

PARKINSON

journalen

4/2019

KLARAR
DU VINTER-
KRYSET?

VM I BORDTENNIS

Spelglädje
och tuffa
matcher

Du är inte ensam

Att få beskedet att jag hade Parkinsons sjukdom var svårt. Det tog lång tid innan jag riktigt förstod vad det innebar. Det var först när jag accepterade min situation som jag kunde se framåt och ta eget ansvar. Acceptansen innebar att jag ändrade synsätt. Jag var inte en parkinsonpatient. Jag var en person med Parkinson. Smaka på de olika orden ett tag. Skillnaden är slående. Vändpunkten kom när jag fick kontakt med Parkinsonförbundets länsförening. Att träffa personer som var i samma situation som jag själv betydde mycket.

Jag berättar detta för att illustrera hur viktigt Parkinsonförbundet är för den enskilda medlemmen. Ett av Parkinsonförbundets ändamål är att stödja verksamhet, som har målet att förbättra livskvaliteten för personer med Parkinson och deras närstående.

Genom länsföreningar och lokalföreningar ordnas träffar och andra aktiviteter där medlemmarna får kontakt med varandra under socialt trevliga former.

NYLIGEN GICK JAG igenom länsföreningarnas hemsidor. Man måste imponeras av bredden och mångfalden på den verksamhet som bedrivs. Det verkar finnas hur många tillfällen som helst där man kan träffa andra personer med Parkinsons. Personer som vet hur det är, som kan ge tips och råd, bekräftelse och tröst. Runt om i landet plane-

ras det för möten och utflykter, parkinsonträning av olika slag, pub-träffar, café-träffar, föreläsningar och mycket mer. Hela denna verksamhet, som är basen i Parkinsonförbundet, drivs av engagerade medlemmar på frivillig basis.

Tyvärr kan inte alla som vill delta i de möten och annat som arrangeras. Sveriges geografi med långa avstånd mellan människorna gör det praktiskt omöjligt. – Men det finns ju internet och Facebook och jag vet inte vad, säger någon. Visserligen, på senare år har de sociala medierna kommit till som ett komplement, exempelvis Facebook. Parkinsonförbundet ansvarar för flera Facebookgrupper som vänder sig till olika kategorier. Och antalet användare ökar hela tiden.

DIGITALA KONTAKTER KAN inte mäta sig med det personliga mötet. Det är svårt att digitalt få till den dynamik som uppstår naturligt mellan människor som träffas. Det är en utmaning att matcha de långa avstånden, de otillräckliga tåg- och busslinjerna, de oplogade vägarna och färdtjänst som brister, mot det oändliga behovet av mänsklig kontakt. Men det är trots det, bättre än alternativet – att inte alls kunna få kontakt med varandra. Och flera goda krafter behövs. Har du några idéer eller kan hjälpa till på något sätt, ta kontakt med din länsförening. Som sagt, behovet är oändligt.

ELEONOR HÖGSTRÖM



”Digitala kontakter kan inte mäta sig med det personliga mötet. Det är svårt att digitalt få till den dynamik som uppstår naturligt mellan människor ...”

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 Parkinsonsjournalen 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 litet 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.



VM I BORDTENNIS

Spelglädje, tuffa matcher och starka känslor 4
Fyra svenska spelare om turneringen 6

AKTUELLT

Hitta välmående – ett nytt projekt 9
Tillbaka till jobbet med ny pumpbehandling 10
Ny pump – en av flera avancerade behandlingar 11
Äldre nöjda med bemötande – men många ensamma 12
Nytt verktyg kan avbilda signalsubstanser 13

FRÅN FÖRENINGARNA

Personligt på Örebro-träffar 14
Musikterapi – att ta makten över sitt liv 15

UTBILDNINGSKONFERENS

Aktuell forskning och bättre vård i fokus 16

KÅSERI

Släpp ut mig snälla, släpp ut mig 22

VINTERKRYSET

HÄLSA 23
Fantasin kan flöda i dansen 24

PARKINSONFONDEN

Vad är den ”tändande gnistan”? 26
Svensk studie om relationer 27
Senast beviljade anslag från fonden 28
Automatiserad bildanalys testas 30

MÖT VÅRA FORSKARE

Eva Hedlund 31

VETENSKAP

Träning och livskvalitet på internationell konferens 32
Lev ”hjärnhälsosamt” 35
Nya rön om hur Parkinson utvecklas 39

BUTIKEN

40

DEBATT

42

ADRESSER

43



OMSLAGSFOTO DENNY LORENTZEN

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:

Eleonor Högström
0733-124394

Redaktörer:

Curt Lundberg
Susanne Rydell
Parkinsonförbundet
Skeppargatan 52 nb
114 58 Stockholm

Redaktionskommitté:

Susanna Lindvall
Anna Wedin
Lennart Pettersson
Eleonor Högström
Anders Stålhammar
Inger Lundgren

Annonser:

Parkinsonförbundet
Tel: 08-666 20 70

Tryck:

Exakta Print AB
Malmö 2019
ISSN-1104-2435

Tryckt på miljögodkänt
papper.

→ VM I BORDTENNIS →

Pingis-VM för personer med Parkinson ordnades för första gången någonsin i oktober. Den svenska truppen kammade hem flera medaljer.

Resan till pingis-VM i USA gav också andra, större upplevelser. Deltagare från hela världen möttes med varsin racket i handen.

Spelglädje, tuffa matcher



Tre historiska medaljer till Sverige

Pelle Hägglund från idrottsklubben Spårvägen var med som coach på VM-resan. Han var nöjd – både med resultat och stämningen. Här berättar han.

Sverige deltog med elva spelare och totalt deltog tjugo nationer med närmare åttio spelare.

Maria Wäneskog och Angela Hagman, båda Spårvägen, fick ta emot brons i damdubbel och Marita Juhlin från Luleå fick också en bronspeng runt halsen! Nämnas bör också att Björn Hedin, Spårvägen mötte Jan Norlindh, Göteborg i finalen i Consolation cup där Jan slutade som vinnare. Peter Hargne kom på en hedrande andra plats i en annan Consolationklass. Spelarna delades in i tre olika klasser efter en neurologisk bedömning, vilket visade sig fungera bra.

Erik Åstrands och Stefan Klings insatser i huvudturneringen var imponerande. Båda gick till kvartsfinal i varsin tävlingsklass. Erik i sin kvartsfinal mot den vinnande tysken. Inte dåligt av några som aldrig spelat en tävling, vilket ingen av de andra heller gjort! Och, det är ju inte fy skam att den första tävlingen blir ett VM. Alla spelare vann minst en match. Det är också stort!

En mycket bra och rymlig hall fick alla att trivas. Lagg där till, förutom bordtennisspelet, livemusik med eldsjälarna bakom VM och musikern Nenad Bach. En av låtarna hette såklart "I love pingpong".

TEXT **PELLE HÄGGLUND**, coach



"Wow, vilken upplevelse! Eller kort sagt: Sjukt kul!"
"Jag kände mig som en rockstar"
"Jag ville att matchen aldrig skulle ta slut."

och starka känslor på VM

FAKTA Pingis-VM

Parkinsonförbundet ordnade resestipendier för elva spelare, åtta män och tre kvinnor. Sverige var den största truppen efter USA. Tränaren Pelle Hägglund fick erbjudande från Parkinsonförbundet att följa med som reseledare och coach. Laget fick också sponsring i form av kläder. Laget syntes väl och det stärkte identiteten.

Spelarna delades in i olika grupper, tre för män och tre för kvinnor, baserat på "UPDRS Part III Motor Examination" en bedömning av neurolog. Deltagarna kom från

Brasilien, Colombia, Danmark, Indien, Japan, Kanada, Kroatien, Tyskland, Portugal, Sverige, Schweiz och USA.

Svenska placeringar i korthet

- Tre bronsmedaljer i damdubbel.
- Två svenskar i final i en av tröstturneringarna, herrar, första och andra plats.
- Andra plats, herrar i tröstturnering i annan klass.
- Kvartsfinal i herrarnas huvudturnering med endast två förluster mot 1:an och 2:an: Erik Åstrand.

TEXT JOHAN EKLUND



FOTO: WARREN ROSENBERG, NEW YORK SPORTS PHOTO GROUP

TEXTER SUSANNE RYDELL | FOTO DENNY LORENTZEN



Johan Eklund

Hur skulle du summera upplevelsen?

På det hela taget var det ett lyckat VM, ett mycket lyckat VM. På alla plan. Det var väl genomfört och det var kul att vara med. Helt klart en framgång. Det var visserligen lite trögt med att få fram information i början, men sedan tog det fart och scheman, hålltider med mera levererades. Bra mat.

Vad var höjdpunkterna?

Alla var nyfikna på varandra, varifrån man kom, hur länge man spelat, när man fick sin diagnos etc. Stämningen var god, inga sura miner. Det var lärorikt att få spela mot helt främmande personer. Vi fick nya internationella kontakter.

Hur gick det i tävlingarna?

Jag tycker att det gick bra även om jag inte vann någonting, det var ett tufft motstånd, många hade spelat länge.

Hur blir med spelandet på hemmaplan?

Ja, vi har börjat träna igen efter USA-resan. Vi fortsätter två gånger i veckan. Jag hoppas på fler grupper i landet. Svenska Bordtennisförbundet står bakom ett kommande SM i Köping i månadsskiftet februari/mars.



Hans Arnell

Hur skulle du summera upplevelsen?

Det var en otrolig upplevelse att träffa så många andra deltagare från olika länder. Tävlingen kom i andra hand faktiskt, trots att jag är tävlingsmänniska. Kanske det skulle ha pågått en dag till så att det inte blev så långa tävlingsdagar, men det är lätt att säga i efterhand.

Vad var höjdpunkterna?

Det starkaste intrycket var att man träffade så många parkinson-öden, oavsett om man kommer från Japan eller Tyskland så delar vi så mycket. Alla hade någonting gemensamt och hade något att pratat om. Sådär i efterhand finns också en stark känsla av ödmjukhet och jag tänker på den respekt alla hade för varandra.

Hur gick det i tävlingarna?

Jag vann tre matcher och förlorade tre matcher. De flesta hade nog börjat spela efter att de blev sjuka men det fanns också personer som spelat hela livet. I min grupp fanns en japan som satt i rullstol när han inte spelade, men gick till final. De flesta hade nog börjat efter att de blivit sjuka.

Hur blir med spelandet på hemmaplan?

Javisst fortsätter jag hemma, jag fick verkligen blodad tand. Det är mycket roligare än att gå på ett gym, och träna på det här.

Första Parkinson-SM i bordtennis

I vår arrangeras för första gången Parkinson-SM i bordtennis. Tävligen spelas 29/2-1/3 2020 i Liljeholmshallen i Stockholm.

SM kommer att innehålla singel och dubbel för herrar och damer. Herrarna delas in i två klasser.

Arrangör är Spårvägens BTK i samarbete med Svenska Bordtennisförbundet

Officiell inbjudan kommer under december.

För mer information: Pelle Hägglund 070-6581361 eller info@sparvagenbtk.se



Tre medaljörer från Sverige

Angela Hagman, brons i dubbel

Marita Juhlin, brons i singel

Maria Wäneskog, brons i dubbel

Angela Hagman

Hur skulle du summera upplevelsen?

Det var helt fantastiskt, vilken grej. Tänk att få vara med om det här. Det var väldigt mycket nya bekanskap och mycket trevliga människor. Att åka till USA var stort, och evenemanget var välordnat. Det var väldigt kul att spela också och att kunna prata lite med deltagarna från andra länder.

Vad var höjdpunkterna?

Det var fantastiskt med det stora engagemanget från volontärerna och från arrangörerna på plats. Det var så vänlig stämning. En höjdpunkt vid sidan av tävlingarna var att få se Manhattan; vi förlängde resan på egen bekostnad. Vi var några som var och såg musikalen Lejonkungen också.

Hur gick det i tävlingarna?

Maria Wäneskog och jag spelade dubbel och kom på bronsplats. Det blev känslösamt och tårarna rann när vi fick våra medaljer.

Hur blir med spelandet på hemmaplan?

Ja, jag har redan börjat spela igen och fortsätter för hälsans skull. Jag hoppas att det blir en fortsättning så att man får träffa deltagarna från andra länder igen också.

Maria Wäneskog

Hur skulle du summera upplevelsen?

Helt fantastiskt på alla sätt och vis! Det var jättelyckat och väl genomfört. Det var bra stämning och kändes seriöst. Det var också fantastiskt hur arrangörerna hade hjälp av volontärer som ställde upp och hjälpte till.

Vad var höjdpunkterna?

Det var så fin gemenskap i vår grupp, och även fin gemenskap med de andra deltagarna under tävlingen. Det var mycket värme, inte som i en vanlig tävling eftersom vi har en gemenskap i att vi har samma sjukdom. Gemenskapen fanns också trots att alla inte kunde prata så bra engelska – men orden var inte det viktiga.

Hur gick det i tävlingarna?

Det gick bra, över förväntan. Mitt främsta mål var att åka dit, och att ta en bronsmedalj blev ett plus i kanten. Det var inte det viktigaste, men jag känner mig hedrad och stolt. Men de som vann var betydligt mycket bättre, för mig var det första gången jag var med och tävlade.

Hur blir med spelandet på hemmaplan?

Att vinna är inte mitt främsta mål, men jag fortsätter och försöker träna två gånger i veckan.

→ VM I BORDTENNIS →



Stefan Kling



Angela Hagman och Maria Waneskog



Söndagslunch för det svenska laget.



Jan Nordlindh



Peter Hargne och Björn Hedin



Foto: Warren Rosenberg, New York Sports Photo Group



Hitta välmående – nytt projekt vill sprida kunskap

Mindfulness är en viktig del i ett nytt projekt som vill sprida kunskap om övningar för att minska hjärntrötthet. Parkinson Skåne och Strokeföreningen i Skåne samarbetar med KFUM Syd och sprider nu verksamheten till resten av landet.

Sedan några år tillbaka har närmare 300 personer träffats i smågrupper och utvecklat övningar som bland annat innehåller mindfulness, även kallat medveten närvaro.

Projektet, LIV – Lugnt inre välmående, som finansieras av Arvsfonden, har tagit fram en bok som nu distribueras gratis och även finns på webben.

– Projektet bygger på forskning som har gjorts om mindfulness, där man bland annat testat mindfulnessgrupper för personer med hjärntrötthet, säger Thomas Brilje som är projektledare.

Gruppträffarna som innehåller både funktionell träning och ro- och stillhetsövningar vänder sig även till anhöriga. Övningarna

anpassas så att det går att delta både sittande och stående.

– Det handlar mycket om att finna sitt eget inre välmående, sitt avstressade lugn. Parkinson och stroke berör ju även anhöriga och många av de anhöriga som varit med beskriver att de haft stor glädje av träffarna, säger Thomas Brilje.

Erfarenheterna har samlats i en intervju-bok, som bland annat innehåller erfarenheter från deltagare och olika övningar. Bokreleasen skedde i november på Malmö Konsthall.

– Vi hoppas att boken ska användas flitigt och att många har glädje av den, säger Thomas Brilje.

I vår startar projektet nya grupper i Stockholm och Göteborg.

– Det började som lokalt och regionalt projekt i Skåne, men vi vill sprida aktiviteterna och göra det till ett nationellt projekt så att fler får glädje av vårt arbete.

INFORMATION OM PROJEKTET finns på www.projektliv.se. Här kan du läsa boken på webben: <https://ebooks.exakta.se/projektliv/2019/liv/>

SUSANNE RYDELL



Stort intresse kring den nya boken.

Tillbaka till jobbet igen med hjälp av ny pumpbehandling

Björn Thurfors stortrivs med sitt jobb som kriminaltekniker, men har varit sjukskriven i flera år. År 2015 fick han sin parkinsondiagnos fastställd. Men efter nyår hoppas han vara tillbaka till jobbet. En ny typ av pumpbehandling har öppnat möjligheten.

Björn Thurfors bor i Degerhamn på Öland. Jobbet finns i Kalmar dit han bilpendlat varje dag i många år tills hälsoproblemen satte stopp. Han stortrivdes på jobbet som handlar om att lösa svåra brottsfall. Han har varit polis i snart 40 år – och i över 30 år av dem sysslat med kriminalteknik.

– Man kommer till brottsplatsen och försöker spela bandet tillbaka och ta reda på vad som har hänt, säger han som en summering av yrkesrollen som kriminaltekniker.

I TV-DECKARE SYNS ofta kriminaltekniker i sina vita, heltäckande kläder. De vita kläderna är desamma i verkliga livet, men tidsaspekten är helt annorlunda. Verkligheten är långt ifrån snabba klipp.

– Det går inte alls så fort som på tv. Det kan ta flera dagar eller en vecka för oss att göra en undersökning i verkligheten. Det har hänt att vi fått riva ner tapeter i flera lager eller bryta upp golv för att hitta blodspår eller andra spår, säger han.

Björn Thurfors ser fram emot januari när han ska gå tillbaka till jobbet igen på halvtid. Att det är halvtid beror på en nackskada som han har sedan tidigare.

– Jag älskar mitt jobb. Jag vet ännu inte vad jag ska ha för arbetsuppgifter när jag kommer tillbaka, men huvudsaken är att komma igång igen. Det är oerhört viktig socialt också, jag tycker att det svårt att gå hemma, säger han.

En ny pumpbehandling med Lecigon har gett honom möjlighet att komma tillbaka till arbetet (läs mer om Lecigon i separat ruta). Björn Thurfors fick sin pump på Universitetssjukhuset i Linköping och blev en av de första patienterna i Sverige som fick behandlingen.

Björn Thurfors snart tillbaka på jobbet som kriminaltekniker.



– För mig blev det här fantastiskt bra, jag mår bra och har inte samma överörlighet längre även om jag fortfarande är känslig för svängningar, säger han.

VÄGEN TILL EN passande behandling var svår. En nackskada från 90-talet som lett till domningar komplicerade också situationen.

– De första fyra åren levde jag med en misstänkt atypisk parkinsonism-diagnos. Först när jag genomgick nya undersökningar i Linköping 2015 slog läkarna fast att det var klassisk Parkinson, säger Björn Thurfors.

Han har provat många olika typer av läkemedelsbehandlingar, inklusive andra pump-

behandlingar. Några av behandlingarna fungerade en tid medan andra inte fungerade alls utan gav svåra biverkningar.

– Det är väldigt individuellt vad som passar olika personer. För min del mår jag väldigt bra nu, kör bil igen och kommer igång lättare på morgonen. Det var problem tidigare, säger Björn Thurfors.

– Personligen så är jag övertygad att kombinationen av Lecigon-pumpen, påslagen dygnet runt med minimal dos på natten, rätt ordination av olika B-vitaminer vilket måste utformas av läkare och aktiv rehab i Kalmar har bidragit till att få mig på fötter igen.

