydrat

## Hudcancer

Hudcancer är relativt vanligt i allmänhet och är det även hos personer med PD. Av alla hudcancertyper bör personer med Parkinson vara extra försiktiga när det gäller melanom. Melanom är mer benägna att spridas från huden till inre organ än någon annan hudcancer.

Nya studier visar att sannolikheten för att utveckla malignt melanom är två till sju gånger högre hos personer med PD än hos allmänheten. Personer med PD bör årligen screenas av en hudläkare då tidig diagnos och behandling är viktig.

Textbearbetning av  
**SUSANNA LINDVALL**

Referenser: Nicki Niemann, Parkinson's disease and skin, Parkinsonism Relat Disord, 2021 Jan;82:61-76.

<https://www.epda.eu.com/about-parkinsons/symptoms/non-motor-symptoms/skin-and-sweating/>



Den europeiska Parkinsonfederationen, European Parkinson's Disease Association (EPDA), arbetar tillsammans med en europeisk organisation för neurologiska sjukdomar. Syftet nu är att skapa en förändring så att neurologiska sjukdomar, däribland Parkinson, blir ett prioriterat hälso- och forskningsområde på alla nivåer. Det finns mer än 400 neurologiska sjukdomar som berör hjärnan, ryggmärgen eller det perifera nervsystemet.

# Europeiskt krav: Gör neurologi till en global folkhälsoprioritet

European Federation of Neurological Associations (EFNA), där EPDA är medlem, och European Academy of Neurology (EAN) höll i slutet av 2020 en virtuell konferens för att diskutera hur man kan göra neurologi till en global folkhälsoprioritet.

EFNA betonade att neurologiska sjukdomar bör erkännas som en grundpelare i det globala hälsoarbetet. De hör till de vanligaste, mest funktionshindrande och mest kostsamma sjukdomarna. Tillsammans måste vi, mot bakgrund av den ökande förekomsten av dessa sjukdomar samt skillnaderna i tillgången till finansiering, öka medvetenheten, öka kunskapen, höja standarden på vården och ge röst åt patienterna.

**FRÅGORNA BELYSTES AV** en rad intressenter, däribland Världshälsoorganisationen (WHO), som underströk behovet av en integrerad syn på neurologiska tillstånd och behovet av att göra neurologi till en global folkhälsoprioritet. Nyckelbudskapet var att det finns många likheter mellan olika neurologiska sjukdomar och att det därför behövs ett samordnat agerande.

Russell Patten, generaldirektör för European Parkinson's Disease Association (EPDA), redovisade EPDA:s uppfattning och lyfte fram den höga prevalensen och de betydande kostnaderna för neurologiska sjukdomar. Genom att ta Parkinsons sjukdom (PD) som exempel, belyste EPDA sjukdomens effekter på samhället i stort.

Dessutom lyfte Russell Patten fram de många likheterna när det gäller de neurologiska sjukdomarna, som tillgång till behandling, behovet av patientmakt och förekomsten av diskriminering vid diagnostillfället. EPDA redogjorde också för organisationens önskan om fler specialister, särskilt neurologer och sjuksköterskor, som är specialiserade på PD, och framhöll att innovativa läkemedel bör vara tillgängliga för alla patienter.

**FÖR ATT FRÄMJA** neurologi som en global folkhälsoprioritet föreslog EFNA och dess medlemmar, inklusive EPDA, en strategi baserad på tre delar på nationell nivå och EU-nivå - nämligen att vara en katalysator, att bygga och att översätta. Den globala politiska drivkraften ska vara att fungera som en katalysator genom att öka medvetenheten på nationell och regional nivå och att bygga detta på en strategi med flera intressenter. Dessutom behöver man översätta de globala hälsopolitiska åtagandena till neurologiska, nationella planer.

Tänkarna innebär bland annat att planer ska skapas på nationell nivå med "talespersoner" under 2021. Målet är att neurologi prioriteras på nationell nivå från 2022 och framåt - vilket bland annat innebär att neurologi integreras mer inom vården, socialförsäkringssystemen och folkhälsoarbetet.

