

**TRÄFFA FORSKAREN** "Världsledande tester utförs i Umeå"

**KRÖNIKA** "Jag sväljer förtreten – med vatten"



Vi kommer att trycka på för att regionerna ska följa riktlinjerna fullt ut.

Ordförande **Eva-Lena Jansson**

Nr 1/2023 Årgång 30  
Ett magasin från Parkinsonförbundet

# Parkinson **JOURNALEN**

## **ANNA TENJE**

"Äldreomsorgen ska få bättre kompetens"

## **AKTUELLT**

Ny behandling med transplantation av stamceller ger hopp

## **TEMA NYA RIKTLINJER**

"Tidig diagnos och behandling är avgörande"



# Det går som en dans för Lenah

...trots 16 år med Parkinsons sjukdom

# Stor oro för medicin och brister i vården

**Ä**ntligen är det mars och dagarna blir allt ljusare. Årsmöten har avlöst varandra och om några månader är det dags för förbundskongress i Uppsala. På kansliet i Stockholm jobbar personalen för fullt med alla förberedelser samtidigt som den ordinarie verksamheten rullar på. Som förbundsordförande har jag alltså ett ansvar att bidra till att arbetsituationen för personalen är hållbar över tid. Något som innebär att det blivit en hel del dagar i Stockholm även för mig, allt går inte att sköta via mobil eller dator från Örebro.

Under januari och februari har det blivit en del resor till andra ställen än Stockholm. Det har varit besök i Halmstad, Göteborg samt Sundborn i Dalarna, där jag träffat medlemmar, såväl personer med Parkinson som anhöriga. För personer med Parkinson handlar många frågor om läkemedel; biverkningar, varför man får en sort medan andra har en annan sort, och oron för att medicinen är restnoterad och därmed inte finns på något apotek i närheten.

**NÄR DET GÄLLER** anhöriga handlar många samtal om brister i vård och omsorgsverksamhet. Men också kritiken mot regelverket i LSS, Lagen om särskilt stöd och service för vissa funktionshindrade, lyfts fram. För även om LSS höjde åldersgränsen från 65 till 66 år för att kunna söka stöd, så hjälper det inte många av våra med-

lemmar. Eftersom behoven inte är så stora vid denna ålder nekas man stöd senare. Kritiken mot denna åldersgräns är något som jag och övriga ledamöter i Funktionshinderdelegation framförde så sent som i december 2022 till socialtjänstminister Camilla Waltersson Grönvall (M), ansvarig i regeringen för funktionshinderfrågor.

Beträffande brister i vård och omsorg har förbundet påtalat dessa i samband med ett möte med äldre- och socialförsäkringsminister Anna Tenje (M). Något som du kan läsa mer om på sidorna 4-5.

**FÖRUTOM FÖRBUNDSKONGRESSEN I MAJ** pågår det förberedelser inför Världsparkinsondagen den 11 april. Jag vet att det planeras aktiviteter på många ställen. Det finns ett stort önskemål från våra länsföreningars förtroendevalda och medlemmar, att flera inom sjukvårdsprofessionen medverkar på föreningarnas möten.

Vid ett öppet möte den 22 november 2022 i Karlstad medverkade två neurologer, en parkinsonsjuksköterska, en kurator och under-teknad. Det kom över 100 personer till detta möte anordnat av Parkinson Värmland för att lyssna och ställa frågor, något som visar på behovet av att få mer kunskap om sin sjukdom och behandling. Jag hoppas och tror att mötet i Karlstad kan följas av liknande runt om i landet.

*Eva-Lena Jansson*

## Toppen!

Uje Brandelius som medverkat i tv-programmet Min sanning och Melodifestivalen och som sprider kunskap om Parkinsons sjukdom.

## Botten!

Långa väntetider för att få tillgång till avancerad behandling. En behandling som Socialstyrelsen anser har en mycket stor effekt på livskvalitet och aktiviteter i dagliga livet.

Eva-Lena Jansson.  
FOTO: PARKINSONFÖRBUNDET



FOTO: SUZANNE DIOS



## Aktuellt Legendariske "Bengan" hyllad

I Halmstad visades en fotoutställning om Bengt "Bengan" Johansson, handbollslandslagets legendariske förbundskapten, som hade Parkinsons sjukdom och avled förra året. Parkinsonförbundet var på plats i Halmstad när Sverige mötte Serbien i januari, en landskamp som var en hyllning till "Bengan".