SUSANNE RYDELL

Ny pump – en av flera avancerade behandlingar

Möjligheten till ny pumpbehandling med Lecigon startade i höstas. Universitetssjukhus i Linköping var ett av de första sjukhusen att införa den.

– Lecigon är ett viktigt tillskott till de andra avancerade behandlingsmöjligheter som finns, men den innehåller inte några nya ämnen. Det är ny form av läkemedelsberedning, säger Nil Dizdar Segrell, överläkare på neurologiska kliniken.

Det finns sedan tidigare två pumpbehandlingar, Apomorfin och Duodopa, för avancerad behandling av Parkinson. Ytterligare en möjlighet till avancerad behandling är det kirurgiska ingreppet DBS, Deep Brain Stimulation. Den nya pumpbehandling med Lecigon innebär alltså en ny behandlingsmöjlighet, men det är en av flera möjligheter, betonar Nil Dizdar Segrell.

– All pumpbehandling har mycket stor betydelse för patienter. Många får en större frihetsgrad och kan bli helt oberoende, eller mindre beroende, av hjälpinsatser som de har behövt tidigare. En pumpbehandling ger en

stabilare och mer förutsägbar effekt, säger hon.

De tre olika pumpbehandlingarna har olika profiler.

– Det är viktigt att alla tre behandlingarna finns. De har lite olika biverkningar och passar olika patienter, säger hon.

Den patientgrupp som främst kan ha nytta av den nya behandlingen är patienter som behöver hög dosering.

– För de patienter som kräver stora mängder Duodopa kan den nya behandlingen vara till stor hjälp. Man kan förvänta sig en

jämnare effekt av behandlingen. Men det här är en infusionsberedning som innehåller läkemedelskomponenter som är kända tidigare och även finns i tablettform, säger hon.

Nil Dizdar Segrell betonar att behandlings-effekterna är individuella.

– Har man redan en bra effekt av den pumpbehandling man har så skulle jag inte rekommendera att man byter, man ska inte äventyra ett bra läge. Om man däremot inte är riktigt nöjd, och ser att man fått stora svängningar i rörlighet kan det vara ett alternativ, säger hon.

Behandling ingår i högkostnadsskyddet

Lecigon (levodopa/karbidopa/entakapon), som används vid Parkinsons sjukdom ingår i högkostnadsskyddet från och med den 22 mars 2019.

Lecigon kan användas i avancerad behandling av Parkinsons sjukdom. Denna behandling är aktuell vid svår sjukdom med svårkontrollerade, ofrivilliga och handikappande rörelser och när vanlig läkemedelsbehandling inte ger tillräcklig symtomlindring.

Lecigon är en gel för kontinuerlig tillförsel direkt till tolvfingertarmen eller övre tunntarmen med en portabel pump. Jämfört med Duodopa innehåller Lecigon tillägg av entakapon som förlänger halveringstiden av levodopa. Levodopa kan därför ges i en lägre dos med bibehållen medicinsk effekt och ger patienterna möjlighet att förlänga tiden för att vara bortkopplad från pumpen.

Källa TLV (Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket)



Sveriges första Parkinsonboende

Näsbyrks Parkinsonboende är nu en del av Ersta diakoni.

Vi finns för dig med Parkinsons sjukdom eller Atypisk Parkinsonism. Vi välkomnar boende från hela landet och även personer under 65 år.

Lägenheterna, lokalerna och inredningen har planerats i samråd med Parkinsonförbundet. Våra medarbetare är utbildade inom Parkinson och vi är certifierade för vårt kvalitetsarbete.

Kontakta oss gärna om du har frågor!

Verksamhetschef: Christina Lavö, 08-714 60 11.

Läs mer på: erstadiakoni.se/parkinson



Ersta Näsbyrks Parkinsonboende
en del av Ersta diakoni

Ersta diakoni är Sveriges största idéburna aktör inom vård och omsorg. Vi bedriver sjukvård, socialt arbete, utbildning och forskning, professionellt och utan vinstsyfte.

Äldre nöjda med bemötande – men många är ensamma

De flesta med äldreomsorg anser att de blir bemötta på ett bra sätt av personalen, men nästan sex av tio upplever att de har besvär av ensamhet. Det visar Socialstyrelsens nationella undersökning "Vad tycker de äldre om äldreomsorgen? 2019". Resultatet visar också att det finns stora skillnader mellan kommunerna.

Årets undersökning visar att 95 procent av de som har äldreomsorg anser att personalen alltid eller oftast bemöter dem på ett bra sätt. De som bor hemma med stöd av hemtjänst är något mer positiva än de som bor på särskilt boende, 97 respektive 93 procent.

– Ett gott bemötande handlar bland annat om att personalen är lyhörd och att den äldre personen upplever sig bli behandlad på ett respektfullt sätt. Vi ser också att de flesta äldre tycker att personalen brukar ha tillräckligt med tid för att kunna utföra sitt arbete hos dem, säger Michaela Prochazka, utredare på Socialstyrelsen.

ENKÄTUNDERSÖKNINGEN VISAR att 59 procent av de med äldreomsorg upplever att de har besvär av ensamhet. Ett resultat som varit i stort sett oförändrat de senaste tre åren.

De som bor på särskilt boende upplever i högre utsträckning att de har besvär av

ensamhet än de som bor hemma med stöd av hemtjänst. Av de som bor på särskilt boende upplever 47 procent att de har besvär av ensamhet då och då och 18 procent uppger att de ofta har besvär av ensamhet. Motsvarande siffror hos de som bor hemma med stöd av hemtjänst är 40 respektive 13 procent.

– Besvär av ensamhet och ofrivillig isolering kan förvärra eller orsaka hälsoproblem, vilket i sin tur kan leda till ett ökat vård- och omsorgsbehov. För att den äldre ska känna gemenskap, delaktighet och mening med sin tillvaro behövs bland annat meningsfulla aktiviteter tillsammans med andra. Det kräver rätt kompetens hos personalen men också tillräckliga resurser, säger Michaela Prochazka.

63 procent av de som bor på särskilt boende har svarat positivt på

frågan om hur nöjd man är med aktiviteterna som erbjuds på äldreboendet, och 58 procent har svarat positivt på frågan om möjligheterna att få komma utomhus. Även här har resultaten legat på en relativt konstant nivå de senaste tre åren.

DET ÄR FORTSATT stora skillnader mellan kommuner och mellan verksamheter inom en och samma kommun. Vad gäller andelen äldre som bor hemma med stöd av hemtjänst och upplever att de ofta har besvär av ensamhet varierar kommunresultaten från 5 till 23 procent.

– Det är viktigt att kommunerna arbetar aktivt för att motverka ensamhet bland äldre så långt det går, säger Michaela Prochazka.

Källa: Socialstyrelsen

FAKTA: Vad tycker äldre om omsorgen?

- Vad tycker de äldre om äldreomsorgen? vänder sig till alla personer 65 år eller äldre som bor i ordinärt boende med stöd av hemtjänst eller bor på permanent särskilt boende.
- I 2019 års undersökning fick 219 991 personer med äldreomsorg möjlighet att medverka. 57 procent av dem, 124 997 personer, svarade på enkäten.
- Det finns resultat för län, kommuner, stadsdelar och verksamheter med minst sju svarande.



DAGREHABILITERING

Vi erbjuder dagrehabilitering för dig som har Parkinsons sjukdom. Vårt multiprofessionella team har hög kompetens och erfarenhet inom Parkinsons sjukdom. Vi har även Parkinsonkurs.

Du behöver remiss från din husläkare eller neurolog. Läs mer på: www.stockholmssjukhem.se/neurologiskdagrehabilitering

Välkommen till oss!



Stockholms Sjukhem • Besöksadress: Mariebergsgatan 22 • Telefon: 08-122 800 00

Nytt verktyg för att avbilda signalsubstanser

Forskare från Uppsala universitet har utvecklat ett nytt verktyg som gör att man kan avbilda ett stort antal signalsubstanser i hjärnan – samtidigt – i ett och samma experiment. Tekniken går att applicera både på vävnadssnitt och biologiska vätskor som exempelvis cerebrospinalvätska, skriver forskarna i en vetenskaplig artikel i Nature Methods.

– Det är första gången som hela neurotransmittersystem kan kartläggas i ett och samma experiment. Den nyutvecklade metodiken har potential att kartlägga nya sjukdomsmekanismer på molekylär nivå och öppnar upp stora möjligheter för att kunna upptäcka nya och bättre behandlingsmetoder och säkerställa att patienter får rätt diagnos, säger Per Andrén, professor vid institutionen för farmaceutisk bioteknik vid Uppsala universitet.

SEDAN LÄNGE HAR forskare jobbat med utveckling av avbildande metoder för att studera hjärnans kemiska budbärare och direkt kunna mäta dessa så kallade signalsubstanser, neurotransmittorer. Nya verktyg för detta skulle förbättra möjligheterna att studera hjärnans funktion, både vid olika sjukdomstillstånd och vid behandling av hjärnans sjukdomar.

Problemet med den teknik som använts hittills är att oftast bara en substans i taget kan avbildas eller att den mäts indirekt via någonting annat. Ett annat problem är att det helt enkelt inte går att se många potentiellt viktiga substanser på grund av för låg känslighet hos analysmetoden.

TEKNIKEN SOM Per Andrén's forskargrupp vid institutionen för farmaceutisk bioteknik använder kallas avbildande masspektrometri. I samarbete med Luke Odell, universitetslektor vid institutionen för läkemedelskemi, Uppsala universitet, samt forskare från Karolinska Institutet och Université de Bordeaux, har en ny metod utvecklats som möjliggör samtidig avbildning av ett stort antal kemiska budbärare i hjärnan direkt från tunna hjärnvävnadssnitt.

Metodiken som också applicerats på experimentella modeller av Parkinsons sjukdom och från vävnadsprover från parkinsonpatienter har nyligen publicerats i tidskriften Nature Methods.

Studien har finansierats genom bidrag från Vetenskapsrådet, Hjärnfonden, Stiftelsen för Strategisk Forskning och SciLifeLab.

Källa: Uppsala universitet

Patientsäkerhet ska stärkas

ÅRLIGEN DRABBAS UNGEFÄR 100 000 patienter av vårdskador inom sjukhusvården, skador som hade kunnat undvikas. För att stärka patientsäkerheten och samordna arbetet inom hälso- och sjukvården har Socialstyrelsen tagit fram ett förslag till nationell handlingsplan för ökad patientsäkerhet, som nu går på remiss.



Charlotta George

Den nationella handlingsplanen för ökad patientsäkerhet har tagits fram av Socialstyrelsen i samverkan med bland andra myndigheter, nationella organisationer, regioner, kommuner och experter.

– Det är viktigt att det finns en riskmedvetenhet och en beredskap för att hantera olika händelser som kan leda till ökad risk för patienterna. Samtidigt behöver vi också ta vara på och stärka analys och lärande av det som går bra i hälso- och sjukvården, säger Charlotta George, sakkunnig i patientsäkerhet vid Socialstyrelsen.

Den nationella handlingsplanen föreslås gälla för åren 2020-2024. Socialstyrelsen har skickat ut förslaget på remiss för att inhämta synpunkter från olika aktörer. Den färdiga handlingsplanen beräknas vara klar vid årsskiftet.

Källa: Socialstyrelsen

Investeringar ska utredas

REGERINGEN TILLSÄTTER EN statlig utredning för att staten ska kunna få en tydligare bild av hälso- och sjukvårdens utveckling i hela landet. Utredningen ska bland annat kartlägga landstingens planerade och pågående investeringar samt analysera hur dessa förhåller sig till utvecklingen av hälso- och sjukvården på nationell nivå.

– Både staten och landstingen behöver få en bättre bild av vilka investeringar som görs inom hälso- och sjukvården. Nu när vi investerar i framtidens sjukvård måste skattepengarna användas på bästa sätt. Det är viktigt att landstingen får ett så bra underlag som möjligt för att kunna fatta kloka beslut som ger medborgarna en närmare och mer tillgänglig vård, säger socialminister Lena Hallengren.

Uppdraget ska redovisas senast den 15 januari 2021.

Källa: Socialdepartementet

Färre inhyrda läkare

KOSTNADERNA FÖR INHYRDA läkare minskar men ökar för inhyrda sjuksköterskor. Det visar en sammanställning över kostnader för inhyrd personal under det första halvåret. Sammanställningen är gjord av SKL, Sveriges Kommuner och Landsting.

– Arbetet för att nå en hyroberoende vård kommer att fortsätta. Vi kommer till exempel att se över möjligheten till utökat samarbete mellan regionerna kring upphandlingen av inhyrd vårdpersonal, säger Fredrik Lennartsson, direktör på avdelningen för vård och omsorg.

– Erfarenheterna talar tydligt för att ett fortsatt nationellt och regionalt arbete är av största vikt för att uppnå ett oberoende av inhyrd personal i vården. Vi behöver både fortsätta med åtgärder vi sett ger resultat samt utveckla och pröva nya åtgärder.

Källa: SKL

Personligt på Örebro-träffar under hösten



Lars Ersäng, en ironman.

Anders Caringer, trubadur, och Lars Ersäng, som tävlar i triathlon, är några av de som hållit föredrag hos Parkinson Örebro i höst. De delade sina personliga erfarenheter av att leva med Parkinson.

Anders Caringer, trubadur från Sala, delade i ord och ton sina tankar om livet och vad vetenskapen om att bära på en obotlig sjukdom gör med oss. Anders har själv Parkinsons sjukdom och hans berättelse berörde och gav åhörarna igenkänning och många tankar på ett medlemsmöte. Efter framträdandet blev det fika och samtal i mindre grupper.

Lars Ersäng berättade på ett annat medlemsmöte om sin satsning på Ironman och att trots Parkinson behålla styrka och fysisk form. Han är också suppleant i länsföreningens styrelse.



Anders Caringer bjöd på sig själv.

Det var inspirerande att lyssna till Lars erfarenheter och att ta del av hans devis att allt är möjligt där det finns passion, energi och glädje.

Parkinson Örebro har också haft andra medlemsaktiviteter under hösten. I augusti inledde vi höstens aktiviteter med en sensommarutflykt till Café Skogen vid Glomman i Örebro. 30 medlemmar intog en härlig lunch och ägnade sedan några eftermiddagstimmar i solen till att gå tipspromenad och tävla i en traditionell fyrkamp.

I oktober deltog vi med ett bord på Seniorfestivalens avslutningsdag i Örebro. Många stannade till hos oss och fick information om Parkinson och om föreningens arbete. På bilden syns Kristina Hagström, kassör i föreningen och Kurt Larsson, informatör, samtala med intresserade festivalbesökare.

EVABRITT RUNFELDT

LARS TRÄNAR OCH tävlar i triathlon, mestadels Ironman vilket innebär 3,8 km simning, 180 km cykel, 42,2 km löpning. Han började tävla i Triathlon 2014, samma år som diagnosen Parkinsons sjukdom ställdes. Lars var då bara 48 år och mitt i livet. Sedan 2014 har han ökat ansträngningsnivån varje år, trots sjukdomsutvecklingen. Nu senast tävlade Lars i världens hårdaste Triathlon, Norseman Xtreme Triathlon i Norge, en tävling på 22,6 mil och 5300 höjdmeter.

Han beskrev att den periodvis hårda träningen hjälper honom att bli stark och stå emot symptomen bättre. Men, att tävla sliter också en hel del.



Grattis på 20-årsdagen Norra Älvsborg-Bohuslän!

Parkinson Norra Älvsborg-Bohuslän har firat 20-årsjubileum med fest. Eva Kristoffersson berättade om föreningens historia och Wemeny uppträdde. Födelsedagsfesten lockade över 60 medlemmar.



Musikterapi – att ta makten över sitt liv

Musikterapi var en av ingredienserna när Parkinson Västernorrland testade ett nytt program i höstas. Det riktade sig både till personer med Parkinson och till anhöriga. Tanken är att pilotprogrammet ska följas av flera liknande – där en viktig del är att ge personer med Parkinson och deras anhöriga en energikick.

– Det här är fantastiskt bra, sa Mona Creutziger från Sundsvall och Monica Eriksson från Härnösand i slutet av pilotprogrammet på Österåsens livsstilsmedicinskt center. Deras makar har haft Parkinsons sjukdom i många år.

Parkinsons sjukdom är en ständigt föränderlig utmaning inte bara för parkinsondrabbade utan också för deras anhöriga. Ju längre tid med sjukdomen desto mer utmanande blir vardagen. Båda parter behöver stöd utöver läkarbesök, operationer och mediciner för en bra livskvalité.

Det var tanken bakom ett pilotprogram för personer med Parkinson och deras anhöriga på Österåsens livsstilsmedicinskt center i Sollefteå i oktober 2019. Myrna A Åkerblom och Roger A Åkerblom vid Parkinson Västernorrlands styrelse tog initiativet att kontakta och samarbeta med Österåsens ledning för att designa ett pilotprogram skräddarsytt för parkinsonsjuka och deras anhöriga. Fyra personer med Parkinson och deras respektive anhöriga ställde upp som deltagare i testgruppen.

Anhörigas stöd

Anhöriga till personer med Parkinson ger stöd på olika sätt och spelar därför en stor roll i den sjukas välbefinnande. Det kan innebära att städa huset, laga mat, vara ”chaufför”, vara med på läkar- och andra vårdbesök, hjälpa dem ta rätt medicin på rätt tid osv. Genom att ta hand om sina älskade närstående sparar anhöriga mycket pengar för samhället.

Samtidigt betyder det att anhöriga ofta går miste om tid för sig själv. Tid för sin hälsa, återhämtning och för reflektion läggs åt sidan. Detta kan påverka deras egen hälsa och välbefinnande negativt. Med tanke på det, behövde pilotprogrammet ta hänsyn inte



Elizabeth Stegemöller är verksam inom neurovetenskap och musikterapi

bara till personer med Parkinson utan också till deras anhörigas livskvalité.

Vistelse på Österåsen

Pilotprogrammet på Österåsen började med välkomstinformation som avrundades med en ”minikonsert” av Österåsens egen läkare, Robert Hollsten. Aktiviteterna som följde inkluderade korta föredrag och fysiska övningar. En del av dagens aktiviteter var en presentation av musikterapi för Parkinsons sjukdom via en live videointervju med associate professor Elizabeth Stegemöller vid Iowa State University i USA. Ca 1 miljon personer i USA beräknas vara drabbade av Parkinsons sjukdom.