Flera organisationer berättade om sina insatser på internationell nivå. Exempelvis beskrev World Federation of Neurology

(WFN) hur de blev en aktiv intressent genom utbildningsverksamhet, kongresser, årliga världsdagar och aktiviteter på WHO-nivå.

Två cancerorganisationer presenterade vilka steg de tog för att sätta cancer i centrum för diskussioner på internationell nivå. Programmet Union for International Cancer Control (UICC) presenterade hur de byggde upp sin kapacitet och påpekade att denna process måste börja med att bedöma behoven. Fokus var på globala aktiviteter, men det behövs också aktiviteter på nationell nivå. Samtidigt som det borde finnas ett gemensamt tillvägagångssätt, bör man ändå vara uppmärksam på nationella skillnader.

**DET FINNS ETT STORT** behov av samverkan och att organisationerna kan agera med en gemensam röst, och att man kan vända sig till en bred publik. Det internationella nätverkandet är av stort värde, men samtidigt betonade konferensen att det inte innebär att man kan ta fram en strategi som passar alla. Ett starkt patientfokus och att patienternas röst hörs är avgörande för alla vårdssamarbeten.

EPDA kommer att stödja och arbeta med EFNA i denna viktiga fråga. Syftet är att åstadkomma en förändring så att neurologiska sjukdomar, däribland Parkinsons sjukdom, blir ett prioriterat hälso- och forskningsområde på alla nivåer.

Textbearbetning av

**SUSANNA LINDVALL**

Källa: <https://www.epda.eu.com/>

# Ny metod ska hitta fler med behov

Fler patienter som kan få hjälp av avancerad behandling ska upptäckas. Det är målet med ett nytt webbaserat verktyg för läkare och sjuksköterskor som arbetar med parkinsonvård. Per Odin, professor i Lund, ser verktyget som en av flera vägar i arbetet för att uppnå en mer jämlik vård för personer med Parkinson.

TEXT SUSANNE RYDELL

**DET FINNS EN PÅTAGLIG RISK** att patienter som har behov av avancerad parkinsonbehandling inte får det i rätt tid, konstaterar Per Odin, professor och chef för avdelningen för neurologi vid Lunds universitet, samt medskapare till det nya webbaserade verktyget Manage-PD.

– Många får chansen för sent, eller inte alls, när det gäller de så kallade avancerade terapierna, det vill säga djupelektrostimulering (DBS) och pump-baserad terapi med infusion av dopaminagonisten apomorfin i underhuden eller L-dopa (Duodopa, Lecigon) i tarmen. Detta är högeffektiva terapier som kan förbättra livskvaliteten för både patienter och anhöriga, säger han.

– Det finns en underanvändning av avancerad terapi i Sverige. En tydlig indikation på det är att det ser olika ut om man jämför olika sjukhus, och olika regioner, säger han. Det är en fyrfaldig skillnad i användningen av avancerad terapi mellan den region som använder dessa terapier mest och den region som använder minst.

**AVANCERAD TERAPI ÄR** aktuell för patienter som är i så kallad komplikationsfas, när behandling med tabletter och/eller plåster inte är tillräcklig för att ge en god effekt. Patienterna upplever svackor i behandlingseffekten, så kallade off-perioder, och ofta även oönskade rörelser, så kallade dyskinesier.

– Det finns betydligt större chans att få avancerad terapi om man får behandling på ett sjukhus där man är van att använda detta. Det är förstås allvarligt, man bör få samma

chans oavsett var man bor, säger Per Odin.

Ett handfast webbverktyg, som Manage-PD, kan bli ett stöd för vårdpersonalen i bedömningen av när man ska gå vidare och utreda frågan om avancerad behandling, anser han.

– Det är inte alltid helt lätt att känna igen att en patient kommer in ett stadium där man behöver avancerad terapi. Därför kan verktyget vara ett stöd. Den ursprungliga tanken är att verktyget framförallt ska kunna användas utanför regionsjukhusen av läkare eller sjuksköterskor som arbetar med personer med Parkinson. Men jag tror att det också kan bli ett beslutstöd på regionsjukhus, säger han.