**16**  **Adjmal Nahimi** har fått ett anslag på 200 000 kronor till sin forskning om REM-sömnsvårigheter.

**22**  **Sven Pålhagen** var prioriteringsordförande vid översynen av Socialstyrelsens nationella riktlinjer.

*»Tyvärr hade de gjort om tabletten så att den inte går att svälja utan vatten. Men ok, man kan inte få allt. Nu borde jag väl vara nöjd och glad. Eller hur?«*

Läs **Annika Laacks** krönika på sidan 21



## 4 Aktuellt

**4: Anna Tenje**, äldre- och socialförsäkringsminister, mötte Parkinsonförbundet.

**7:** Försök med stamcellstransplantationer ger parkinsonsjuka nytt hopp.

## 11 Fyra frågor

...till **Janne Gleisner**, yogainstruktör med Parkinson.

## 12 Porträttet

**Lenah Thuresson**, volontär i Parkinsonlinjen.



## 16 Parkinsonfonden

**Adjmal Nahimi** prisas för sin forskning.



## 18 Forskaren

**Miles Trupp** forskar om att diagnostisera Parkinson i ett tidigt skede.

## 20 Kryss

Koppla av med vårt vårkryss!

## 21 Krönika

**Annika Laack:** "Jag sväljer förtretten – tyvärr med vatten."

## 22 Tema: Nya riktlinjer

**Sven Pålhagen** var prioriteringsordförande vid översynen av Socialstyrelsens nationella riktlinjer.

## 28 Forskning

Fluktuationer och andra utmaningar.

## Dessutom

**32** Butiken: Bra böcker till salu!

**34** Nytt från förbundet

**35** Parkinsonförbundet

## ParkinsonJOURNALEN

Parkinsonjournalen är Parkinsonförbundets medlemsmagasin och distribueras bland annat till Parkinsonförbundets medlemmar. **Upplaga:** 7 500 exemplar. Tidningen kommer ut i mars, juni, september och december.

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

**Utebliven tidning eller fel adress** – ring till registeransvarige: 08-666 20 70.



**Parkinsonförbundet**  
c/o loffice  
Drottninggatan 33  
111 51 Stockholm  
**Ansvarig utgivare**  
Eva-Lena Jansson  
08-666 20 70  
**Redaktörer**  
Anna Wedin  
Anders Gustafson

**Redaktionskommitté**  
Eva-Lena Jansson  
Jenny Lundström  
Anna Wedin  
Eleonor Högström  
Åsa Simu Holmgren  
Janos Dios  
**Formgivning och layout**  
Anders Gustafson,  
Editor Publishing

**Annonser**  
Parkinsonförbundet  
08-666 20 70  
**Tryck**  
Ljungbergs tryckeri  
Klippan 2023  
**ISSN**  
1104-2435  
Tryckt på miljögodkänt papper



## Äldre- och socialförsäkringsminister Anna Tenje i samtal med Parkinsonförbundet:

# Äldreomsorgslyft ska ge bättre kompetens

Regeringen har avsatt 1,7 miljarder kronor till Äldreomsorgslyftet som ska ge äldreomsorgens personal möjlighet att stärka sin kompetens. Det framkom på ett möte mellan äldre- och socialförsäkringsminister Anna Tenje och Parkinsonförbundet.

**INTERVJU.** Efter valet har Sverige en ny regering, och i förra numret av Parkinsonjournalen intervjuades sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson (KD) om regeringens prioriteringar som rör sjukvården.

Den 18 januari fick förbundet möjlighet att träffa äldre- och socialförsäkringsminister Anna Tenje och ta upp frågor som berör hennes ansvarsområde. Det var ett konstruktiv möte där vi fick möjlighet att lyfta viktiga frågor för förbundets medlemmar.

**UNDER FLERA ÅR** har Parkinsonförbundet framfört kritik mot såväl regelverket i sjukförsäkringen och Försäkringskassans handläggning av densamma. De två senaste åren har det dock gjorts några förändringar till det bättre; något som underlättar sjukskrivning efter 180 dagar och att personen inte ska tvingas söka jobb som denne inte har kompetens eller lämplighet för.



**I regeringens budget finns också medel under året för att öka specialistundersköterskekompetens inom vård och omsorg om äldre.**

Från Parkinsonförbundet redogjorde vi för den oro som många medlemmar uttrycker om risken med en återgång till den tidigare lagstiftningen och därmed orimliga krav på den som är sjukskriven. Anna Tenje framhöll att alla som kan arbeta också ska arbeta. Hon lyfte upp den del i Tidöavtalet (överenskommelsen mellan SD, M, KD, och L), som sätter fokus på regeringens ambition med sjukförsäkringen.