Stegemöller är verksam inom neurovetenskap och musikterapi. Hennes intresse och forskningsområde fokuserar på musikterapi som en effektiv behandlingsmetod för Parkinsons sjukdom. Deltagarna i pilotprogrammet på Österåsen ställde frågor som Stegemöller svarade på direkt via länken över Atlanten. Mona Creutziger, en av deltagarna ville veta hur musikterapi hjälper personer med Parkinson.

– Sången påverkar andningen, minskar stressen och kan göra det lättare att gå på ett

naturligt sätt, sa Stegemöller. Hon gav även råd och tips när deltagarna ville veta hur de kunde börja använda musik för att må bättre.

Resten av de 1,5 dagarnas vistelse genomstrukturerades av praktiska övningar som syftade till ”att hjälpa förbättra parkinsonsjuka och deras anhörigas livskvalité”. Det innebar korta föredrag om livskvalité trots sjukdom, hälsa och stresshantering, lek, sång och återhämtningspauser. Också fysisk träning, boxning och dans gav alla deltagarna extra energi och även mycket skratt.

Österåsen, som är omgiven av Ångermanlands vackra natur, fungerade som den perfekta miljön för reflektion samt grupp-samtal.

– Vi är glada att vi kom och vi kände oss väl omhändertagna hela tiden, sa Anders Eriksson från Härnösand, en av deltagarna i pilotprogrammet.

Vi hoppas att detta program kan erbjudas på Österåsens livsstilsmedicinskt center nästa år så att parkinsonsjuka och deras anhöriga kan få en energikick och en paus från den krävande situationen med ”P”. Naturligtvis kommer musikterapi att finnas med.

MYRNA A ÅKERBLOM

Tidig behandling av Parkinson, immunterapi och det senaste inom läkemedelsutvecklingen var några av ämnena på höstens stora utbildningskonferens om Parkinson.

Aktuell forskning och bättre vård i fokus

I slutet av oktober ordnades det fjärde utbildningsmötet i Swemodis regi om Parkinsons sjukdom och andra movement disorders. Mötet samlade ett hundratal neurologer, geriatriker och sjuksköterskor med intresse för Parkinsons sjukdom. Här följer en kort sammanfattning av föredragen.

TEXT OCH FOTO **HELENA NORDLUND**

Professor Per Odin, neurolog vid Skånes universitetssjukhus i Lund och ordförande för Scandinavian Movement Disorder Society (SCANDMODIS), hälsade deltagarna välkomna till årets möte. Det gjorde även Susanna Lindvall, vicepresident för den europeiska parkinsonfederationen EPDA och sedan många år djupt engagerad i parkinsonsfrågor.

Tidiga tecken på Parkinson

Eva Schäffer, neurolog från Kiel, Tyskland, berättade om den så kallade prodromalfasen, den period då vissa tidiga symtom förekommer men innan diagnosen kan ställas. Det rör sig framför allt om icke-motoriska symtom, exempelvis nedsatt luktsinne, förstoppning och sömnstörningar.



Eva Schäffer

En riskkalkylator avseende sannolikheten för att utveckla Parkinsons sjukdom senare i livet bygger på dessa och en rad andra faktorer, däribland ärftlighet, diabetes, nedsatt kognitiv funktion och fysisk inaktivitet (1). Det är dock inte alla som vill veta att de kommer att drabbas av Parkinsons sjukdom redan många år innan diagnosen. I en studie angav 55 procent av dem som tillfrågades att inte skulle vilja få beskedet om det inte finns någon medicinsk behandling att tillgå. Om de däremot får veta att sjukdomsutvecklingen kan påverkas skulle 84 procent ha velat få beskedet redan tidigt (2).

– Symtomen under prodromalfasen ska naturligtvis behandlas eftersom de har stor inverkan på livskvaliteten, konstaterade Eva Schäffer.

Diagnos och differentialdiagnos

Björn Holmberg, neurolog på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg, talade om svårigheterna att ställa korrekt diagnos vid Parkinsons sjukdom. Något enskilt symptom som fastställer diagnosen finns inte, den kliniska bilden är mycket varierande och många av symtomen förekommer även vid andra tillstånd eller som biverkning till olika läkemedel.

Bedömningen baseras numera på 2015 års MDS-kriterier (3). Diagnosen kräver att patienten uppvisar bradykinesi (förlångsamning av rörelser) samt muskelstelhet och/eller vilotremor och/eller nedsatt balans och koordination utan andra kända orsaker. Till detta kommer en rad kriterier som understödjer eller talar emot diagnosen, samt naturligtvis läkarens kliniska kunskaper och erfarenheter. För en säker diagnos behöver man dessutom följa sjukdomsutvecklingen i minst ett par års tid, och det är därför ofta bara möjligt att ställa en preliminär diagnos.

– Men det behöver inte påverka behandlingen – man behöver ingen definitiv diagnos för att behandla symtomen, framhöll Björn Holmberg.

Tidig behandling av icke-motoriska symtom

Professor Georg Ebersbach från Berlin, Tyskland berättade att det länge funnits en föreställning om att man bör vänta så länge som möjligt med att sätta in behandling med levodopa, men att denna uppfattning nu är på väg att ändras. Exempelvis visade PD-MED-studien inga skillnader i vare sig symptomkontroll eller livskvalitet mellan patienter som



Björn Holmberg

fått levodopa direkt vid diagnosen och de som istället börjat med en dopaminagonist eller MAOB-hämmare (4).

En annan viktig aspekt vid valet av behandling är att dopaminagonister medför en kraftigt ökad risk för impuls kontrollstörning, det vill säga en tvångsmässig fixering vid exempelvis sex, shopping, spel eller mat. Enligt en studie är risken att drabbas av en impuls kontrollstörning under fem års behandling med dopaminagonist hela 46 procent (5).

Ett annat problem är att många patienter är underbehandlade, särskilt när det gäller icke-motoriska symtom (6).

– En del icke-motoriska symtom kan förbättras genom optimering av den dopaminerga behandlingen, medan andra behöver mer specifik terapi. I många fall saknas dock effektiv behandling, bland annat för depression, försämrad balans och urinvägsbesvär, konstaterade Georg Ebersbach.



Georg Ebersbach

Infusionsbehandling

Professor Regina Katzenschlager från Wien i Österrike talade om infusionsbehandling vid långt framskriden sjukdom. Hon framhöll att dyskinesier, det vill säga de ofrivilliga, upprepade rörelser som många patienter drabbas av i senare sjukdomsstadier är en följd av den ojämna tillförseln av levodopa vid traditionell tablettbehandling. Målet



Regina Karzebschlager

med pumpbehandling är att tillföra läkemedel mer kontinuerligt.

De alternativ för pumpbehandling som finns att tillgå är apomorfin, levodopa/karbidopa (Duodopa) och levodopa/karbidopa med tillägg av entekapon (Lecigon). Behandlingen är mycket effektiv och har generellt en mycket positiv inverkan på livskvaliteten.

– Apomorfin är det enda läkemedel som är lika effektivt som levodopa på motoriska symtom, konstaterade Regina Katzenschlager.

TOLEDO-studien visade att tolv veckors behandling med apomorfin förlängde tiden i ON utan besvärande dyskinesier med nästan två timmar, och när ettårsuppföljningen av studien presenterades i september 2019 var förlängningen av ON-tiden över tre timmar (7).

Resultat i korthet från SWEMODIS-mötet

- Flera olika undergrupper av Parkinsons sjukdom har identifierats, med olika orsaker, olika förlopp och olika svar på behandling.
- Vissa symtom på Parkinsons sjukdom uppstår ibland många år innan diagnosen.
- Tidig behandling med levodopa betraktas inte längre som en risk. Istället är det den ojämna tillförseln vid traditionell tablettbehandling som kan vara ogynnsam.
- Insättningen av pumpbehandling kan förenklas väsentligt. Studier pågår på behandlingar som verkar kunna påverka sjukdomsutvecklingen.

DBS idag och i framtiden

Professor Elena Moro från Grenoble, Frankrike berättade att intresset för djup hjärnstimulering (deep brain stimulation, DBS) ökat kontinuerligt under de senaste 20 åren, inte bara för Parkinsons sjukdom utan även för så skilda tillstånd som depression, tinnitus, schizofreni, smärta och epilepsi. Vid Parkinsons sjukdom anses DBS framför allt vara effektivt mot motoriska symtom men även ett flertal icke-motoriska symtom kan förbättras, i synnerhet hos yngre patienter (8).

– Hur väl behandlingen fungerar beror i stor utsträckning på hur elektroderna är placerade, konstaterade Elena Moro. Det är också viktigt att patientvalet görs noggrant och att ingreppet görs vid rätt tid i sjukdomsutvecklingen. Dessutom behöver stimuleringen ofta optimeras.

Under senare tid har forskningen allt mer inriktats på hjärnans nätverk och kopplingarna mellan olika regioner snarare än enskilda målområden (9). Med ökad kunskap om hur de olika områdena i hjärnan interagerar kan elektroderna placeras med högre precision.

Immunterapi riktad mot alfa-synuklein

Det finns stora likheter i hur Parkinsons sjukdom och Alzheimers sjukdom uppstår. Vid båda inlagras sjukligt förändrade proteiner i hjärnans nervceller – vid Alzheimers sjukdom är det beta-amyloid, vid Parkinsons sjukdom alfa-synuklein. Lars Lannfelt, senior professor i geriatrik i Uppsala, berättade om sin forskning kring Alzheimers sjukdom, som även kan tillämpas på Parkinson.

Redan för 20 år sedan fick Lars Lannfelt idén till en antikropp riktad mot ett förstadium till beta-amyloid, så kallade protofibriller. Antikroppen, kallad BAN2401, har i en fas IIb-studie på patienter med tidig Alzheimers sjukdom visats både medföra klinisk förbättring och minska inlagringen av beta-amyloid i hjärnan. Tidigare i år inleddes en fas III-studie på BAN2401 på patienter med tidig Alzheimers sjukdom – resultaten förväntas bli tillgängliga år 2022 (10). Om de är positiva kan antikroppen bli den första godkända behandlingen som påverkar förloppet av Alzheimers sjukdom.



→ Vid Parkinsons sjukdom har immunterapi riktad mot förstadierna till alfa-synuklein, så kallade protofibriller, i cell- och djurstudier visats minska både symtom och inlagring i hjärnan. Fas I-studier på antikroppen BAN0805/ABBV-0805 har nyligen inletts.

Det senaste inom läkemedelsutvecklingen

Professor Per Svenningsson från Karolinska i Solna redogjorde för forskningen kring nya behandlingsmöjligheter vid Parkinsons sjukdom. Han berättade att man identifierat flera olika undergrupper av Parkinsons sjukdom med olika orsaker, olika förlopp och olika svar på behandling. Exempelvis vet man att mutationer i den gen som kodar för enzymet glucocerebrosidas (GBA), och som orsakar Gauchers sjukdom när de ärvs från båda föräldrarna, i enkel uppsättning är en stark riskfaktor för Parkinsons sjukdom. Patienterna insjuknar ofta tidigt och löper hög risk för att drabbas av minnesstörningar.

Ett flertal läkemedelsstudier pågår på patienter med GBA-mutation, bland annat med det lokalbedövande medlet ambroxol (11). Även olika diabetesläkemedel prövas, i synnerhet GLP1-agonister och DPP4-hämmare. En svensk studie har visat att risken för att utveckla Parkinsons sjukdom minskar efter behandling med DPP4-hämmare (12). Ett annat diabetesläkemedel, exenatid, har visat god effekt på motoriska symtom och kommer nu att undersökas i en mycket stor fas III-studie.

Andra behandlingsstrategier som prövas är transplantation av fetala celler och stamceller, liksom av GDNF, en tillväxtfaktor som påverkar nervcellers överlevnad. Även tillväxtfaktorn CDNF undersöks, bland annat i en svensk-finsk studie (13). Vidare prövas en rad olika behandlingar för demens och andra icke-motoriska symtom.

Nationella riktlinjer och register

Neurolog Sven Pålhagen från Karolinska Universitetssjukhuset berättade om besvikelsen över att de nationella riktlinjerna och det svenska parkinsonregistret inte har fått det genomslag man hoppats.

– Det övergripande målet för riktlinjerna är att stärka människors möjlighet att få en god, effektiv och jämlik vård, och vi har alla ett gemensamt ansvar för att de genomförs, sa Sven Pålhagen.

Till de viktigaste rekommendationerna i riktlinjerna hör att alla patienter ska erbjudas återkommande kontrollundersökningar hos läkare med betydande erfarenhet av Parkinsons sjukdom minst två gånger per år, tillgång till parkinsonsjuksköterska och omhändertagande av ett multidisciplinärt team.

– Det här är naturligtvis dyra åtgärder men på lång sikt har de visats vara kostnadsneutrala eftersom utgifterna för

den kommunala omsorgen minskar, förklarade Sven Pålhagen.

För närvarande deltar 46 av 56 enheter i 17 av de 20 landstingen i Parkinsonregistret, och man arbetar aktivt för att även de övriga ska ansluta sig. Sammanlagt är drygt 7 000 patienter registrerade.

Professor Per Odin från Lunds universitet talade om hur Parkinsonregistret kan användas i klinisk praktik. Han berättade att man sedan ett år tillbaka arbetar med att omvandla Parkinsonregistret till att bli mer av en kommunikationslänk mellan patient och sjukvård, där patienten själv tar hand om huvuddelen av informationsinmatningen. Patienterna kommer att kunna logga in på registret med Bank-ID och en telefon-app kommer att göra det möjligt att föra en elektronisk dagbok.

– Vi räknar med att registret kommer att ha fått sin nya form omkring årsskiftet, sa Per Odin.

Handläggning av dystoni

Professor Marie Vidailhet från Paris, Frankrike, redogjorde för hur man behandlar dystoni, det vill säga upprepade vridande rörelser eller onormal kroppshållning till följd av återkommande ofrivilliga muskelsammandragningar. Rörelsemönstret vid dystoni är individuellt, så varje patient har en egen ”rörelsesignatur”. De som drabbas tidigt i livet har oftast en mer generaliserad dystoni, vilket innebär att en större del av kroppen påverkas. Vanligast är dock så kallad fokal dystoni, då besvären är avgränsade till delar av kroppen, exempelvis halsens och nackens muskler eller ansiktet.

Utöver sjukgymnastik innefattar behandlingsalternativen bland annat injektioner med botulinumtoxin – numera kan ultraljud användas för att lokalisera den muskel man ska injicera i. Även det smärtstillande läkemedlet klonidin kan hjälpa vissa patienter, liksom zonisamid, ett läkemedel mot epilepsi. Antikolinergika kan prövas men användningen begränsas av biverkningar.

DBS kan vara mycket effektivt. Elektrodenas placering är av avgörande betydelse och det finns idag datorstödda sannolikhetsberäkningar för var de bör placeras (14). Men man har under senare tid kommit att inse att effekten även är beroende av genetiska faktorer (15).

Handläggning av tremor

Professor Kailash Bhatia från London, England redogjorde för den nya klassificeringen av tremor som publicerades 2018 och som innebär att symtomen bedöms utifrån såväl kliniska egenskaper som bakomliggande orsaker (16).



Sven Pålhagen



Per Odin

Tremor är svårbehandlat och behandlingsalternativen begränsade. Betablockeraren propranolol kan användas, men bara 30–40 procent av patienterna svarar på behandlingen. Epilepsimedicinerna primidon och topiramid kan också prövas men biverkningarna är svåra. Botulinuminjektioner används men man vet inte med säkerhet vilka muskler som bör injiceras för att uppnå bästa möjliga effekt. Även DBS är ett alternativ vid svår tremor. En nyare behandlingsmöjlighet är högintensivt ultraljud som ges genom skallbenet – men man måste vara medveten om att åtgärden är permanent eftersom den innebär att man bränner bort hjärnvävnad.

– En metod under utprovning är TENS, det vill säga nervstimulering med elektriska impulser från elektroder som fästs på huden, men de studier som hittills har genomförts är små och med varierande resultat, konkluderade Kailash Bhatia.

Organisation av parkinsonverksamheten

För att diskutera frågan om hur parkinsonvården kan förbättras delades deltagarna upp i mindre grupper.

Gesine Paul, neurolog vid Skånes Universitetssjukhus i Lund, modererade en diskussion om handläggningen av nydiagnostiserade patienter. Här kunde man konstatera att rutinerna ser väldigt olika ut i beroende på om det rör sig om en privat enhet, ett länsjukhus eller ett universitetssjukhus. Diagnostiken verkar överlag fungera väl – skillnaderna ligger i tillgången till parkinsonsjuksköterska och andra teammedlemmar samt hur snabbt patienten får en återbesökstid och kontakt med någon att ventilera diagnosen med och ställa frågor till.



Rady Constantinescu

– Inte sällan delar tre kliniker på en sjuksköterska och då finns det inga möjligheter att fånga upp patienten på det sätt man skulle vilja, sa Gesine Paul.

I den diskussion som leddes av Caroline Marktorp, geriatriker vid Central sjukhuset Kristianstad, var ämnet hur ett parkinsonsteam kan organiseras.

Här framhöll man bland annat att ett tätare, mer strukturerat samarbete i teamet kan vara gynnsamt på många sätt.

– Ett sätt att komma igång med ökat samarbete kan vara att samordna enheterna inom regionen och anordna regionala team-träffar, sa Caroline Marktorp.

Radu Constantinescu, neurolog på Sahlgrenska i Göte-

borg, modererade en diskussion om när avancerad behandling bör övervägas. Enligt SWEMODIS riktlinjer är motoriska fluktuationer det kriterium som ska ligga till grund för beslut om avancerad behandling, men även icke-motoriska symtom kan fluktuera. Det framkom flera argument både för och emot att ha även icke-motoriska fluktuationer som ett kriterium.

Ibland kan det vara bra att även låta en annan läkare bedöma patienten eller att använda objektiva mätverktyg, till exempel passiv rörelsemätning med bärbara sensorer, exempelvis Parkinson Kinetigraph (PKG).

På de flesta kliniker fattas beslut om avancerad behandling i ronder eller på behandlingskonferenser, så att olika professioner deltar i beslutet, sa Radu Constantinescu.

Filip Bergquist, även han neurolog på Sahlgrenska, ledde en diskussion om kommunikationen mellan länsjukhus och universitetscentra. Ett positivt exempel som verkar fungera väl på flera håll är distansronder, då experter på regionsjukhusen bistår lokalsjukhusen med bedömningar via videolänk.

Då uppföljningen av patienter med avancerad behandling diskuterades lyftes Uppsala fram som ett välfungerande exempel. Där har man inrättat särskilda pumpmottagningar dit patienter med bärbar medicinpump får komma var sjätte månad. Systemet har lett till ökad trygghet för patienterna och minskat behovet av stöd mellan mottagningstillfällena.