**VERKTYGET MANAGE-PD** är ett algoritmbaserat instrument, där en läkare eller sjuksköterska fyller i svar i ett webbformulär. Svaren bygger på ett samtal med patienten. Om man känner patienten väl tar det inte mer än 3–4 minuter att fylla i informationen i Manage-PD.

– Fördelen är att verktyget är grundat på bedömningar från en bred grupp av specialister. Det är lätt att använda och validerat mot specialisters bedömningar.

Verktyget säger dock inte något om vilken behandling en patient ska ha. Per Odin summerar vad resultaten kan visa:

– Den kan visa antingen att din nuvarande behandling är välfungerande eller att den inte är så väl inställd, att justeringar i behandlingen bör övervägas och i vissa fall att avancerad behandling bör övervägas. Men i slutändan blir avvägningen naturligtvis en läkarbedömning, säger han.

**PER ODIN SER OCKSÅ** en fördel med att verktyget kan bli en hjälp att informera den enskilda patienten om att personen skulle kunna ha glädje av avancerad behandling.

– Ibland kan patienter känna sig tveksamma till annan behandling. Då kan det vara en trygghet för patienten att veta att det finns en bedömning som bygger på många specialisters sammanvägda syn, det är inte bara en läkares åsikt, säger han.

Per Odin hoppas att verktyget tillsammans med andra insatser, till exempel riktlinjer från Socialstyrelsen och vård-

## FAKTA

Manage-PD är ett verktyg som har utformats för att göra det enklare för sjukvårdspersonal att identifiera patienter med Parkinsons sjukdom som inte får adekvat symtomkontroll av perorala läkemedel.

Manage-PD gör det möjligt att

- Identifiera patienter som inte får adekvat symtomkontroll av perorala läkemedel

- Avgöra vilka patienter med Parkinsons sjukdom som troligen har tillräcklig symtomkontroll med sin nuvarande behandling eller kan behöva justering av sin behandling (inklusive bedömning för pump- och DBS-behandling)

Källa: [www.managepd.eu](http://www.managepd.eu)



# av avancerad parkinsonbehandling



*”Ibland kan patienter känna sig tveksamma till annan behandling. Då kan det vara en trygghet för patienten att veta att det finns en bedömning som bygger på många specialisters sammanvägda syn, det är inte bara en läkares åsikt.”*

statistik om parkinsonbehandlingar, ska leda till mer jämlik vård.

– Med Manage-PD i kombination med specialistkompetens kommer sannolikt färre patienter att missas och fler få behandling i rätt tid. Verktyg som detta kommer att användas alltmer i framtiden. I kombination med registerdata och riktlinjer kan behandlingsbeslut därmed bli mer jämlika, säger Per Odin.

Han tycker att det finns skäl till försiktig optimism inför framtiden.

– Olika åtgärder verkar ha effekt. Vi har åtminstone under de senaste tio åren sett en kontinuerlig ökning och jämnare användning av avancerad behandling, säger han.

Den nuvarande varianten av verktyget Manage-PD är alltså avsedd för vårdpersonal. Men en variant av verktyget som kan användas av patienter planeras senare i år. ■

**Per Odin ser verktygen som kan ge en mer jämlik vård för personer med Parkinson.**

## Parkinsonregistret

Registret för Parkinsons sjukdom är ett nationellt kvalitetsregister som arbetar för att bidra till bättre och mer jämlik vård för Parkinsons sjukdom i Sverige. Registret är också ett viktigt redskap i parkinsonforskningen.

– Vi arbetar hårt för att få hög täckningsgrad i registret. Det är ytterligare ett påtryckningsmedel genom att kunna visa hur användningen av avancerad behandling ser ut vid olika sjukhus, säger Per Odin.

Parkinsonregistrets syfte är att:

- samla utvald information om i Sverige boende personer med Parkinsons sjukdom
- utvärdera behandlingseffekt och uppnådd livskvalitet av insatt terapi (behandling)
- bidra till att vården för Parkinsons sjukdom i Sverige har en jämn fördelning med hög kvalitet
- tillförsäkra att gängse behandlingsindikatorer/kriterier efterlevs
- sammanställd data ska kunna analyseras för kvalitetskontroll och verksamhetsuppföljning som led i utvecklings- och förbättringsarbete.