– Försäkringens ska ge ekonomisk trygghet för den som på grund av sjukdom inte kan arbeta. Fokus ska vara på rehabilitering och utformningen

ska motverka onödigt många sjukskrivningar, särskilt långa sådana, bland annat genom flera avstämningstillfällen, berättade Anna Tenje.

**DEN ANDRA FRÅGAN** som togs upp med ministern var behovet av ökad kunskap i samhället om Parkinsons sjukdom, men framför allt inom vård och omsorg. Det krävs en hållbar kompetensförsörjning inom vård och omsorg av äldre.

I dag jobbar flera av förbundets länsföreningar ideellt med att informera vård- och omsorgspersonal om Parkinsons sjukdom. Eftersom den enda kompetenshöjningen som nämns i Tidöavtalet handlar om språk ställdes frågan om hur regeringen såg på behovet av en bredare kompetenshöjning inom vård och omsorg.

**ANNA TENJE REDOGJORDE** bland annat för att regeringen har avsatt 1,7 miljarder kronor under 2023 till Äldreomsorgslyftet som ska ge äldreomsor-

gens personal möjlighet att stärka sin kompetens på arbetstid. Den 1 juli i år regleras yrket undersköterska med skyddad yrkestitel.

– I regeringens budget finns också medel under året för att öka specialistundersköterskekompetens inom vård och omsorg om äldre och för personer med demenssjukdom, framhöll Anna Tenje.

**VID MÖTET MED** Anna Tenje överlämnades tre remissvar på utredningar som faller under ministrarnas ansvarsområde samt förbundets foldrar ”Parkinsons sjukdom” och ”Parkinson för närstående”. Från förbundets sida kommer vi att följa upp det här mötet vid ett senare tillfälle, och redovisa utfallet av regeringens politik på området. Med andra ord: fortsättning följer.

**Eva-Lena Jansson  
Jenny Lundström**

### ANNA TENJE

- **Namn:** Anna Tenje
- **Född:** 1977 i Värnamo
- **Bor:** I Växjö
- **Uppdrag:** Äldre- och socialförsäkringsminister 2022-, 2:e vice ordförande i Moderaterna 2020-, kommunstyrelsens ordförande i Växjö 2017-2022, riksdagsledamot 2006-2010





**Försäkringens ska ge ekonomisk trygghet för den som på grund av sjukdom inte kan arbeta.**

(Äldre- och socialförsäkringsminister Anna Tenje om sjukförsäringen)



Eva-Lena Jansson och Jenny Lundström från Parkinsonförbundet mötte äldre- och socialförsäkringsminister Anna Tenje vid ett möte på socialdepartementet i januari.

FOTO: MARTIN HOLMÉN

# Eupati Sverige startar utbildning för patienter

**Genom att öka patienters och företrädares kompetens, kunskap och delaktighet ökar också patientkraften och möjligheten att påverka. Det är tanken bakom Eupati Sverige som lanserar en svensk utbildning för patienter, brukare, anhöriga och företrädare.**

**EUPATI.** Eupati Sverige är ett treårigt projekt, som startade i september 2021 med ekonomiskt stöd från Allmänna arvsfonden. Projektet är en del av Funktionsrätt Sveriges kongressmål som strävar mot en god och jämlik hälsa.

**Vad hoppas ni kunna åstadkomma med projektet?**

– Vi vill öka delaktigheten genom att utbilda patienter och företrädare och synliggöra värdet av att utbildade patienter bidrar som jämlika aktörer i skapandet av god hälsa, säger Eva Helmersson, kommunikations- och projektkoordinator för Eupati Sverige på Funktionsrätt.

**EUPATI SVERIGE HAR** utvecklat en svensk utbildning för patienter och företrädare. Hela utbildningen är framtagen tillsammans med patienter, industri, akademi och offentliga myndigheter och är anpassad efter de behov som finns i Sverige.

**Finns det ett brett stöd från patientorganisationerna för Eupati?**

– För att nå förändring är det bra att ha en organisation i ryggen. Därför är vi glada att Eupati Sverige drivs av Funktionsrätt Sverige där Parkinsonförbundet ingår. Genom att utbilda och stärka aktiva patienter, blir dessa kunnigare



**Eva Helmersson, Eupati Sverige.**

FOTO: JOHANNA HENRIKSSON

och kan dra med sig fler i sin organisation, säger Eva Helmersson.

**I UTBILDNINGEN KOMMER** deltagarna bland annat att få lära sig om forskning och utveckling av läkemedel, medicinteknik och precisionsmedicin, läkemedlens väg från idé till patient. Utbildningen fokuserar också på tillståndsprövsprocessen: Vad krävs för att ett läkemedel ska bli godkänt och eventuellt subventioneras? Det finns också ett avsnitt om patientdelaktighet, mänskliga

rättigheter, etik och hur man är delaktig som patient. I projektet ingår också att ta fram riktlinjer för en lyckad patient-samverkan.