Fall-baserade diskussioner

Nästa programpunkt innehöll tre fall-baserade presentationer kring avancerad Parkinsons sjukdom. Neurologerna Dag Nyholm från Akademiska sjukhuset i Uppsala och Nil Dizdar från Universitetssjukhuset i Linköping fokuserade på avancerad behandling hos yngre patienter, vilket enligt SWEMODIS riktlinjer är personer under 50 års ålder. Dessa patienter har i många fall ett pågående yrkesliv, familj med små barn och en aktiv fritid. Till de avancerade – eller apparatassisterade – behandlingarna räknas mikrotabletter med levodopa/karbidopa, apomorfinsom injektionspenna eller pump, DBS, Duodopa och Lecigon.

– Patienter som insjuknar tidigt i livet bör snabbt informeras om avancerade behandlingsalternativ och ges adekvat stöd med täta uppföljningar, sa Dag Nyholm.

Inför insättning av apomorfinsom pump kan man påbörja behandlingen med apomorfinsom penna och höja dosen stegvis tills man når den dos då patienten har effekt utan besvärande biverkningar, och sedan starta pumpen på den dosen. Den fortsatta utprovningen kan sedan göras i hemmet via telemedicin.

Duodopa och Lecigon har traditionellt provats ut med



Dag Nyholm



Anders Johansson



→ en testsond genom näsan men enligt den så kallade Linköpingsmodellen sätts den permanenta sonden in direkt, vilket har visats korta vårdtiden väsentligt. Utprovnigen görs antingen i hemmet eller på avdelningen.

Anders Johansson, neurolog på Karolinska Solna, fokuserade på avancerad behandling hos äldre patienter. De har oftast flera andra sjukdomar som man behöver ta hänsyn till. Man bör även vara särskilt vaksam på överbehandling. Vid så kallat dosglapp, då symtomen återkommer mellan doseringarna, bör man inte höja dosen utan istället ge tätare doser eller förlänga läkemedelseffekten genom att lägga till en dopaminagonist eller enzymhämmare. Man behöver också vara lyhörd för patientens önskemål.

– Hur patienten uppfattar sina symtom och besvär överensstämmer inte alltid med de objektiva mätningarna. Därför är det viktigt att lära känna patienten så att man vet hur han eller hon vill ha det, avslutade Anders Johansson.

Professor Johan Löck, geriatriker på Karolinska Huddinge, talade om den palliativa fasen vid Parkinson sjukdom, det vill säga då avancerad behandling inte längre är ett alternativ utan målet med vården enbart är att lindra lidande och främja livskvalitet. Det innebär inte bara att behandla, vårda och trösta utan också att hjälpa patienten att upprätthålla sin värdighet.

Det är en svår konst att skilja parkinsonsymtomen från normala tecken på åldrande; exempelvis är försämrad balans ett av de vanligaste klagomålen från äldre patienter helt oavsett Parkinsons sjukdom. Vidare är det inte alltid de i vårdens tycke svåraste symtomen som patienten upplever som värst.

Debatt:

Bärbara rörelsemätare i klinisk praktik

Rörelsemätning med bärbara sensorer har etablerats i klinisk praktik i flera länder världen över. Under en avslutande debatt argumenterade Filip Bergqvist för varför detta är motiverat, medan Håkan Widner på Skånes universitetssjukhus i Lund argumenterade emot.

Filip Bergqvist framhöll den bärbara rörelsemätningen som ett alternativ till dagbok. Parkinsons sjukdom förändras långsamt och det är lätt att bli blind för förändringarna. Dessutom kan mätningen fånga upp information som patienten kan ha svårt att berätta om. En svensk studie på patienter som fick sin behandling finjusterad med hjälp av mikrotabletter och effekten utvärderad med PKG visade tydliga förbättringar, bland annat på graden av sjukdomsburda och livskvalitet (17).

Håkan Widner däremot hävdade att det under årens lopp funnits en uppsjö av olika mätapparater som alla varit totalt värdelösa. Viktiga data går inte att censurera bort, och att förlita sig på sensorer kan vara bedrägligt – läkaren förleds av dessa förment objektiva data och kör över patienten. Att detta kan vara en risk höll Filip Bergqvist med om. Man får inte stirra sig blind på resultaten, och mätdata måste stämmas av med patienten. Den stundtals mycket kvicka och underhållande debatten slutade i god sämja då kontrahenterna var eniga om att bärbara mätmetoder gör nytta när de används som komplement till den kliniska utvärderingen.

Mötet arrangerades av SWEMODIS och sponsrades av AbbVie AB, Boston Scientific Nordic AB, Global Kinetics Corporation, LobSor AB, Medtronic AB, NordiciInfu Care AB, PharmSwed och Zambon Nigaard Pharma. Projektledare var Susanna Lindvall. Artikeln publicerades först i Neurologi i Sverige.

Referenser

1. Heinzel S. et al. Update of the MDS research criteria for prodromal Parkinson's disease. *Mov Disord* 2019, Epub ahead of print.
2. Schaeffer E et al. Ethical implications for early detection of Parkinson's disease. In revision.
3. Postuma RB et al. MDS clinical diagnostic criteria for Parkinson's disease. *Mov Disord* 2015; 30: 1591–601.
4. PD Med Collaborative Group. Long-term effectiveness of dopamine agonists and monoamine oxidase B inhibitors compared with levodopa as initial treatment for Parkinson's disease (PD MED): a large, open-label, pragmatic randomised trial. *Lancet* 2014; 384: 1196–205.
5. Corvol JC et al. Longitudinal analysis of impulse control disorders in Parkinson disease. *Neurology* 2018; 91: e189–e201.
6. Seppi K et al. Update on treatments for nonmotor symptoms of Parkinson's disease-an evidence-based medicine review. *Mov Disord* 2019; 34: 180–98.
7. Katzenschlager R et al. Long-term safety and efficacy of apomorphine infusion in Parkinson's disease (PD) patients with persistent motor fluctuations: results of the 1-year open-label phase of the TOLEDO study [abstract]. *Mov Disord* 2019; 34 (suppl 2).
8. Dafsari HS et al. Quality of life outcome after subthalamic stimulation in Parkinson's disease depends on age. *Mov Disord* 2018; 33: 99–107.
9. Fox MD. Mapping Symptoms to Brain Networks with the Human Connectome. *N Engl J Med* 2018; 379: 2237–45.
10. <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01767311?term=NCT01767311&draw=2&rank=1>.
11. Silveira CRA et al. Amboxol as a novel disease-modifying treatment for Parkinson's disease dementia: protocol for a single-centre, randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *BMC Neurol* 2019; 19: 20.
12. Svenningsson P et al. Reduced incidence of Parkinson's disease after dipeptidyl peptidase-4 inhibitors-A nationwide case-control study. *Mov Disord* 2016; 31: 1422–3.
13. <https://treater.eu/clinical-study/>
14. Reich MM et al. Probabilistic mapping of the antidystonic effect of pallidal neurostimulation: a multicentre imaging study. *Brain* 2019; 142: 1386–98.
15. Jinnah HA et al. Deep brain stimulation for dystonia: a novel perspective on the value of genetic testing. *J Neural Transm (Vienna)* 2017; 124: 417–430.
16. Bhatia KP et al. Consensus Statement on the classification of tremors. from the task force on tremor of the International Parkinson and Movement Disorder Society. *Mov Disord* 2018; 33: 75–87.
17. Johansson D et al. Individualization of levodopa treatment using a microtablet dispenser and ambulatory accelerometry. *CNS Neurosci Ther* 2018; 00: 1–9.

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

Jag fick diagnosen Parkinsons sjukdom 2016. Jag har alltså inte varit sjuk särskilt länge. Mitt liv har ännu inte påverkats särskilt mycket. Min kropp funkar fortfarande okej och mitt liv i stockholmsförorten Bredäng med tre barn lunkar på ungefär som förut med dagishämtning, läsläsning och spaghetti med köttfärssås.

Men precis som alla andra parkinsonsjuka så måste jag lära mig att leva på hoppet. Hoppet om att just min sjukdom inte kommer att utvecklas så snabbt. Hoppet om att just mina symptom inte kommer att bli så allvarliga. Men framförallt hoppet om att forskarna hittar bättre mediciner under min livstid.

Så länge forskning pågår så slutar jag inte hoppas att kunna hämta på dagis, läsa läxor och laga spaghetti med köttfärssås i många år till. Skillnaden för mig mellan att vara fullt fungerande eller gravt handikappad kan vara en medicin eller en behandlingsmetod som inte är uppfunnen ännu.

Parkinsonfonden stöder forskning om Parkinson. Därför hoppas jag att du vill stödja Parkinsonfonden.

UJE BRANDELIUS
musiker, kompositör och scenartist



FOTO: SÖREN FRÖBERG

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

Parkinsonfonden, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

Medgivande Autogiro

Ja, jag vill stödja Parkinsonfonden via autogiro. Undertecknad ("betalaren"), medger att betalning får göras genom uttag från angivet konto eller av betalaren senare angivet konto, på begäran av angiven betalningsmottagare för betalning till denne på viss dag ("förfallodagen") via Autogiro. Betalaren samtycker till att behandling av personuppgifter som lämnats i detta medgivande behandlas av betalarens betaltjänstleverantör, betalningsmottagaren, betalningsmottagarens betaltjänstleverantör och Bankgirocentralen BGC AB för administration av tjänsten. Personuppgiftsansvariga för denna personuppgiftsbehandling är betalarens betaltjänstleverantör, betalningsmottagaren samt betalningsmottagarens betaltjänstleverantör. Betalaren kan när som helst begära att få tillgång till eller rättelse av personuppgifterna genom att kontakta betalarens betaltjänstleverantör. Ytterligare information om behandling av personuppgifter i samband med betalningar kan finnas i villkoren för kontot och i avtalet med betalningsmottagaren. Betalaren kan när som helst återkalla sitt samtycke, vilket medför att tjänsten i sin helhet avslutas.

Bidrag per månad: _____ Kronor

Jag vill betala genom mitt:
Konto/kontoinnehavare:

_____ - _____
Clearingnummer Bankkonto/Personkonto/PG Bankens namn

Namn: _____ Personnummer: _____

Gatu- och postadress: _____

Datum: _____ Namnteckning: _____ Tfn dagtid: _____

Släpp ut mig, snälla släpp ut mig!

– **H**ar du själv gjort det här?, röt jag. Hon hoppade till, mumlade ja och öppnade dörren ut till väntrummet.

Jag fortsatte:

– Och hur tyckte du att det var?

– Det gick väl bra, sa hon undvikande medan hon kallade in en man som stod utanför iklädd likadan larvig sjukhus-skjorta som jag. När jag snörvlande stormade förbi, sneglade han förskrämt på mig – skulle gaphalsen ge honom en rak höger eller skulle han kanske själv genomgå samma förfärliga undersökning?

Vad var det nu för gräslighet jag genomlidit – jo, en magnet-röntgenundersökning av min ständigt värkande rygg. När jag fick remissen, var jag mycket misstänksam mot att ligga i en tub, men tänkte att kan andra så kan väl jag också. Och mr P håller tyst.

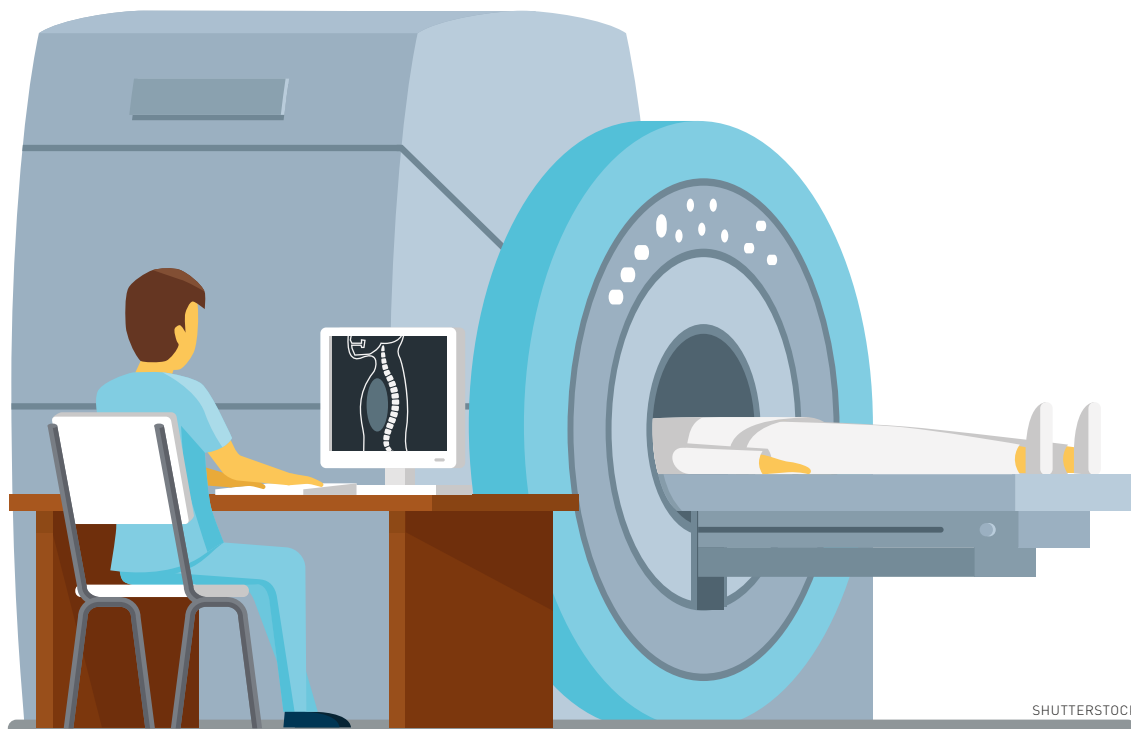
När jag kliver in i lokalen med en förskräcklig apparat mitt på golvet, möts jag av barsk sköterska som ber mig lägga mig på britsen i öppningen till tröskverket. Det här var väl inte så trångt som alla berättat, tänker jag stöddigt tills jag upptäcker att britsen kommer att höjas inne i tunnan. Jag får en plastboll med knapp som jag ska trycka på om jag vill något. Det där lät ju lugnande. Sen får jag rådet att jag ska blunda hela tiden och – vips in i röret! Blunda hela tiden! Det är klart att jag öppnar ögonen och ser till min fasa tunneltaket vilande på nästippen!

– Jag vill ut! tjuter jag panikslaget och slår händerna i taket.

– Jag vill inte göra det här. Jag vill gå hem.

Syster drog ut mig ur tuben och gav mig en svart mask jag skulle ha för ögonen och satte på mig hörlurarna igen. Sen började hon knuffa in mig i apparaten igen! – Nej! vrålade jag. Jag vill gå hem. Hon frågade om jag ville ha Stesolid, eftersom hela jag skakade (ja, jag har ju Parkinson).

– Du är ju genomstressad, sa hon och



SHUTTERSTOCK

... den här gången togs jag om hand av tjusig man, med sammetsröst – Annemarie, hur går det, Annemarie mår du bra och så vidare och så vidare...

hämtade en spruta, slang och något mer. Hon såg bekymrat på mig och tänkte väl på kön utanför och att klockan tickade iväg. När hon tryckt in sprutan, fick jag åka in i röret igen. Där hörde jag Lugna favoriter varvat med höga borrljud medan jag försökte yoga-andas. Sen sa hon äntligen – nu plockar jag ut dig. Det är klart nu. En vecka senare fick jag göra om eländet. Men den här gången togs jag om hand av tjusig man, med sammetsröst – Annemarie, hur går det, Annemarie mår du bra och så vidare och så vidare... No problem.

Ni som på 60-talet lyssnade på morgonprogram på radio med Pekka och Bibi Langer, minns följande händelse: Bibi åker finlandsbåt och ska lämna hytten på morgonen – men lyckas inte öppna hytt-dörren! Hon knuffar och stöter.

Hjälp – till slut ligger hon på hyttgolvet och skriker hjärtskärande: Släpp ut mig, snälla släpp ut mig. Då öppnas den olåsta hytt-dörren av förvånad personal – dörren går nämligen inåt.

ANNEMARIE ROTHSCHILD

De vann höstkrysset

1:a pris Bertil Larsson, Bollnäs

2:a pris Gunnel Jonsson, Höviksnäs

3:e pris Karl Mollén, Kimstad



David Leventhal startade dansen

Där fantasin får flöda

Dansare och personer med Parkinson delar både möjligheter och utmaningar. Det anser David Leventhal som grundade Dance for Parkinson. I oktober var sex dansare och två danspedagoger, från Sverige bjudna till danska Parkinsonförbundets danssymposium.

Speciellt inbjuden till evenemanget i Köpenhamn var David Leventhal, grundare av metoden "Dance for Parkinson" och verksam i Mark Morris Dance Group i Brooklyn N.Y.

I en paus träffar jag David Leventhal för att höra hur han tänker om Dance for PD. Konceptet startade i Brooklyn. Nu finns dansgrupper spridda över hela världen.

För 18 år sedan då David fortfarande mest uppträdde som professionell dansare, kontaktades hans dansgrupp av Olie Westheimer, själv dansare, numera

ledare för en parkinsonförening. Hon hade en idé att man genom dans kan få personer med Parkinson att förändra sin självbild och sitt förhållande till rörelse.

David, som mer och mer övergått till att undervisa, fick frågan om han ville ta sig an en klass med personer med Parkinson. Han såg möjligheten och tog den.

– Jag visste ingenting om Parkinsons, ingen jag kände hade Parkinsons.

Hade du någon bild av vad PD kunde vara?

– Inte mycket. Och det var en av poängerna.

na. Vi skulle ta oss an klassen ur ett dansperspektiv, och lite som forskare samlar information under processen. Vi skulle inte läsa på. Vi skulle dra en skiljelinje mellan PD och dans. Tanken var att allt som dansare gjorde under träning och hela processen fram mot en föreställning var värdefullt och begripligt för personer med Parkinson, säger Davd.

– Skälet till att jag fortfarande håller på är att jag mer och mer ser vilken styrka det finns i förhållandet dansare och personer med Parkinson. Vi har samma utmaningar och möjligheter. Dansare måste dagligen ta sig an nya problem. Vi måste hitta nya vägar för att uttrycka oss genom rörelse. Professionella dansare är bra på det och kan dela med sig av den kunskapen till personer med Parkinson och tvärtom.

Det handlar inte bara om fysisk träning, vad jag kan förstå. Det är något mer?

– Styrkan ligger inte bara i det fysiska. Det handlar lika mycket om fantasi och kreativitet, uttrycksförmåga och kommunikation med andra. Sociala kontakter, visst men också att skapa något meningsfullt med din kropp. Och att dela detta med andra. På så sätt får du en röst som talar högt och klart. Det är så viktigt. Ofta hör jag personer med Parkinson säga att ingen lyssnar och ingen

ser. Många känner sig obekväma med hur man uttrycker sig. Dansen gör människor bekväma och trygga i sitt sätt att uttrycka sig genom sina kroppar. Utan att behöva be om ursäkt och med en känsla av att ha kommandot.