Den enskilda patienten kan med fördel fylla i aktuell information om sin Parkinsonsjukdom inför besök hos läkare eller sköterska – detta görs över den så kallade PER-funktionen i registret. Mer information om detta finns på [www.swemodis.se](http://www.swemodis.se) liksom [www.neuroreg.se](http://www.neuroreg.se)

Källa: <https://neuroreg.se/parkinsons-sjukdom/om/>



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



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



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



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



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



**Parkinson för närstående** För dig som har någon som du står nära som fått Parkinson. Pris 30 kr

**12 läkemedel – att få en bra vardag med Parkinson** Läkaren Bo Ågren arbetade med parkinsonpatienter när han själv drabbades av sjukdomen. I boken berättar han sakligt hur han har gått från rädsla inför diagnosen till en meningsfull vardag med aktiviteter och resor. Pris 130 kr



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

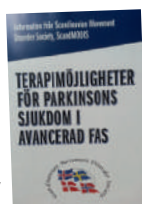


**Rörelse & ro – tankar och träning vid Parkinsons sjukdom**

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

**Terapimöjligheter för Parkinsons sjukdom i avancerad fas**

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



**Liten lathund för parkinsonpatienter** innehållande ett manifest för frivillig motståndsrörelse mot ofrivilliga rörelser. Den här lilla "lata" hunden vill – hur motsäggelsefullt det än verkar – inspirera dig som fått diagnosen Parkinsons sjukdom att må bättre genom att vara aktiv. Författare: Stefan Mählqvist  
Pris 40 kr



**Hurrah, jag lever – min tid med Parkinson** av Richard Jändel. En naken historia om hur snabbt livet kan förändras. Men framför allt är det en berättelse om hopp. Pris 120 kr



**Gråhunden försvann... Är det därför...** Två diktsamlingar innehållande ett manifest för frivillig motståndsrörelse mot ofrivilliga rörelser. Den här lilla "lata" hunden vill – hur motsäggelsefullt det än verkar – inspirera dig som fått diagnosen Parkinsons sjukdom att må bättre genom att vara aktiv. Författare: Stefan Mählqvist  
Pris 40 kr

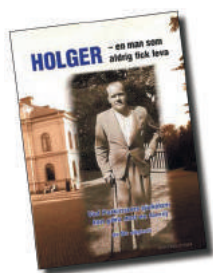


**5 x Annika Laack:**  
**Lilla blå**, 150 kr  
**Min sämre hälft**, 150 kr  
**Mr P i mina fotspår**, Pris 150 kr  
**Mr P och jag**, Pris 150 kr

**Häxblandning** Den femte boken från Annika Laack. Med sedvanlig värmländsk humor beskriver hon sin vardag och hur det är att leva med en kronisk sjukdom. Pris 150 kr







### Holger – en man som aldrig fick leva

av Bo Jäghult

Bos pappa, Holger, drabbades av Parkinsons sjukdom på 40-talet. Han förvägrades sitt liv, sin kärlek och en tillvaro med en uppgift. Pris 160 kr  
*Överskott och royaltty går till Parkinsonförbundet.*



### 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



### Stenbergs tankar – erfarenheter av Parkinsons sjukdom

Jag vill gärna dela med mig av mina erfarenheter i hopp om att de ska vara till någon nytta för dig. Kanske kan de förbereda dig på någon vändning som sjukdomen kan ta, kanske kan de trösta dig med att någon annan har upplevt detsamma som du.  
Georg Stenberg  
Pris: 25 kr



### Serveringsbricka

Tillverkad i svensk björk. Tål värme och maskindisk. Storlek 33 x 25 cm  
Pris: 220 kr

### Gymnastikprogram Träning för äldre – träning för livet

med instruktionshäfte/förklaringar till övningarna. Filmerna har producerats av Kristina Rilton. Finns också i special-version för män.  
Pris DVD 170 kr