David Leventhal i samspråk med bland andra Eleonor Högström.



Personer med Parkinson är ofta äldre, men ni som professionella dansare arbetar väl annars med yngre personer?

– Ja de är äldre personer men unga dansare. Många i vår grupp har aldrig dansat förr men de har en potential att öppna upp och utforska sig själva som dansare. Många tycker att dom på grund av ålder inte kan röra sig så fritt och har ingen fantasi. Men fantasin är det sista som åldras. Sinnet är aktivt och starkt som när de var unga. De har bara inte fått lov att använda det, och speciellt inte att uttrycka sig via kroppen. För i vår kultur är det inte ok att visa upp sig, vi är fysiskt stängda.

I vår grupp ser jag det lilla fröet som är sått och håller på att gro och växa till dansare.

De genomgår en identitetsförändring. Människor kommer in i klassen som personer med Parkinson och går därifrån som dansare. För de har fått lov att låta fantasin flöda.

ELEONOR HÖGSTRÖM



Första danslägret i Umeå en succé

Dans för Parkinson har fått fäste även i norra Sverige. I augusti ordnades det första danslägret i Umeå. Ett 30-tal deltagare dansade till allt från rock till klassisk musik.

Jenny Sjöberg, ämnesansvarig för Dans och hälsa på Balettakademien Umeå var arrangör av lägret. Hon är under terminerna också ledare på andra danskurser för personer med Parkinson. I norra Sverige finns dansgrupper i bland annat Umeå, Skellefteå och Luleå.

– Dans är för alla. Det är en upplevelse för alla som är med och ger så mycket glädje. Många uttryckte också att det var bra att vi hade ett läger här uppe så att man slipper åka så långt, säger Jenny Sjöberg.

Danslägret arrangerades i samarbete med Parkinson Västerbotten och lägret stöttades av bland andra Umeå kommun, Region Norrbotten och Region Västernorrland.

– Danslägret är mer än träning. Det är gemenskap och en upplevelse, säger Jenny Sjöberg.

Om det blir ett läger i Umeå nästa år är dock för tidigt att säga.

– Jag kan tycka att det är en poäng att det är på olika platser. Förra året var danslägret i Dalarna och man kan tänka sig att man alternerar mellan olika platser även i framtiden, säger hon.

ÄNTLIGEN!



Enkel dosering med
Schine Pill Popper och Schine Pill Box!

SCHINE
My life products

Hitta återförsäljare på www.schine.se



REHABILITERING MED HELHETSSYN OCH VÄRME!

SolyMar hoteles i Calpe, Spanien.
Vackert beläget precis
intill Medelhavet.

Individanpassad neurologisk rehabilitering
utifrån dina behov, förutsättningar och önskemål.
Rehabteam med kunnig och engagerad personal. Stöd
och information åt närstående. Vi hjälper till med ansökan
om förhandsbesked från försäkringskassan.

Varmt välkommen att kontakta oss för mer information!



CercaDeTi Rehab AB

0766-470 447 • info@cercadeti.se • www.cercadeti.se
Rehab i Calpe sedan 2012



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

Vad är den ”tändande gnistan”?

Den 15 oktober fattade Parkinsonfondens styrelse beslut om årets ansökningar om forskningsanslag. Sammanlagt fördelades 6,3 miljoner kronor, vilket är ungefär 4 miljoner mindre än vad vi vant oss vid under senare år. Anledningen till detta är framför allt att inga större arv tillfallit fonden under det senaste året. En svår misräkning, som naturligtvis ledde till ett osedvanligt stort antal avslag, samtidigt som nivån för stora och medelstora anslag minskades med 10 procent. Vi hoppas att vi kan fördela mera pengar nästa år.

Allt är dock inte hopplöst och vi kan glädja oss åt att vi ändå kunnat stödja ett antal verkligt angelägna ansökningar. Jag vill nämna ett par exempel.

Det första är ett projekt med den föga upphetsande rubriken ”Gastrointestinala aspekter på Parkinsons sjukdom”, där professor Jia-Yi Li, Lunds universitet, vill försöka ta reda på vad som är ”den tändande gnistan”, det vill säga vad som sätter igång det förlopp som så småningom leder till Parkinsons sjukdom – var

inträffar det, när sker det och hur går det till? Läs mera i referatet här intill.

Det andra är ett projekt där professor Per Odin, också Lunds universitet, kommer att delta i ett europiskt samarbetsprojekt som syftar till att utveckla bättre vårdprinciper för patienter som befinner sig i de mest avancerade stadierna av Parkinsons sjukdom. Den svenska delen av studien är så utformad att den

”... vi kan glädja oss åt att vi kunnat stödja ett antal verkligt angelägna ansökningar. Jag vill nämna ett par exempel.”

beräknas ge omedelbar patientnytta.

Så det finns en betydande spännvidd i fondens projekt, från första början, långt innan symptomen visat sig och fram till dem som är svårast drabbade. Jag ser fram emot att få referera flera projekt i kommande nummer av Parkinsonjournalen.

På fondens hemsida (www.parkinsonfonden.se), under ”Ge en gåva”, finns för övrigt en text om vad man bör tänka på om man önskar testamentera en slant till forskningen.

LENNART PETERSSON

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 forskningsrön 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

Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

- Hilding Löfstedt, Dalhem
- HD Rehab AB, Lidingö
- Veronica Öberg, Linköping
- Anders Jepszon, Bankeryd
- Svea och Britt Inger Haraldsson, Knislinge
- Telegrambyrån i Karlstad AB

SKATTEREDUKTION FÖR GÅVOR

Nu kan privatpersoner åter få upp till 1 500 kronor i skattereduktion för gåvor till godkända gåvomottagare, varav Parkinsonfonden är en. Skattereduktionen är 25 procent av gåvobeloppet och får högst vara 1 500 kronor per år. Det motsvarar gåvor på totalt 6 000 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 uppge namn, adress samt ditt personnummer

Mera detaljerad information kan hittas på Skatteverkets hemsida. Sök ”skattereduktion för gåvor”.

Hur upplever personer med avancerad parkinsonbehandling och deras partners sin nära relation? En första beskrivning av resultat från en studie har presenterats vid Movement Disorder Societys internationella kongress i Nice, Frankrike i september 2019.

TEXT LENNART PETTERSSON

Svensk studie om relationer presenterad internationellt

DÅ EN AV PERSONERNA i en nära relation får en kronisk sjukdom är det sannolikt att dynamiken i relationen förändras, men hur upplever egentligen personer med avancerad parkinsonbehandling och deras partners sitt förhållande? Det har en grupp forskare från Lund, Köpenhamn och Uppsala undersökt genom att intervjua personer med Parkinson och avancerad behandling och deras partners.

Till de avancerade behandlingarna vid Parkinsons sjukdom brukar man räkna djupelektrostimulering och pumpbehandling med antingen apomorfin eller levodopa. Dessa behandlingsalternativ blir aktuella då en person har levt med Parkinsons sjukdom under ett antal år och har besvärande symtom eller biverkningar trots att tablettbehandling är optimalt inställd.

Målet med projektet är att kunna ge personer i senare skeden av Parkinsons sjukdom och deras närstående ett så gott och välinformerat stöd som möjligt, inte minst vid insättning av avancerad behandling. Studien har letts av Per Odin, överläkare vid Skånes universitetssjukhus och professor vid Lunds universitet, och den är även tänkt att vara en del i parkinsonsköterskan Monica Scharfenorts kommande avhandlingsarbete.

– Patienterna efterfrågar ofta hur behandlingarna påverkar ”mjuka” parametrar såsom livskvalité, umgänge och vilka aktiviteter de kan delta i, säger Monica Scharfenort.

– I forskningen har man i huvudsak tittat på hur behandlingarna påverkar patientens motorik, men en förbättrad motorik behöver ju

till exempel inte leda till en ökad social aktivitet. Dessutom har väldigt få efterfrågat hur närstående mår i allt detta, påpekar hon.

En första beskrivning av resultaten från studien presenterades vid Movement Disorder Societys internationella kongress i Nice, Frankrike i september 2019. De tidiga analyserna antyder att det på gruppnivå fanns en skillnad mellan hur personer med avancerad parkinsonbehandling och deras partners knyter an till sin respektive. Personen med Parkinson kände generellt en ökad oro över att förlora sin partner, medan partnern gav uttryck för att den i viss mån skulle önska ökad självständighet. Forskarna fann också att partnern oftare än personen med Parkinson upplevde en förändrad tillfredsställelse med relationen efter det att personen med Parkinson påbörjat avancerad behandling.

Det var tack vare ett reseanslag från Parkinsonfonden som forskarna kunde presentera studien som en poster på den aktuella konferensen.

– Även forskningsvärlden blir allt mer uppkopplad, men de stora internationella konferenserna ger möjligheter till att skapa kontakter och bilda sig en uppfattning om forskningsläget som inte riktigt kan ersättas av andra kommunikationsvägar”, menar Jonathan Timpka som är forskarstuderande vid Lunds universitet och en av medförfattarna till studien.

Studien sammanställs nu för att sedan referentgranskas innan den publiceras i en vetenskaplig tidskrift.

Följ med till världens bästa hotell för personer med funktionsnedsättningar!

Antero som under många år arrangerat resor för personer med funktionsnedsättningar har ett unikt koncept med morgongymnastik, avspänning och annat trevligt. På plats finns svensk reseledare som ser till att du trivs och mår bra. Hotellet har utsetts till världens bästa hotell för målgruppen.

Antalet platser är begränsat så boka din resa redan nu!

Hotellet på Kreta har rum med anpassat badrum, hög och sänkbar säng, duschpall, larm mm. Utomhuspoolen är tempererad.

Nästa resa till Kreta: 2-16 maj 2020

Prisexempel: Del i dubbelrum 17 100 kronor/person. I priserna ingår halvpension, transfer, morgongymnastik och avspänning. Pris för flygresor tur och retur Arlanda-Kreta: 3 600 kr/person.

Höstens resa 3-17/10 2020 kan också bokas nu!



Läs mer på www.anteroab.se
eller ring 070-788 15 46

SENAST BEVILJADE ANSLAG

Hur startar felveckningen av alfa-synuklein?

Ny forskning tyder på att Parkinsons sjukdom startar i bukhålan. Spridning av alfa-synuklein med felaktig veckning verkar vara en nyckelfaktor vid utvecklingen av sjukdomen. Än saknas dock information om exakt var, när och hur felveckningen och aggregationen av alfa-synuklein först sker. En forskargrupp ska studera gastro-intestinala aspekter på Parkinsons sjukdom

MOTTAGARE: **JIA-YI LI**

professor Wallenberg Neuroscience Center, Lunds universitet

Redan för tio år sedan kunde forskargruppen rapportera uppkomst av Lewykroppar i transplanterade nervceller i hjärnan hos parkinsonpatienter. Detta tyder på en förmåga hos alfa-synuklein att spridas på ett prionliknande sätt (prioner är felveckade proteiner som kan orsaka sjukdom). Senare har visats att alfa-synuklein och dess aggregat kan spridas både mellan nervceller och mellan nervceller och andra celltyper.

Alfa-synuklein kan vidare spridas från tarmslemhinnan till hjärnan via vagusnerven (en hjärnnerv med förgreningar till flera inre organ). Felveckat alfa-synuklein kan dessutom agera som mall för att ge felaktig struktur hos normalt förekommande alfa-synuklein. Proteinets veckning och spridning ger upphov till olika patologiska processer som inflammation och felaktig mitokondriefunktion. Kort sagt förefaller spridning av alfa-synuklein med felaktig veckning vara en nyckelfaktor vid utvecklingen av Parkinsons sjukdom. Mycket tyder också på att sjukdomens start äger rum i bukhålan. Än saknas dock information om exakt var, när och hur felveckningen och aggregationen av alfa-synuklein först sker.

Avsikten med det aktuella projektet är att försöka besvara dessa frågor och ge kunskap om vad som utlöser den process som så småningom, efter åtskilliga år, leder till Parkinsons sjukdom.

En fördjupad förståelse av dessa mekanismer kan leda till utveckling av nya terapier som kan hämma uppkomsten och bromsa utvecklingen av Parkinsons sjukdom.

Beviljat anslag: 450 000 kronor

Forskare undersöker risk för benbrott

Ett projekt ska ta reda på hur många personer med Parkinsons sjukdom som har en förhöjd risk för benbrott. Forskarna ska också undersöka om de med hög risk för benbrott har blivit identifierade och fått benstärkande behandling och belysa omständigheterna kring frakturer.

MOTTAGARE **DAG NYHOLM**

docent, specialistläkare, Institutionen för neuroneurovetenskap och neurologi, Uppsala universitet

Parkinsons sjukdom och dess läkemedelsbehandling innebär risk för att drabbas av benskörhet och ostadighet, vilket leder till att man lättare faller och bryter benen. Att få ett benbrott vid Parkinsons sjukdom har värre konsekvenser än hos andra människor – komplikationer som infektioner och trycksår är vanligare och dödligheten är högre.

Med en bentäthetsmätning kan man se hur starkt skelettet är och om det är skört kan man behandla med benstärkande läkemedel. Detta är emellertid inte en del av den rutinmässiga vården av personer med Parkinsons sjukdom och ingår till exempel inte i Swemodis riktlinjer för utredning och behandling vid Parkinsonssjukdom.

För att förebygga benbrott finns det flera enkla åtgärder som kan förebygga och behandla benskörhet hos personer med Parkinsons sjukdom. Att tillämpa sådana åtgärder skulle medföra såväl bättre livskvalitet hos patienterna, som slippa benbrott, som ekonomiska fördelar för sjukvården.

Det aktuella projektets syfte är att ta reda på hur många personer med Parkinsons sjukdom som har en förhöjd benbrottsrisk, att undersöka om de med hög risk för benbrott har blivit identifierade och fått benstärkande behandling och att belysa omständigheterna kring frakturer.

Data har redan samlats in, dels från Socialstyrelsens register, dels genom att skicka ut en enkät till personer med Parkinsons sjukdom i ett studentprojekt. Avsikten är nu att gå vidare i samarbete med ett annat sjukhus.

Preliminära data visar att benskörhet är underdiagnosticerad och underbehandlad vid Parkinsons sjukdom. Projektet beräknas ge patientnytta om mindre än fem år.

Beviljat anslag: 150 000 kronor



Studie av tidiga förändringar i hjärnan

Den del av hjärnan som framför allt är drabbad vid Parkinsons sjukdom är känd för att ha en hög koncentration av hjärnans inflammatoriska celler, de så kallade mikroglia-cellerna. En forskargrupp ska studera betydelsen av mikroglia-inducerad inflammation för proteinaggregation och patogenes vid Parkinsons sjukdom

MOTTAGARE: TOMAS DEIERBORG

universitetslektor, Experimentell neuroinflammation, BMC

Lunds universitet

Vid Parkinsons sjukdom finns det en pågående inflammation i hjärnan. Den del av hjärnan som framför allt är drabbad vid Parkinsons sjukdom, substantia nigra, är känd för att ha en hög koncentration av hjärnans inflammatoriska celler, de så kallade mikroglia-cellerna. Dessa celler är inflammatoriskt aktiva hos patienter med Parkinsons sjukdom och tros bidra till nervcelldöden. Mikroglia-cellerna kan bilda ett slags blåsor som de kan avge till omgivningen och därmed påverka andra celler, däribland nervcellerna. Förståelsen för hur dessa blåsor kan påverka de känsliga nervcellerna antas vara av betydelse för sjukdomen.

Ett kännetecken vid Parkinsons sjukdom är att proteinaggregat, bestående av alfa-synuklein, bildas i nervcellerna. Forskargruppen tror att proteinaggregat som bildas tidigt i sjukdomen känns igen av hjärnans mikroglia-celler som därmed aktiveras och startar inflammatoriska processer som orsakar celldöd bland de dopaminproducerande cellerna i substantia nigra. Gruppen kommer använda en avancerad synkrotonbaserad teknik som använder elektromagnetisk strålning för att studera molekyler och atomer för att studera tidiga förändringar i hjärnvävnad för att se om de har ett samband med inflammatoriska förändringar, kopplade till sjukdomen, som inte kan detekteras med vanliga konventionella metoder som immunohistokemi.

Gruppen kommer att studera hjärnvävnad från parkinsonpatienter samt hjärnvävnad från experimentella djurmodeller av Parkinsons sjukdom. Genom att hitta tidigare förändringar som ger upphov till skadlig aktivering av mikroglia-celler anser man sig kunna bidra med kunskap om hur sjukdomen kan hämmas.



Hantera osäkerhet – ny studie om balans

MOTION FÖRBÄTTRAR BALANSEN vid Parkinsons sjukdom (PD), men ändå är majoriteten av personer med diagnosen fysiskt inaktiva. Insikter som uppnås genom att förstå hur personer med PD (PmPD) förstår sina symtom och deras förmåga att kontrollera dem, kan bidra till kommunikationsstrategier och motiverande tillvägagångssätt som används av fysioterapeuter. Ingen tidigare studie har kvalitativt undersökt hur PmPD uppfattar begreppet balans och de övertygelser de har om sin egen förmåga att påverka balansen.

Denna studie syftade till att utforska innebörden av balans för PmPD och de övertygelser de har om den egna förmågan att påverka sin balans i vardagen.

Fördjupade intervjuer genomfördes med 18 deltagare med PD (åldersintervallet 46 till 83 år, Hoehn och Yahr intervall 1 till 4).

FEM HUVUDETMAN FRAMKOM I analysen: förbli i kontroll över sin kropp; anpassa beteende för att hantera osäkerhet; rikta fokus för att ligga ett steg före; motståndskraft som försvar och utöva på övertygelser och reservationer. Tolkning av de underliggande mönstren i huvudtemat gav det övergripande stoffet med fokus samt egen beslutsamhet för att återfå kontroll över sin skiftande balans.

Balansbegreppet uppfattades som både kroppslig jämvikt och samverkan mellan kropp och själ och beskrivs i samband med att man förblir i kontroll över ens kropp och vardag. Kognitiva resurser användes för att rikta fokus och uppmärksamhet under balansutmanande situationer i en process med intern dialog. Även deltagare som inte uttryckte tro på sin förmåga att påverka sin balans genom träning, använde psykologisk motståndskraft för att motverka utmaningarna med nedsatt balans.

Källa: Controlling the Uncontrollable: Perceptions of Balance in People With Parkinson Disease, Johansson H. et al, Phys Ther. 2019 Aug 23. pii: pzz117. doi: 10.1093/ptj/pzz117.