### Yoga-paket

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

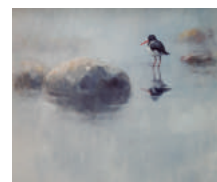


### En dag i taget

av Eva Ejneborn

De första hundra blogg-inläggen.  
Pris 150 kr

### Gratulationskort /vykort



Strandskata  
21x21 cm  
Pris: 15 kr



## Andra publikationer m m:

- **Mitt nya liv med Parkinson.** DVD med Suzzie Tapper. Pris 75 kr
- **Jag kan Parkinson. Fritidsaktiviteter – resor.** Pris 20 kr
- **Faktafolder om Parkinsons sjukdom.** Beställes mot fraktkostnad.
- **Internationella parkinsonnålen EPDA.** Pris 20 kr
- **Hälsokort** (ID att bära med sig). Pris 20 kr inkl frakt
- **Parkinsonnålen.** Pris 50 kr inkl frakt
- **Atypiska parkinsonsjukdomar Parkinson Plus.** Pris 50 kr
- **Vykort/korrespondenskortspaket** 10 kort. Pris 20 kr

Jag beställer följande produkter:

(Moms ingår i alla priser. Frakt tillkommer).

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

NAMN

ADRESS

POSTNUMMER

POSTADRESS

TELEFON

## Intensiv period med aktiviteter

Under Världsparkinsondagen den 11 april hade vi många intensiva aktiviteter. Vi deltog i en samtalsintervju i Nyhetsmorgon TV4 genom Uje Brandelius, musiker och ambassadör för Parkinsonfonden samt upphovsperson till filmen ”Spring Uje spring” och Per Svenningsson, överläkare och neurolog – specialiserad på Parkinsons sjukdom. Samtalet hade bland annat fokus på de viktiga frågorna om forskningen, och om när vi har en bromsmedicin mot Parkinson.

Vi släppte också ett pressmeddelande där vi tog upp och hade undersökt om vårdkontaktarna inom den öppna specialistvården. Undersökningen visade på ett stort mörkertal och att många med Parkinsons sjukdom inte har den specialistvård som de har rätt till. Behovet och vikten av en vidareutveckling av specialistvården för att nå alla med Parkinson är av högsta prioritet.

Socialstyrelsen har sedan år 2016 nationella riktlinjer för vård och behandling av Parkinsons sjukdom. Här föreskrivs att en person med Parkinson ska erbjudas träffa en specialistläkare två gånger per år. För personer med långt gången Parkinson fyra gånger per år. Här finns tydliga brister och våra medlemmar vittnar om att Socialstyrelsens riktlinjer inte efterlevs eller följs upp.

I samband med Världsparkinsondagen publicerades också en debattartikel i Altinget, ett opartiskt nyhetsmedium med redaktion på riksdagen (f.d. Riksdag & Departement). De rapporterar utifrån sju sakpolitiska ämnesområden, och förmedlar nyheter, fördjupningar, analyser och debatter.

**JENNY LUNDSTRÖM**  
generalsekreterare

*Parkinsonförbundet:*

# Socialstyrelsens riktlinjer följs inte – nu krävs tvång

**FEM ÅR HAR GÅTT** sedan Socialstyrelsen införde nationella riktlinjer för vården av patienter med Parkinsons sjukdom. Tyvärr kan vi konstatera att riktlinjerna inte haft den effekt vi hoppades. Tillgången till vård är fortfarande alltför dålig och vården har inte blivit mer jämlik över landet, skriver Parkinsonförbundet.

Parkinson är en obotlig neurologisk sjukdom som drabbar cirka 2 000 svenskar varje år. De allra flesta som diagnostiseras med Parkinson är 50 år eller äldre, men omkring 10 procent är yngre än 40 år när symptomen debuterar. Totalt beräknas omkring 22 000 svenskar leva med Parkinsons sjukdom.

Långa väntetider för att få träffa specialistläkare är tyvärr mer regel än ett undantag.

Tack vare bland annat svenska forskningsgenombrott finns i dag goda möjligheter att behandla sjukdomens symptom. Men eftersom sjukdomen utvecklas över tid måste behandlingen justeras kontinuerligt för att på bästa sätt möta utvecklingen av symptomen.

Moderna och avancerade behandlingar har gjort det möjligt att bibehålla en hög livskvalitet.