**Parkinsonjournalen
finns även
som digitalt blädderex!**

parkinsonforbundet.se

Beviljat anslag: 270 000 kronor

Automatiserad bildanalys testad

En ny, automatiserad metod för bildanalys har testats i Sverige. Syftet med projektet var att bedöma förmågan hos denna nya teknik att skilja mellan PS, Progressiv Supranuklear Paralysis (PSP) och Multipel System Atrofi (MSA) hos patienter som behandlas och följs upp vid Centrum för Neurologi, Akademiskt Specialistcentrum i Stockholm.

TEXT: IOANNA MARKAKI
överläkare, PhD, Karolinska Institutet

Parkinsons sjukdom (PS) kan vara svår att kliniskt skilja från atypiska parkinsonistiska syndrom, särskilt tidigt i sjukdomsförloppet då diagnosen baseras på överlappande symtom och sjukdomstecken. Det är inte ovanligt att den preliminära diagnosen omvärderas en, ibland två gånger under de första åren från symtomdebuten. Detta orsakar osäkerhet och oro hos patienterna och försämrar behandlingsbeslut hos läkare. Det utgör även ett betydelsefullt hinder vid urvalet av patienter med korrekt diagnos för deltagande i kliniska behandlings- och observationsstudier.

En ny, automatiserad metod för bildanalys baserad på positronemissionstomografi med substansen fluorodeoxiglukos (FDG-PET), som utvecklats av professor Eidelberg och

medarbetare vid Feinstein Institutet i New York, utgör en ny angreppspunkt i differentialdiagnostiken. Metoden har testats framgångsrikt i fler grupper, men inga studier har utvärderat den hos svenska patienter med PS och atypisk parkinsonism. Syftet med vårt projekt var att bedöma förmågan hos denna nya teknik att skilja mellan PS, Progressiv Supranuklear Paralysis (PSP) och Multipel System Atrofi (MSA) hos patienter som behandlas och följs upp vid Centrum för Neurologi, Akademiskt Specialistcentrum i Stockholm.

I SAMARBETE MED Eidelberg och medarbetare har vi undersökt metodens sensitivitet och specificitet i en grupp av 19 patienter med PD, tre med MSA och två med PSP. Klinisk slutdiagnos av specialist i rörelserubbningar användes som referens. I detta pilotprojekt identifierade den nya metoden korrekt 16 av 19 patienter med PS och alla patienter med MSA och PSP, varvid den visat utmärkt sensitivitet och specificitet i alla de tre diagnoserna. Vårt projekt bekräftar att metoden är möjlig att tillämpa i undersökningar genomförda på Karolinskas PET-laboratorium och att bilderna är kompatibla för att avläsas av den automatiserade algoritmen. Vidare studier i större grupper med flera patienter i varje diagnosgrupp behövs för att kunna dra säkra slutsatser om metodens diagnostiska precision. Detta arbete pågår i samarbete med Eidelberg lab, Feinstein Institutet i New York.

Kongressen, som anordnas årligen av Movement Disorders Society, ägde i år rum i Nice, Frankrike med 6000 deltagare, fler

än någonsin. Det var som vanligt väldigt intensiva, lärorika och aktivitetsfulla dagar! Under första dagen presenterades det senaste inom diagnos och tidig behandling vid PS, och mycket intressanta diskussioner om prodromal PS (identifiering av tidiga sjukdomstecken innan de motoriska symtomens debut). Man diskuterade även pågående och framtida studier om eventuella sjukdomsmodifierade behandlingar. Differentialdiagnos och behandling av atypisk parkinsonism var ett eget tema, liksom behandling av komplikationer vid avancerad PS.

Andra dagen öppnades med "presidential lectures" där årets vetenskapliga rapport, som i år handlade om medelhavsdiets betydelse vid PS, prisades. Under dag tre hölls "ground rounds" där patienter med ovanliga rörelserubbningar undersöktes i realtid av experter som försökte ställa rätt diagnos, ett mycket tacksamt och lärorikt moment. Näst sista dagen var det dags för en "video challenge" där en panel med experter resonerade fort och på ett pedagogiskt sätt om potentiell diagnos i video-fall som presenterades i snabbt tempo. Under dagen diskuterades kontroversiella teman, inklusive behandling med DBS tidigt i förloppet, och behandling med cannabinoider.

Vår poster om projektet presenterades under kongressens tredje dag och väckte intresse hos flera radiologer från olika världsdelar som var intresserade av detaljer kring analysen av FDG-PET mönstret samt kollegor från Karolinska och andra sjukhus. Särskilt tack till Parkinsonfonden för reseanslag som möjliggjorde deltagande i kongressen och presentation av vårt arbete.

Ny specialistmottagning utreder demens

Karolinska Universitetssjukhuset har invigt en ny högspecialiserad kognitiv mottagning i Solna.

Den nya kognitiva mottagningen möter, utreder och stödjer patienter med misstänkt demenssjukdom. Mottagningen kommer också fokusera på ovanliga demenssjukdomar och tidig diagnostik som kräver högspecialiserad vård. Patienten kommer tidigt att kunna erbjudas deltagande i klinisk forskning, genetisk utredning och möjlighet till deltagande i livsstilsinterventioner och läkemedelsstudier. Den hög-

specialiserade mottagningen vänder sig i första hand till patienter upp till 70.

En systemmottagning finns även i Huddinge. Tanken är att Solna ska ta emot patienter som kommer från norr om Slussen, och Huddinge patienter som kommer söderifrån. Mottagningarna kommer även att ta emot personer från övriga landet, från landsting där det inte bedrivs högspecialiserad vård för den här patientgruppen.

Källa: Karolinska universitetssjukhuset

Söker efter svar om cellers motståndskraft

Vissa nervceller är väldigt motståndskraftiga medan andra är känsliga för neurodegenerativa sjukdomar som Parkinsons sjukdom. Eva Hedlund hoppas att om vi kan förstå de exakta bakomliggande mekanismerna för nervcellers sårbarhet och motståndskraft så kan det vara en möjlighet att använda detta för att göra celler mer motståndskraftiga mot sjukdom.

Vad arbetar du med idag?

Sedan 2012 har jag ett eget laboratorium, vid Karolinska Institutet, där vi fokuserar på att försöka förstå varför vissa nervceller är motståndskraftiga mot neurodegenerativa sjukdomar såsom Parkinsons sjukdom och ALS, medan andra är känsliga.

Hur har din karriär sett ut?

Jag gick min grundutbildning vid Kalmar Högskola (nu Linnéuniversitet) där jag studerade på programmet för Biomedicinsk kemi. Jag doktorerade därefter vid Karolinska Institutet och disputerade vid 28 års ålder. Därefter åkte jag till USA för att göra en så kallad "postdoc" vid UCLA i Los Angeles Kalifornien, där jag under 1,5 års tid forskade på mekanismer som är viktiga för ryggmäragsutveckling. Därefter styrde jag kosan mot Boston, Massachusetts och Harvard Medical School och min andra postdoc, där jag under nästan fem års tid fokuserade på stamcellsterapier i modeller av Parkinsons sjukdoms.

När och hur väcktes ditt intresse för forskning?

Precis som alla barn så hade jag en upptäckarglädje och nyfikenhet på det mesta när jag växte upp (alla barn är födda forskare i min mening) och mina föräldrar uppmuntrade verkligen min frågvishet och vi hjälptes åt att försöka leta upp svar på det mesta. Vi satt ofta och slog i uppslagsböcker tillsammans och hittade spännande artiklar i Illustrerad Vetenskap.

Något som också påverkade mig starkt som barn var att min morfar drabbades hårt av Parkinsons sjukdom och jag sa redan då till mina föräldrar att jag skulle forska på den här nedbrytande sjukdomen. Sedan är det flera lärare som också påverkat mig mycket positivt och fått mig ännu mer intresserad av naturvetenskap under skoltiden, både under högstadiet, gymnasiet och på högskolan.

Hur skulle du vilja beskriva din forskning?

Min forskning är fokuserad på att förstå de molekylära mekanismer som gör att vissa nervceller är väldigt motståndskraftiga medan andra är känsliga för neurodegenerativa sjukdomar såsom Parkinsons sjukdom och ALS. I mitt laboratorium både utvecklar och använder vi avancerade så kallade sekvenseringstekniker för att titta på de minsta beståndsdelarna i cellen för att förstå hur nervceller reagerar på sjukdom. Vi använder även stamceller och genterapi. Jag tror att om vi kan för-



FOTO: KARL GABOR

Eva Hedlund

Docent i Neurobiologi

Verksam vid: Institutionen för Neurovetenskap, Karolinska Institutet

Född: I Trollhättan

Bor: I Bromma

Familj: Två fantastiska barn, David 14 år och Nova 10 år.

Musiksmak: Jag lyssnar på det mesta och gillar att upptäcka nya favoriter, men har alltid gillat elektronisk musik, några favoriter är the Cure och Robyn.

Läser: Alltid flera böcker samtidigt och väldigt blandad typ av litteratur. Just nu läser jag: "The Gene" av Siddhartha Mukherjee, "The heart goes last" av Margaret Atwood (en av mina absoluta favoritförfattare), "Trädens hemliga liv" av Peter Wohlleben och en mysdeckare "Ester Karlsson med K" av Olséni och Hansen.

Favoritmat: Jag tycker sushi i alla dess former är fantastisk gott men jag är också otroligt förtjust i risotto och olika mustiga grönsakssoppor, speciellt under höst och vinter.

Kopplar av med: På min fritid spenderar jag mycket tid på friidrottsarenor som tränare för Bromma IF – det är härligt att få förmedla den glädje och kunskap jag har för denna idrott och dessutom innebär det att jag och mina härliga barn har ett fritidsintresse som vi verkligen delar.

stå de exakta bakomliggande mekanismerna för nervcellers sårbarhet och motståndskraft att det finns en möjlighet att använda detta för att göra celler mer motståndskraftiga mot sjukdom. Vi vill på detta sätt identifiera faktorer som kan användas i framtida terapier för att bromsa sjukdomsutvecklingen i Parkinsons sjukdom.

På vilket sätt har Parkinsonfonden bidragit till din forskning?

De anslag jag har erhållit från Parkinsonfonden har varit absolut instrumentala för att mitt laboratorium ska kunna bedriva vår parkinsonforskning. Utan Parkinsonfonden hade det inte varit ekonomisk möjligt att göra detta.

Vad kommer din forskning att betyda för parkinsonpatienter?

Det är min förhoppning att forskning i mitt laboratorium ska leda till framtida terapier för parkinsonpatienter där förlusten av nervceller bromsas upp.

När kommer dina forskningsframsteg att komma till nytta för parkinsonsjuka?

Jag hoppas att mina forskningsframsteg ska komma parkinsons patienter till nytta inom tio års tid.

INTERNATIONAL CONFERENCE ON PARKINSONS DISEASE #1

Ny forskning från hela världen presenterades på konferensen ”International Conference on Parkinsons Disease” som arrangerades av MDS, Movement Disorders Society i Nice i september.

Vikten av att hitta rätt träningsform var ett av ämnena. Ett annat var vad som påverkar upplevelsen av livskvalitet hos personer med Parkinson.

Johan Löck skriver här och kommenterar några av de vetenskapliga resultaten som presenterades på posters. Örjan Skogar skriver i en artikel på nästa uppslag om vad som kan finnas runt hörnet, om man riktar blickar mot nästa konferens.

Träning och livskvalitet ämnena på global konferens

Ett 50-tal svenska deltagare var på plats tillsammans med drygt 6000 andra deltagare från hela världen på konferensen i Nice i september. Här nedan följer en exposé av studier där jag mest koncentrerat mig på resultaten av det som presenterades på posters.

Dr Aggraval, Indien, visade betydelsen av socioekonomisk status för upplevelsen av livskvalitet (QoL) hos Parkinsonpatienter (PD). Han studerade 134 Parkinsonpatienter i åldrar mellan 23-81 med 80 procent män. Sjukdomsdurationen var i snitt 6,9 år och svårigheten av sjukdomen i snitt 2,5 med skalan Hoehn och Yahr (H&Y), som går mellan 1 till 5 där 5 visar en mycket svår sjukdom.

Man använde sig av den välbekanta skalan SF36 för att mäta QoL och delade status i 5 kategorier: övre, övre medel, lägre medel, övre lägre och lägre status. Efter att ha justerat för andra faktorer, fann man att högsta status medförde bättre QoL och lägsta status medförde sämre QoL. Det tolkades som att högre utbildning underlättar att förstå sjukdomen medan lägre status kan medföra svårighet att få tillgång till mediciner och stöd. Här får man vara medveten om att denna studie handlar om förhållanden

i Indien och det alls inte är säkert att sådana, något provocativa, resultat är giltiga i västliga världen.

Sannolikt mer generaliserande resultat om QoL visade dr Coiciton, Rumänien, om det besvärande symtomet ”dregling” i en studie på ett 40-tal PD-patienter med svårighetsgrad H&Y 3. Han fann att förekomsten av dregling starkt negativt påverkade QoL det vill säga ju mer dregling desto sämre QoL – mest på grund av den försämrade kommunikationsförmågan. Här finns ju idag en del terapier som kan förbättra detta besvärande symtom allt ifrån tabletter, plåster till Botox-injektioner.

I en studie av dr Straka, Kroatien, på 40 PD-patienter (66,6 år; 7,3 års duration; H&Y 2,5) avseende följsamhet av medicinering hos de som hade >3 dagliga dostillfällen användes en elektronisk doslåda. Denna hade en signalfunktion som mätte intaget under sex veckor. Patienterna hade 5,3 dagliga dostillfällen och som väntat var följsamheten lägre ju oftare och komplexare regimen var. Hos de patienter som hade svårt att följa medicinintagen tycktes denna typ av apparat kunna öka följsamheten och i förlängningen förbättra såväl motoriska som icke-motoriska symtom men även QoL. Denna apparat påminner om

den tillgängliga, svenska apparaten Sensidose, som dock på ett helt annat sätt också möjliggör finjustering av medicineringen med speciellt framtagen styrka av levodopa, Flexilev, men samtidigt också möjliggör rapportering av symtom. Den ingår också i högkostnadsskyddet.

DEN GODA EFFEKTEN av träning vid PD är ju visad många gånger tidigare, men den ska ju också vara något man tycker om att göra. Dr Israel, Brasilien, hade studerat elva PD-patienter (70 år; H&Y 3,3) med intensiv bas-sängträning innebärande två gånger/vecka under tre månader. Man fann en tydlig förbättring i balansen, som man tror beror på kombinationen av tyngdlöshetskänslan, själva träningen och vattenvärmen.

Inne på olika varianter av träning var också Dr McIsaac, USA, som undersökt 12 veckors ”hippoterapi” det vill säga ridning. Studien omfattade ett fåtal PD-patienter. Här användes hästen som redskap. Såväl balans, gångförmåga och stelhet förbättrades efter träningen. Man får dock alltid vara försiktig med att generalisera sådana här små studier där kontrollpersoner saknas och där man naturligtvis också vill veta om effekterna håller i sig eller är snabbt övergående.

Budskapet är dock i dessa och alla sorters träning, att det viktiga med en träning är att den blir av. Och att det blir en regelbunden verksamhet, som bör försöka göras till en daglig, trevlig och integrerad rutin för att den över huvud taget ska bli gjord. Så uppmaningen till patienten är att hitta sin typ av träning och träningsform och göra den regelbundet efter ork och möjlighet.

NÅGRA HELT NYA och tillgängliga läkemedel uppvisades inte på konferensen. Däremot pratades mycket om återanvändande av redan befintliga läkemedel, så kallad ”repurposing”, där man använder kända läkemedel på annan indikation än den redan godkända.

Här har bland annat svenske forskaren P. Brundin undersökt järnchelerande Deferidon och tyrosinkinashämmaren Nilotinib på PD och dessa används nu i kliniska studier i Fas II det vill säga på ett mindre antal PD-patienter. Det sedan 30 år använda slemlösande läkemedlet Mucolytic studeras nu, och tycks redan även användas av PD-patienter, på grund av dess reducerande effekt av proteinet alfa-synuklein. Detta protein finns bland annat i hjärnceller och har stor betydelse vid utveckling och progression av PD. Även beta-stimuleraren Albuterol, som bland annat används mot astma, tycks också ha en effekt på alfa-synuklein, som positivt tycks kunna påverka PD varför flera studier pågår för att bekräfta dess effekt. Vissa blodtryckssänkande läkemedel (Ca-blockare och ACE-hämmare) uppvisar en sådan liknande effekt. Blodfets-sänkande statinerna Simvastatin och Lovastatin tycks också ha liknande anti-alfa-synuklein effekt. Diabetes-medlet Exenatid används nu i flera pågående studier mot PD efter positiva resultat på PD i redan publicerade studier. Generellt kan sägas att en enstaka positiv studie inte räcker för att påvisa en verklig effekt utan det krävs fler och större, vetenskapligt upplagda studier för att bekräfta detta. Det är också viktigt att understryka, att alla dessa terapier varken är, eller kommer att bli en lösning till symtomterapi vid PD, utan bör i bästa fall ses som intressanta komplement till traditionell terapi. Men utbudet av dessa idéer vittnar om att forskarvärlden inte enbart forskar efter genuint nya läkemedel utan även forskar genom att bearbeta befintliga data, hitta nya användnings-

områden och indikationer för redan etablerade läkemedel.

Dr Rocha, Österrike, presenterade en av många studier från den stora BIPARK-studien på enzym-hämmaren/COMT-hämmaren Opicapone 50 mg XL. Den är godkänd i stora delar av Europa. Man hade gjort en klassisk RCT (randomiserad, kontrollerad studie) på 525 PD-patienter med hälften som fick aktiv Opicapone (O) och hälften placebo (P) i 12 veckor. O-gruppen hade färre dosglapp än P-gruppen, men var även bättre än konkurrenten, den redan tillgängliga COMT-hämmaren entacapon. Dessutom uppvisades inga bekymmer med lös avföring eller missfärgad urin, som kan vara problem med entacapon. Dessa biverkningar skulle kunna förklaras av entacapons effekt på bakterier och mikrobiologiska metaboliter i tarmen, vilket inte O uppvisar enligt resultat av dr Zimmer (Tyskland). Det pågår mycket forskning om just tarmbakterierna, det så kallade mikrobiomet i tarmen, och dess effekt på hjärncellerna i hjärnan. Flera studier på möss pekar på att mikrobiomet kan ha stor betydelse på viss hjärnfunktion. Man har även noterat att det finns en inre nervtransport av föreningar från tarmen till hjärnan, som kan medverka till förändrad hjärnfunktion.

MER OM MAG-TARM kanalens lokala betydelse vid PD visades av Dr Fasano i en studie på 80 PD-patienter där 88 procent uppvisar en objektiv fördröjd magtömning trots att enbart 35 procent själva rapporterar magbesvär. Det kan förekomma tidigt i PD-förloppet och kan ofta förvärras över tid. Konsekvensen kan bli en otillräcklig effekt av orala mediciner och ge dosglapp och OFF-perioder. Välkänt är också att mat, och speciellt protein, konkurrerar med levodopa (Madopark, Sinemet) om absorptionen från tarmen, varför dess effekt kan senareläggas eller utebli helt.

Man har nu i Europa utvecklat läkemedlet Inbrija som är ett modulerat levodopa och gjort så att det kan inandas ner i lungorna och därmed passera förbi mag-tarmkanalen. På så sätt kan en del sidoeffekter undvikas. Läkemedlet kan då användas som ett tillägg till sedvanlig levodopa terapi framförallt vid OFF-perioder eller dålig medicineffekt. Dr Aditi, Indien, visade på goda effekter att hantera magtömningen genom att

använda sig av upprepade, mindre, titrerade intag av en lösning av levodopa. Det tycks ge en bättre tömning och upptag av levodopa än motsvarande tabletter. Lösningen bestod av 10 tabletter levodopa/karbidopa 100mg/25 mg, 2 g C-vitamin upplöst i 1 liter vatten och fylldes i en mörk flaska och skulle användas inom 1 dygn för att inte förlora effekten. Detta förfaringsätt är ju den typ av så kallad ”sipping”, som av och till redan används och har använts i Sverige då man vill försöka hantera vissa problem. Det kan naturligtvis också vara ett komplement till de patienter som har sväljningssvårigheter – ett inte ovanligt problem vid PD.

MÅNGA GÅNGER BLAND terapier mot sjukdomar har patienter använt terapier där effekten ej är bevisad utan erfarenhetsmässig. Ibland verkningslös, ibland farlig, ibland ren humbug men ibland med en faktisk effekt. Redan i den urgamla indiska läkekonsten Ayurveda användes sammetsbönan (Mucuna Pruriens=MP) mot dåtidens rörelsestörningar. MP finns ju att tillgå på hälsokostaffärer och på näthandeln. Man har i nutid kunnat konstatera att den faktiskt innehåller levodopa, vilket förklarar dess effekt på rörelsestörningar. Dr Boonmonkoi, Thailand, hade gjort en stor genomgång av studier om sammetsbönan effekter på PD och funnit att det behövs 2,5 gånger mer MP än motsvarande vanlig levodopa för att uppnå samma effekt. Men MP:s förbättring på PD med ökad ON-tid gav inte mer dyskinesier, vilket skulle kunna vara en fördel jämfört med konventionell levodopa. Eftersom MP inte är ett kontrollerat läkemedel uppstår naturligtvis frågan hur en konsument kan veta att innehållet i ett inköpt preparat innehåller det som uppges och med vilken renhet.

SOM AKTIV DELTAGARE lämnar man en konferens som denna överfylld med information och kunskap, väl medveten om att man bara har kunnat lyssna och delta i en liten del av utbudet. Somt var nytt och somt bekräftade det man redan visste. Men man kan tryggt konstatera att forskningen inom området är inte bara stor och djup utan också växande, vilket bådadar för en bättre framtid för patienterna.

JOHAN LÖKK

överläkare, professor, Karolinska Universitets-sjukhuset/Karolinska Institutet

INTERNATIONAL CONFERENCE ON PARKINSONS DISEASE #2

Föreläsningarna på ”International Conference on Parkinsons Disease” täckte ett omfattande område inom begreppen rörelsesjukdomar. Med åren har de icke motoriska uttrycken för dessa varianter av neurodegenerativ sjukdom blivit alltmer exponerade och diskuterade. Kunskaperna om de förändringar som sker inuti drabbade nervceller ökar för varje år, men det innebär också att komplexiteten med att förstå och målinrikta terapier för att förhindra uppkomst respektive modulera – i positiv riktning ändra – förlopp av sjukdomarna har ökat.

Forskning och klinisk praktik – nya resultat på väg

KUNSKAPERNA PÅ GENETISK NIVÅ om vilka genuttryck som ger upphov till defekter i nervcellernas funktion har gemensamma nämnare men är absolut inte så enkel att den går att förklara i en modell. Syntes av felveckade proteiner (alfasynuklein) som leder till skador på drabbade nervceller och slutligen nervcellsundergång är i fokus för denna del av forskningen.

Ingenting är mer centralt idag än just att komma åt de första faserna av sjukdomen och på området förekommer nu flera forskningsstudier, de flesta har dock inte kommit så långt ännu, det vill säga man har inte kommit ut i klinisk forskning på bred nivå i mer än ett fåtal fall.

Att upptäcka förstadiet till sjukdomen kan vara en förutsättning för att komma vidare i det stora målet att påverka förloppet och även om metoder kommer att appliceras i alla delar av sjukdomens faser så är det naturligt med en strävan mot tidig diagnostik.

Genom att kombinera ett antal vanligt förekommande symptom som man vet ofta dyker upp redan innan Parkinson ger sig tillkänna med de så bekanta motoriska (rörelsepåverkan) symptomen har man kommit en bit på väg i att identifiera människor med hög risk att senare utveckla de motoriska uttrycken för sjukdomen.

Idag talar vi kanske mer om ”synukleinopatier” och ”taupatier” än om Parkinson, parkinson plus och så vidare. Detta blir mer logiskt när man inriktar forskningen på att studera de biologiska förändringarna inuti nervcellerna som är aktiverade i de olika typerna av parkinsonism.

Terapeutiskt idag förlitar vi oss på substitutionsterapier, det vill säga att på olika sätt ersätta förlusten av signalsubstansen dopamin. Intresset för övriga signalsubstanser som också är drabbade vid Parkinson är också stort. På senare tid har safinamide (Xadago®) dykt upp som en substans med såväl dopaminerg effekt som effekt via hämning av den excitoriska aminosyran glutamats verkan. Även effekter på vissa så kallade jonkanaler (natrium) finns. Studier har även visat att andra vid Parkinson vanligt förekommande symptom, som sänker livskvaliteten påverkas i positiv riktning i långtidsuppföljning (två år) på den högre dosen 100mg en gång dagligen. Indi-

kationen för preparatet är som tilläggsterapi vid medelsvår till svår Parkinson och biverkningssidan tycks helt jämförbar med placebo. Kontinuerlig tillförsel via pumpterapier i senare faser av sjukdomen och framstegen/förfiningen av elektrostimulering (DBS, Deep Brain Stimulation) ägnades mycket uppmärksamhet.

TILL NÄSTA ÅRS KONGRESS lär det finnas resultat från sjukdomsmodifierande behandling med anti-alfa-synuklein som immunoterapi. Vidare resultat av Nilotinib vid Parkinson. Detta medel som utvecklats för behandling av blodsjukdom har i en mindre studie uppvisat positiva effekter mot synukleinet (se ovan) och klinisk positiv effekt på Parkinsons sjukdom.

Sannolikt presenteras resultaten av ”LRRK-2 hämmare” vid Parkinson, så kallad anti-tau antikroppsbehandling vid progressiv supranukleär pares (PSP), och mot Huntington’s sjukdom ”antisense oligonukleotid” som riktas mot muterade genfragment i cellernas energiproducerande organeller, mitokondrierna. (studie med 46 patienter i tidig fas av Huntington). I så kallad fas 2-studie pågår sedan några år prövning av läkemedlet ambroxol med förhoppning att kunna påverka förloppet av parkinsonrelaterad demens, resultat kan vi hoppas på inom ett par år. SPARK-studien är just nu ett av exemplen på säkerhetsstudier där man arbetar med monoklonala antikroppar för att reducera synukleinet. Dessa immunologiska angreppssätt ligger alltså i startgroparna men innan man kommer ut i kliniska forskningsstudier på drabbade patienter måste dessa säkerhetsstudier (fas 2) genomföras. En självklarhet när nya läkemedel beforskas.

Närmare dagsläget är opicapone som godkändes i Europa redan 2016 och som är ute på den europeiska marknaden. För läsare som använder så kallade COMT hämmare är detta i samma bransch men kommer att ha fördelen av att kunna doseras endast en gång dagligen. Minskad off-tid är målet med behandlingen.

ÖRJAN SKOGAR

överläkare, Skånes Universitetssjukhus, Malmö

Lev ”hjärnhälsosamt” – ny folkhälsokampanj behövs

Den europeiska organisationen EPDA och andra experter efterlyser en folkhälsokampanj som syftar till att främja en ”hjärnhälsosamt” livsstil. Syftet är att minska risken för att utveckla neurodegenerativa hjärnsjukdomar, såsom Alzheimers sjukdom och Parkinsons sjukdom.

Kampanjen bör stödja befintligt hälsofrämjande arbete genom att betona att ”det som är bra för hjärtat är generellt bra för hjärnan”, uppmanar experterna.

EN RAPPORT SOM publicerades av Oxford Health Policy Forum nyligen talar om ett ”möjlighetsfönster” där individer kanske kan göra den största skillnaden gällande den egna risken att utveckla neurodegenerativ sjukdom eller försena dess uppkomst.

Den offentliga utbildningskampanjen bör underbyggas av ett samordnat forskningsprogram som syftar till att utveckla kliniska tester för att identifiera de som riskerar att utveckla neurodegenerativa sjukdomar – innan tecken och symtom dyker upp. Forskning för att utveckla nya behandlingar och andra tester för att underlätta tidigare diagnos måste också fortsätta, och hälsosystemen måste förbereda sig nu för den tid då sådana test är tillgängliga.

– Människor måste förstå riskfaktorer som kan påverka deras hjärnhälsa och vad som kan göras för att upprätthålla den och för att förhindra neurodegenerativa sjukdomar, sa neurologprofessor Gavin Giovannoni från Queen Mary University i London.

Han är med i författargruppen för en ny evidensbaserad rapport Tid spelar roll: en appell att prioritera hjärnhälsan.

Rapporten sammanfattar publicerade bevis och samförståndsresultat från en internationell tvärvetenskaplig expertgrupp, inklusive kliniker, forskare och representanter från patientförespråkare och professionella grupper.

– Försämringen av nervcellernas struktur eller funktion (neurodegeneration) börjar

många år innan några symtom blir uppenbara. Detta innebär att diagnosen ofta förekommer i ett relativt sent skede i sjukdomsförloppet, då betydande skador på nervceller redan har ägt rum, sa Dr Alastair Noyce, från Queen Mary University of London och medlem i författargruppen.

– Vi drar slutsatsen att det finns ett ”10–20-årigt möjlighetsfönster” i mitten av livet, där människor kan minska risken för att utveckla en neurodegenerativ sjukdom eller försena dess framfart. Vi kan inte ändra vår genetiska sammansättning, men vi kan hjälpa till att minska risken för att utveckla neurodegenerativa sjukdomar själva, genom att träna, hålla oss socialt aktiva, äta hälsosamt, minska alkoholintaget, sluta röka och hålla våra hjärnor aktiva, sa han.

NEURODEGENERATIVA SJUKDOMAR blir vanligare när människor lever längre, men de är inte en oundviklig konsekvens av normalt åldrande. Över hela världen drabbar Alzheimers sjukdom cirka 50 miljoner människor och Parkinsons sjukdom drabbar mer än 6,1 miljoner människor och dessa siffror ökar.

– Planering för framtidens sjukvårdsstrukturer måste börja nu om vi ska avvärja en kris, betonade professor Giovannoni.

– Neurodegenerativa sjukdomar utgör en enorm socioekonomisk och individuell börda, och detta kommer att fortsätta växa när befolkningen åldras.”

Rapporten innehåller en serie konsensusrekommendationer, till exempel:

- förbättra allmänhetens förståelse för hur man skyddar hjärnhälsan genom livsstilsåtgärder – till exempel motion och en hälsosam kost.
- förbereda sig för den sannolikt ökade efterfrågan på genetisk testning av de som vill förstå sin egen risk för att utveckla en neurodegenerativ sjukdom.
- ge tillgång till tillgängliga och effektiva behandlingar i tid.
- ge tillgänglig holistisk vård, inklusive förebyggande information, behandlingsalternativ och support.
- bedriva forskning för att identifiera exakta och kostnadseffektiva tester för sjukdomsdektivering och diagnos.
- utveckla, validera och godkänna tester, verktyg och appar för övervakning av hjärnhälsa.

Flera professionella föreningar och grupperingar – inklusive European Brain Council, Alzheimers Research UK, Parkinsons Storbritannien och European Parkinsons Disease Association (EPDA) – har godkänt rekommendationerna.

Professor Monica Di Luca som representerade det europeiska hjärnrådet, underströk behovet av åtgärder och samarbete:

– Europeiska hjärnrådet har i flera år framhävt vikten och kostnaden för hjärnsjukdomar. Denna rapport stärker arbetet för regeringar att prioritera hjärnhälsa och förbereda sig för de utmaningar som sjukvårdssystemen kommer att möta när bördan av hjärnsjukdomar fortsätter att öka.

Tid spelar roll: en appell att prioritera hjärnhälsan” lanserades vid European Health Forum Gastein-konferensen torsdagen den 3 oktober. Hela rapporten finns på: www.oxfordhealthpolicyforum.org/reports/brain-diseases/brain-diseases-report

SUSANNA LINDVALL

vice ordförande EPDA,

medverkande i arbetsgruppen för rapporten

Ny studie om rehabilitering och avancerad behandling

En ny studie kring rehabilitering för patienter som startar avancerad behandling pågår i Västra Götalandsregionen och norra Halland. Deltagarna får en rehabiliteringsplan, där målen kan vara varierande. Oftast finns det mål för att förbättra den fysiska funktionen och att komma igång med träning.

TEXT ANN BJÖRKDAHL

BEGREPPET REHABILITERING kommer från latinet där ”Re” betyder åter och ”Habilis” betyder skicklig. Rehabilitering handlar alltså om att ge tillbaka skicklighet, förmåga. Rehabiliterande åtgärder kan sättas in tidigt och målet är då att förhindra att förmåga förloras. Vid Parkinsons sjukdom kan det finnas behov av både att återta förmåga som förlorats och att förhindra konsekvenser av sjukdomen som kan innebära att man inte längre kan vara aktiv och göra det man vill och behöver. Den medicinska behandlingen har också till syfte att göra det möjligt för personen med Parkinson att leva ett liv som så lite som möjligt störs av sjukdomen. Bäst resultat når man om medicinering och rehabilitering kombineras och kompletterar varandra. Rehabilitering innebär också att personen själv har möjlighet att vara delaktig i det som görs för att personen ska kunna leva väl trots sjukdomen. Det ger en möjlighet att ta kontroll och kunna påverka sin symtomatologi.

Dagligen möts vi av ny information om nyttan av fysisk aktivitet och träning för vår hälsa och vårt välbefinnande, vilket i hög grad även gäller för personer med Parkinsons sjukdom. Forskning har visat att fysisk aktivitet ger en förbättrad motorik och en uppbromsning av degenerativa processer när träningen kombineras med klinisk behandling. Fysisk aktivitet visar sig även ha en positiv inverkan och kan minska risk för depression samt sänka stressnivåer vilket också är viktiga aspekter vid Parkinsons sjukdom. Att göra ”skicklig” genom rehabilitering kan även handla om att förbättra sömn, minska trötthet och kompensera för nedsatta kognitiva förmågor som koncentration och initiativförmåga.

Rehabiliteringsinsatserna i detta fall handlar om att titta på problematiken ur ett flertal olika vinklar för att hitta tekniker och upplägg som gör att man kan kompensera för svårigheten eller undvika att problem uppstår.



Eftersom rehabilitering är mångfacetterat och varje person har sin påverkan av sjukdomen och en mängd olika behov och önskningsar så krävs det specialiserad kompetens och en samverkan av flera professioner för att kunna erbjuda en riktigt bra rehabilitering. I de Nationella riktlinjerna framgår därför behovet av samordnad multidisciplinär rehabilitering.

EFTER EN TIDS läkemedelsbehandling får en majoritet av personerna med Parkinsons sjukdom problem med att effekterna blir för kortvariga. Det innebär täta medicinintag samt en konstant osäkerhet kring effekten av medicinen och därmed svårighet att planera och agera. När fungerandet är opålitligt och man plötsligt kan drabbas av att kroppen inte längre fungerar skapar detta en osäkerhet. Oron för hur det ska gå gör att man inte vågar ge sig ut på aktiviteter och ofta slutar man att delta i sådant som man tycker om. När personer som har medicinfluktuationer beskriver sitt fungerande måste de ofta beskriva två helt olika situationer. En när medicinen har effekt och en helt annan då medicinen inte ger den hjälp man behöver.

Genom så kallad avancerad behandling med djupa hjärnelektroder (DBS) eller läkemedelspumpar som stabili-



serar behandlingseffekten har det visat sig att man kan få en god nytta och fungerandet blir bättre och mer stabilt. Man skulle alltså efter en sådan insats kunna återta de aktiviteter och sociala liv man tidigare hade, men det är inte alltid så lätt. Oron att det ska kunna hända att kroppen inte vill fungera kan ligga kvar. Aktiviteter som man slutat att utföra kan vara svåra att ta upp igen. Man vet inte om man vågar att göra vissa aktiviteter på grund av risk att något ska hända med pump eller elektroder. I detta skede kan man ha nytta av rehabiliteringsinsatser med syftet att kunna känna att man tar kontrollen igen. Hjälp i planeringen kring vilka aktiviteter man ska återuppta och hur det bäst görs samt stöttning under vägen kan vara mycket värdefullt för att lyckas.

Idag finns det inte rutiner för rehabilitering i samband med start av avancerad behandling. Inom fältet diskuteras dock om man ytterligare kan träna upp vunnna funktioner samt via rätt stöd till personen i den avancerade behandlingen kan nå en ökad aktivitet och på så vis optimera nyttan av den medicinska insatsen.

MOT DENNA BAKGRUND pågår för tillfället en studie kring rehabilitering som tillägg vid start av avancerad behand-

ling för personer med Parkinsons sjukdom i Västra Götalandsregionen och norra Halland. Den första delen av studien sker på neurolog och neurokirurgiska avdelningarna på Sahlgrenska Universitetssjukhuset (SU). Där tas beslut om och erbjuds de insatser som behövs för att sätta igång de avancerade behandlingarna. Fyra veckor efter att den valda terapin startats kallas de personer som lottats till interventionsgrupp, som är den grupp som erbjuds rehabiliteringsinsatser, till Rehabiliteringsteamet för Parkinsons sjukdom på SU. Hos rehabiliteringsteamet möter personen sjuksköterska, arbetsterapeut, fysioterapeut, logoped och psykolog och får samtala om sin situation samt göra olika övningar och tester. Detta sker under två dagar vilka avslutas med ett planeringsmöte med team, patient och ofta närstående. Utifrån det som framkommit under utredningsdagarna och personens behov och önsningar görs en rehabiliteringsplan med ett antal mål och föreslagna åtgärder.