Med rätt medicinska insatser kan många personer med Parkinson fortsätta sitt yrkesarbete som vanligt. Detta förutsätter dock att behandlingen inleds i tid och att man som patient får rätt vårdinsats vid rätt tidpunkt.

## Lång väg kvar

År 2016 fattade Socialstyrelsen beslut om nationella riktlinjer för vården av patienter med Parkinsons sjukdom. Syftet med riktlinjerna är bland annat att säkerställa att vården håller hög kvalitet, att patienterna får rätt tillgång till vård samt att vården är jämlik över landet. I förarbetena till riktlinjerna pekade Socialstyrelsen på en rad problem som det nya styrdokumentet skulle bidra till att lösa. Myndigheten konstaterade bland annat att:

Många patienter får inte en kontinuerlig uppföljning av sjukdomsförloppet

- Tillgången till kvalificerad personal är för låg
  - Tillgången till avancerad behandling för patienter med svårare symptom är för låg
  - Tillgången till avancerad behandling är ojämlik
- Parkinsonförbundet medverkade aktivt i fram-

tagandet av riktlinjerna och har varit pådrivande i arbetet för att förverkliga dessa. Fem år efter införandet hade vi hoppats se fler tydliga positiva effekter för personer med Parkinson. Men det är lång väg kvar.

## Tvingas leva med symptom

Våra medlemmars berättelser vittnar om att den kontinuerliga uppföljningen fortfarande saknas. Långa väntetider för att få träffa specialistläkare är tyvärr mer regel än ett undantag. Bristen på neurokirurger och neuropsykologer är fortfarande påtaglig. Följden av detta är att personer med Parkinson som är i behov av moderna och avancerade medicinska behandlingar tvingas leva med svåra symptom som skulle kunna behandlas. Alltför många får inte den specialistvård som Socialstyrelsens riktlinjer föreskriver.

## Skillnad i tillgång

Vården är också ojämlik i landet. Skillnaden i tillgång till avancerad Parkinsonbehandling är fortfarande stor. Ny statistik från Socialstyrelsen visar att personer med Parkinson boende i bland annat Örebro, Halland och Skåne har betydligt sämre möjligheter att få tillgång till modern och avancerad behandling med läkemedelspump eller DBS kirurgi jämfört med patienter på Gotland, i Västerbotten, Östergötland och Jönköping.

## ”Kan inte accepteras”

I dag, den 11 april 2021, infaller den internationella Parkinsondagen. För mer än 20 000 personer i Sverige – och ytterligare tiotusentals anhöriga – är varje dag en dag med Parkinson.

Vår uppföljning av Socialstyrelsens nationella riktlinjer visar tydligt att dessa inte uppfylls. Om personer med Parkinson, oavsett var de bor, ska få rätt vård och behandling krävs tvingande förändringar. Rättigheter måste stärkas, stödet i vardagen till personer med Parkinson och deras anhöriga samt tillgången till behandling måste avsevärt förbättras så att alla får rätt vårdinsats vid rätt tidpunkt. Bristande tillgång till specialistvård och ojämlik behandling kan inte accepteras.

**ELEONOR HÖGSTRÖM**, förbundsordförande  
**JENNY LUNDSTRÖM**, generalsekreterare



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

**MEDLEMSKAP** inklusive Parkinsonjournalen: 300 kr/år.

**ANHÖRIG/STÖDMEDLEM:** 100 kr/år (exklusive Parkinsonjournalen). Bankgiro: 438-1729

Parkinsonförbundet är medlem i Funktionsrätt Sverige, Nordiska Parkinsonrådet (NPR) och i Europeiska Parkinsonfederationen (EPDA).

**Adress:**

Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

**Växel:** 08-666 20 70

info@parkinsonforbundet.se

www.parkinsonforbundet.se

# Parkinson Förbundet



**Parkinson Blekinge**

Kerstin Ringberg  
Skolvägen 4  
373 73 Jämsjö  
0704 85 10 73

**Parkinson Dalarna**

Lena Johansson  
Risänget 60  
790 15 Sundborn  
0739-79 06 12

**Parkinson Gotland**

Eva Palmgren  
Snäckgårdsvägen 56  
621 41 Visby  
0704-97 27 80

**Parkinson Gävleborg**

Lars-Erik Häggblom  
Celsiusgatan 5  
828 33 Edsbyn  
0703-21 99 23

**Parkinson Halland**

Eva Eliasson  
Sören Falkmansgatan 8  
311 74 Falkenberg  
0702-67 10 02

**Parkinson Jämtland/Härjedalen**

Marianne Jonson  
Norra Torlandsgatan 17 c  
831 47 Östersund  
0730 45 41 08

**Parkinson Jönköping**

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

**Parkinson Kalmar län**

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

**Parkinson Kronoberg**

Ann-Marie Morstedt  
Ivar Klockares väg 27  
352 73 Växjö  
0763-39 47 94

**Parkinson**

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

**Parkinson Norrbotten**

Bengt Sveder  
Ritarvägen 6  
961 39 Boden  
072-5289510

**Parkinson Skaraborg**

Sören Hovler  
Kyrkogatan 9  
533 31 Götene  
0702-64 64 39

**Parkinson Skåne**

Monica Vikingsson  
Strandvägen 96 A  
234 31 Lomma  
0707-45 39 50

**Parkinson Stockholm**

Kansliet  
Nybrokajen 7, 3 tr  
111 48 Stockholm  
08-678 01 22

**Parkinson Södra Älvsborg**

Pehr-Olof Gunnarsson  
Kyrkogårdsgatan 17  
504 30 Borås  
0768-16 69 09

**Parkinson Sörmland**

Börje Arvidzon  
Brandholmsvägen 1  
611 68 Nyköping  
0705 89 33 87

**Parkinson Uppland**

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

**Parkinson Värmland**

Ulf Germgård  
Finnbackagatan 6  
654 69 Karlstad  
0703-21 95 84

**Parkinson Västerbotten**

Bengt-Erik Johansson  
Månskensvägen 9  
906 37 Umeå  
0722 34 47 40

**Parkinson Västmanland**

Lars Wallén  
Sylta 6  
725 92 Västerås  
0703-22 43 41

**Parkinson Västra Sverige**

Svante Omnéus  
Storgatan 53  
411 38 Göteborg  
031 13 43 42  
0708-81 35 18

**Parkinson Västernorrland**

Mona Creutziger  
Granloholmsvägen 6 A,  
857 30 Sundsvall  
0706-63 42 46

**Parkinson Örebro**

EvaBritt Runfeldt  
Tallbacksvägen 9  
703 68 Örebro  
0730-39 49 90

**Parkinson Östergötland**

Thomas Berggren  
Ödegårdsgatan 64  
587 24 Linköping  
0762-97 81 20

**Yngre Parkinson**

Nätverket för personer med Parkinson som är 65 år eller yngre.

**Kontaktpersoner:**

Åsa Holmgren  
0703-47 75 85  
asaholmgren66@gmail.com

Lena Schalin  
0703-43 33 79  
midwife\_le@hotmail.com

**STIFTELSEN**

**PARKINSONFÖRBUNDETS FORSKNINGSFOND**

Ordförande Lennart Pettersson  
Fonden delar årligen ut forskningsstipendier.

Skeppargatan 52 nb

114 58 Stockholm

Tel: 08-666 20 78

E-post:

lennartpettersson1@yahoo.se

Plusgiro 90 07 94-9

Bankgiro 900-7949

Swish nr 123 900 79 49

www.parkinsonfonden.se

## Parkinsonjournalen 2021

	Materialdag	Utgivning
Nr 3	27 augusti	27 september
Nr 4	5 november	6 december

Annonsmaterial lämnas som högupplöst pdf. 1/1 sida 22 500 kr

Tidningens format: 220 x 285 mm 1/2 sida 11 900 kr

Helsida utfallande annons: 220 x 285 mm med 1/4 sida 6 000 kr

3 mm utfall runt om 1/8 sida 3 000 kr

Helsida, satsytan: 194 x 258 mm

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

Halvsida satsytan, liggande: 194 x 128 mm

För placering omslag, helt uppslag samt ibladning kontakta Parkinsonjournalen för mått och priser.



# SOMMAREN ÄR HÄR!