Rapportering sker därefter till primärvårdsrehab på personens hemort, vilka är de som ska vara till stöd vid genomförandet av åtgärderna i rehabiliteringsplanen. Rehabiliteringsinsatserna i studien ska pågå under tre månader men omfattningen på besöken på primärvårdsrehab kan





→ variera beroende på typen av mål och åtgärder. Målsättningen med insatsen är att personerna som ingår i studien ska komma igång genom rehabiliteringsinsatsen och få redskap för att sedan själv kunna fortsätta att vara aktiva.

Målen i rehabiliteringsplanen kan vara mycket varierande. Oftast finns det mål för att förbättra den fysiska funktionen och att komma igång med träning. Hur det ska göras är mycket individuellt. En person som är van att träna kanske går på gym eller försöker att på nytt komma ut och jogga. För någon annan kan det vara stavgång som blir aktuellt, lite lugnare, men bra med tanke på hållning och medrörelser i armarna. Fysioterapeutens roll är att ge råd om dosering och diskussioner om hur personen ska få in träningen som en rutin i sin vardag. Hos arbetsterapeuten diskuteras ofta strategier för att få till en bra balans i vardagen. Det kan handla både om att komma till skott med saker man vill göra och att hitta sätt att kunna begränsa sig och skapa tillfälle för återhämtning så att man får till det man verkligen vill göra. Logopeden har en viktig roll i att ge stöd för möjligheten till en god kommunikation som är viktig för att kunna delta i sociala sammanhang. Målen kan röra alla slags livsaktiviteter som är viktiga för personerna samt skapar tillfredsställelse.

DEN HÄLFT AV PERSONERNA som startar avancerad behandling och som inte kommer till interventionsgruppen hamnar i en kontrollgrupp. Kontrollgruppen erbjuds inget extra tillägg av insatser utan följer ordinarie rutiner där träning kan bli aktuellt, men då oftast för en specifik åtgärd som t ex balansträning. I studien följs samtliga personer upp vid sex månader och ett år. Vid ett år görs också en ny uppföljande genomgång på rehabiliteringsmedicin för interventionsgruppen. Målen följs upp och en ny plan framåt läggs gemensamt på det avslutande planeringsmötet. Kontrollgruppen får ett erbjudande att under det kommande året få motsvarande insatser som personerna i interventionsgruppen fått.

Som beskrevs ovan kan rehabiliteringsinsatser vara av värde för många personer med Parkinson i olika skeden av sjukdomen. På rehabiliteringsmedicin i Göteborg finns sedan 15 år tillbaka en verksamhet som har ett liknande upplägg som studien. Det vill säga att personerna får möta ett rehabiliteringsteam som är specialiserat på Parkinsons sjukdom. Precis som i studien sker en kartläggning av personens behov och resurser och en plan med mål och förslag på åtgärder görs tillsammans med personen. Uppföljning sker efter ett år och det finns möjlighet att höra av sig när så behövs under tiden. Denna mottagning riktar sig i första hand till personer i arbetsför ålder vilka relativt nyligen fått sin diagnos. Tanken med detta är att i ett tidigt skede kunna börja det förebyggande arbetet med träning samt åtgärder som kan möjliggöra att personerna kan behålla viktiga aktiviteter trots sjukdomen. En viktig roll för teamet är även att kunna ge information och hopp åt personerna som nyligen har fått besked om en progredierande sjukdom som många har väldigt negativa bilder av. Teamet erbjuder även två gånger om året en PII-vecka, Parkinson Information och Inspirationsvecka. Man träffas då i grupp och får ta del av föreläsningar i relevanta ämnen, prova på olika aktiviteter och avslappningsmetoder samt får träffa andra i liknande situation. PII-veckorna har i utvärdering fått ett högt betyg av deltagarna som beskriver att de fått tips och råd, kunskap, energi och gemenskap under denna vecka.

Rehabilitering har en viktig roll att fylla för personer med Parkinsons sjukdom. Med kunnig personal som ger stöd och vägledning om rehabiliteringsåtgärder kan personer med Parkinsons sjukdom själva göra mycket för att minska konsekvenser av sjukdomen och därigenom fortsätta att vara aktiva och tillfreds.

Ann Björkdahl är universitetssjukhusöverarbetsterapeut, docent arbetsterapi och fysioterapi, rehabiliteringsmedicin Högsbo, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Nya rön om hur Parkinson utvecklas

En ny studie av forskare vid Karolinska Institutet visar att proteinet alfa-synuklein som ansamlas vid Parkinsons sjukdom förekommer bundet till lipoproteinpartiklar i ryggmärgsvätska, något som kan förklara hur sjukdomen sprids i nervsystemet. Studien publiceras i tidskriften PNAS.

Cirka 23 000 personer i Sverige lider av Parkinsons sjukdom, som är den näst vanligaste neurodegenerativa sjukdomen efter Alzheimers sjukdom. Det finns i dag ännu inget sätt att bromsa sjukdomen. Parkinsons sjukdom anses bero på skadliga ansamlingar av proteinet alfa-synuklein i nervcellerna. I takt med att sjukdomen utvecklas sprids proteinet till nya delar av nervsystemet, men ingen har lyckats visa hur spridningen går till.

– Vi kan nu visa att alfa-synuklein binder till lipoproteinpartiklar i ryggmärgsvätska och det kan bidra till hur alfa-synuklein sprids, säger Per Svenningsson, professor i neurologi vid institutionen för klinisk neurovetenskap, Karolinska Institutet.



Per Svenningsson

TIDIGARE FÖRSÖK HAR gjorts för att mäta förekomsten av alfa-synuklein i ryggmärgsvätska för diagnostik, men utan framgång. Förklaringen kan vara att en delmängd av proteinet finns bundet till olika lipoproteinpartiklar som är svåra att mäta med gängse metoder.

– Att vi nu har identifierat denna bindning kan bli viktigt i ett längre perspektiv när det gäller att mäta effekter av nya terapier som kan bromsa sjukdomen. Flera läkemedelsföretag är i dag inriktade på att utveckla antikroppar mot alfa-synuklein, säger Per Svenningsson.

Studien baseras på ett par hundra prover från patienter med Parkinsons sjukdom i Umeå, Stockholm och Lund. Forskarna undersökte vilka molekyler som är bundna till alfa-synuklein i ryggmärgsvätska och fann då att lipoproteinet Apolipoprotein E var det vanligast förekommande.

– Vi fann även förekomsten av andra lipoproteinpartiklar men inte i lika hög grad. Nu behöver vi gå vidare för att undersöka hur dessa samspelar, samt undersöka om lipoproteinet också spelar en roll i hur alfa-synuklein sprids mellan celler i hjärnan, säger Per Svenningsson.

RESULTATET ÄR ETT EXEMPEL på en pågående translationell forskning vid Karolinska Institutet där Per Svenningsson arbetar varannan dag som praktiserande läkare och varannan dag i laboratoriet.

– Det är stimulerande att bidra till denna överbyggande forskning där vi snabbt kan överföra kunskap mellan klinik och labb, säger han.

Forskningen finansierades framförallt av Stiftelsen för strategisk forskning (SSF), men också av Vetenskapsrådet, Parkinsonfonden, Hjärnfonden och Knut och Alice Wallenbergs stiftelse.

Källa: Karolinska Institutet



Personlig assistans över hela Sverige.

I över 25 år har vi erbjudit personlig assistans med utgångspunkten att du själv vet bäst hur du vill leva ditt liv. Vi värdesätter trygghet, kundinflytande och ekonomisk transparens. Självklart har vi goda anställningsvillkor och utbildningar för dina assistenter.

Vill du veta mer - kontakta oss.

Särnmark.

sarnmark.se • 010-498 99 90 • info@sarnmark.se

Välkommen till 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





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!

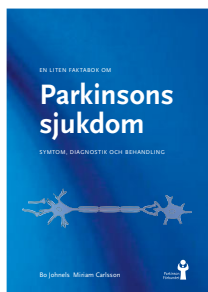


Parkinson, docent Bo Johnels. Pocket. 120 sid. Pris 150 kr

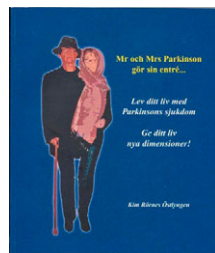


Parkinson för närstående För dig som har någon som du står nära som fått Parkinson. Pris 30 kr

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



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



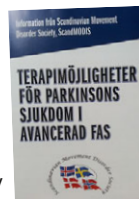
Mr och Mrs Parkinson gör sin entré... Denna bok kompletterar på ett bra sätt de mer faktabaserade böckerna om Parkinsons sjukdom. Boken fokuserar på sjukdomens känslomässiga sida och ger anhöriga en god hjälp att förstå sjukdomen. Lämplig att använda i en studiecirkel. Pris 100 kr



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

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



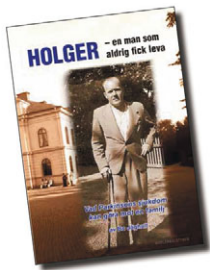
Två diktsamlingar Är det därför... Gråhunden försvann... "Pappa, du rör ju inte högerarmen." Vera såg ett första tecken under joggingrundan. Det andra kom på vägen till affären. Jag började släpa högerbenet. Hela jag var i otakt. Något var fel. Det som var fel blev en diagnos. En diagnos med ett inbyggt artistnamn. P A Parkinson P A Ydrevelt Pris: 90 kr/styck



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



Ryggsäck

Ryggsäcken har vadderade och justerbara axelremmar, och två fickor med blixtlås. Polyester. Storlek 28 x 38 x 12 cm
Pris: 95 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

”Ny läkemedelsutredning riskerar att öka orättvisorna”

En ny läkemedelsutredning är klar. Syftet var bland annat att få fram ett långsiktigt hållbart system med rimliga kostnader. Men utredningen ger inga svar, utan riskerar att öka orättvisorna, anser Parkinsonförbundet och andra patientföreningar.

De regler som styr finansieringen och tillgången till läkemedel har mer än 15 år på nacken. Mycket har hänt sedan dess, både i samhället och inom forskning och behandlingspraxis. Det är hög tid att modernisera regelverket.

Regeringens Läkemedelsutredning som tillsattes i november 2016 var efterlängtat. Uppdraget var att ta fram ett långsiktigt, hållbart system som skulle göra det möjligt att få en samhällsekonomisk effektiv användning av läkemedel och som skulle bidra till att läkemedelskostnaderna kunde hållas på en rimlig nivå. Ansvarsfördelningen mellan stat och regioner skulle tydliggöras. Det skulle skapas förutsättningar för en jämlik och patientcentrerad vård samt ge förslag på hur ny forskning och innovationer inom läkemedelsområdet snabbt ska komma patienterna tillgodo.

I mars i år lämnades det 700 sidor långa slutbetänkandet in till Socialdepartementet. Nu har luntan varit ute på remiss. Parkinsonförbundet, tillsammans med många andra patientföreningar har sagt sitt. Utredningen har fått rubriken. Tydligare ansvar och regler för läkemedel (SOU 2018:89).

Tråkigt nog lever inte förslagen upp till rubriken. Många oklarheter och obesvarade frågor kvarstår. Slutbetänkandet är både komplicerat och tilltrasslat och det är anmärkningsvärt att utredningen helt och hållet saknar patientperspektivet och det finns inga förslag på ökat patientinflytande. Det är minst sagt beklagligt. Jämfört med många andra länder i Europa ligger Sverige långt efter i detta avseende. Vi vet ju att sjukvård i nära

samarbete med de drabbade och dess företrädare resulterar i bättre och mer verkningsfulla behandlingsmetoder.

Statens roll och framtida inflytande är särskilt oklar. Det är oroande med tanke på den mycket snabba utveckling som förväntas inom läkemedelsområdet. Utredningens huvudförslag är att det särskilda statsbidraget för läkemedel ska slås samman med det generella statsbidraget. Ingen årlig uppräkningsmetod ska ske. Utredningen menar att generaliseringen av bidraget underlättar för regionerna att skapa en jämlik tillgång till läkemedel. Det troliga är den motsatta – ju större utrymme är för prioriteringar inom de regionala budgetarna, desto större är utrymme för skillnader i vården, inklusive användningen av läkemedel.

Den alltmer orimliga prissättningen kan bara motverkas med ett starkt nationellt och internationellt agerande.

Målet att vården ska vara likvärdig i hela landet är långtifrån uppfyllt. Detta gäller även läkemedelsanvändningen. Att det är så olika beror sällan på skillnader i patienternas medicinska behov. Det är andra prioriteringar som styr. En övergripande princip bör vara att läkemedel ska användas i enlighet med nationella rekommendationer och utifrån behov, det vill säga patientens tillstånd. Förskrivaren ska inte behöva beakta klinikens ekonomi eller ta andra ovidkommande hänsyn.

Det nuvarande statsbidraget för läkemedel ger staten inflytande på läkemedelsanvändningen. Om utredningens förslag genomförs betyder det att staten inte har denna möjlighet längre. Den nationella styrningen behöver i stället stärkas och stramas upp för att komma tillrätta med de utbredda skillnader användningen av läkemedel som förekommer idag. Sverige behöver minska utrymme för lokala/regionala skillnader istället för att öka dem som förslaget innebär.

**ELEONOR HÖGSTRÖM/
Parkinsonförbundet**

Gunn Franzén Ljung tf generalsekreterare

Gunn Franzén Ljung är ny tillförordnad generalsekreterare i Parkinsonförbundet på deltid i avvaktan på nyrekrytering och delvis ändrade förhållande för verksamheten 2020. Hon är välkänd för många medlemmar eftersom hon tidigare haft rollen som generalsekreterare mellan åren 2009 och 2013. Inger Lundgren slutade sitt uppdrag som generalsekreterare i november.



Subventionen gäller tills vidare

GENOM EN GÅVA från en generös anonym givare subventionerar Parkinsonförbundet inköp av talhjälpmedlet Strongvoice. Subventionen är högst 1 000 kronor per person. Detta gäller endast medlemmar i Parkinsonförbundet.

Du som köper utrustning kontaktar Parkinsonförbundets kansli, telefon 08-666 20 70 eller mejlar till parkinsonforbundet@telia.com och är beredd att skicka in kvitto eller beställningssedel så får du ersättning från förbundet.

Läs mer om talhjälpmedlet på <https://www.strongvoice.se>.

Atypisk parkinsonism

Följande sjukdomar är de man vanligtvis kallar atypisk parkinsonism:

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

KONTAKTPERSON ATYPISK PARKINSONISM

Du som är anhörig, eller som själv är drabbad – behöver du någon att prata med? Ring till förbundets kontaktperson Rita Nilsson.

**Telefon: 070-35 22 994,
tisdagar kl 9-11.**

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

MEMLEMSKAP 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

parkinsonforbundet@telia.com

www.parkinsonforbundet.se

Parkinson Förbundet



Parkinson Blekinge

Vakant

Parkinson Dalarna

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

Parkinson Gotland

Eva Palmgren
Snäckgårdsvägen 56 lgh 1202
621 41 Visby
0704-97 27 80

Parkinson Gävleborg

Hans Kjell
Strömvägen 13
825 30 Iggesund
0703-67 97 33

Parkinson Halland

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

Parkinson Jämtland/Härjedalen

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

Parkinson Jönköping

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

Parkinson Kalmar län

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

Parkinson Kronoberg

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

Parkinson Norra Älvsborg/Bohuslän

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

Parkinson Norrbotten

Gun Pettersson
Lundagårdsgatan 15 lgh 1002
961 36 Boden
0705-68 01 55

Parkinson Skaraborg

Sören Hovler
Kyrkogatan 9, lgh 1102
533 31 Götene
0702-64 64 39

Parkinson Skåne

Gerard Müller
Sadelmakarebyn 8 c
218 40 Bunkeflostrand
0768-88 95 33

Parkinson Stockholm

Agneta Nilsson
Nybrokajen 7
111 48 Stockholm
08-678 01 22

Parkinson Södra Älvsborg

Pehr-Olof Gunnarsson
Kyrkogårdsgatan 17 lgh 1405
504 30 Borås
0768-16 69 09

Parkinson Sörmland

Terje Helland
Storgatan 21 A
753 31 Uppsala
070-579 13 79

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

Eva Strandell
Flygplansgatan 4 C lgh 1001
723 48 Västerås
0707 50 02 18

Parkinson Västra Sverige

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

Parkinson Västernorrland

Roger A Åkerblom
Havrevägen 9
873 40 Bollstabruk
0730 77 58 62

Parkinson Örebro

Eva Britt Runfeldt
Idrottsvägen 12 lgh 1202
702 32 Örebro
0730-39 49 90

Parkinson Östergötland

Thomas Berggren
Ödegårdsgatan 34 lgh 1201
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.lenaschalin@gmail.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
www.parkinsonfonden.se

Parkinsonjournalen 2020

Nr	Materialdag	Utgivning
Nr 1	3 februari	3 mars
Nr 2	4 maj	8 juni
Nr 3	28 augusti	28 september
Nr 4	10 november	10 december

Annonsmaterial lämnas som högupplöst pdf. 1/1 sida 21 400 kr
Tidningens format: 220 x 285 mm 1/2 sida 11 400 kr
Helsida utfallande annons: 220 x 285 mm med 1/4 sida 5 900 kr
3 mm utfall runt om 1/8 sida 2 900 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.



Humlegården
Telefon: 08-598 833 00



Parkinson?

Specialiserad Rehabilitering på Valjeviken eller Humlegården!

Valjeviken erbjuder:

Rehabilitering

– med ett multidisciplinärt team

(innefattande bl.a. fysioterapeut, arbetsterapeut, logoped, sjuksköterska, kurator, fritidsledare, assistenter)

Rekreation

– i en vacker, rogivande miljö

Rehabilitering med tema

– Parkinson: Veckorna 5-7, 17-18, 38-40, 47-48

(Med inriktning på Parkinson varvas föreläsningar och träningstillfällen under rehabiliteringsperioden)

Humlegården erbjuder:

Rehabiliteringsprogram

– med ett multidisciplinärt team

(innefattande bl.a. fysioterapeut, arbetsterapeut, logoped, sjuksköterska, kurator)

Slutenvårdsrehabilitering/Dagrehabilitering

– Inom region Stockholm finns möjlighet till både slutenvård och dagvård

Diagnoskurser

– Med inriktning på Parkinson varvas föreläsningar och träningstillfällen under rehabiliteringsperioden

Be din läkare om remiss!

Vi är specialister på neurologisk rehabilitering.