**Hur har ni jobbat för att få fram vilka som är intresserade av att samverka på riktigt?**

– Under vårt förberedande år har vi träffat flera olika aktörer såsom patientföreningar, myndigheter, universitet och högskolor, sjukvården och läkemedelsindustrin för att förstå hur de ser på patientmedverkan och vad de kan bidra med.

– Vi försöker också samverka med de andra nordiska länderna för att veta hur de arbetar. Vår förhoppning är att Eupati ska ge kraft till patienter i Sverige och deras organisationer, så att alla dessa stärks, avslutar Eva Helmersson.

**Eva-Lena Jansson**

**Fotnot:** Trycket på ansökningarna till utbildningen har varit stort. Den första omgången är en pilotomgång för en mindre grupp deltagare med olika erfarenheter och bakgrund, bland andra Parkinsonförbundets ordförande Eva-Lena Jansson.

## EUPATI SVERIGE

► Eupati är en förkortning för European Patients Academy on Therapeutic Innovation, det vill säga en europeisk patientakademi för hälsofrämjande innovation. Eupati bildades som ett EU-initierat projekt 2012. Syftet var att utbilda patienter så att de kan delta som jämlika aktörer i utveckling av läkemedel på EU-nivå. I dag drivs Eupati som en stiftelse med säte i Nederländerna och med 24 nationella plattformar, varav Sverige är en. Med Eupati Sveriges plattform kan patientrörelsen, näringsliv, akademi och offentliga myndigheter mötas och samverka.

► Läs mer om Eupati Sverige och prenumerera på nyheter här: [www.eupati.se](http://www.eupati.se).



Parkinsonsjournalen nr 4/2022.

## Ett företag anslöt sig till försäkringen

**Trägen vinner – ett av de två läkemedelsföretag vi skrev om i förra numret av Parkinsonsjournalen har nu tecknat läkemedelsförsäkringen!**

**MEDICINER.** I nummer 4/2022 av Parkinsonsjournalen informerade vi om att ”Läkemedelsförsäkringen inte omfattar alla läkemedel” och att våra medlemmar behöver se upp när de hämtar ut sitt recept med parkinsonmedicin på apoteket så att de inte får utbytesalternativa läkemedel, så kallade generika, från läkemedelsföretag som inte tecknat en försäkring hos Svenska Läkemedelsförsäkringen AB.

Alla personer som fått läkemedel inom svensk sjukvård, deltagit vid kliniska prövningar eller köpt läkemedel i Sverige och anser sig ha drabbats av en skada av läkemedel har rätt att göra en anmälan till Svenska Läkemedelsförsäkringen AB och få möjlighet till bedömning. En förutsättning för ersättning är att det läkemedelsföretaget är delägare i LFF Service AB.

Endast 0,5 procent av läkemedelsföretagen har inte tecknat denna försäkring. Av dessa var det från två företag som vår medlem Marianne Zedigh hade fått två utbytesalternativa parkinsonläkemedel. Nu kan vi glädjande berätta att ett av dessa två läkemedelsföretag har tecknat läkemedelsförsäkringen. Trägen vinner.

**Jenny Lundström**



# Ny behandling ger hopp

## Transplantation av stamceller – en revolution i forskningen

**Försök med stamcellstransplantationer har inletts! Med hjälp av labbdlade nervceller hoppas forskare i Lund kunna revolutionera behandlingen av Parkinsons sjukdom.**

**STAMCELLER.** I mitten av februari fick den första patienten, av åtta, stamceller intransplanterade.

Målet är att ta fram en engångsbehandling som bromsar effekterna av sjukdomen livet ut.

Transplantationen skedde inom ramen för en studie vid Lunds universitet och beskrivs som en milstolpe i forskningen kring Parkinsons sjukdom.



**Malin Parmar.**

Gesine Paul-Visse, överläkare i neurologi vid Skånes universitetssjukhus i Lund och adjungerad professor vid Lunds universitet, är prövningsansvarig för den kliniska studien.

Malin Parmar, professor i cellulär neurovetenskap vid

Lunds universitet, är projektledare för Stem-PD.

**Fotnot:** Pressmeddelandet från Lunds universitet finns här: <https://news.cision.com/se/lunds-universitet/r/milstolpe-for-stamcells-baserad-terapi-vid-parkinson---forsta-patienten-transplanterad,c3724502>



Länsföreningen Parkinson Stockholm höll årsmöte 23 februari. Jenny Lundström förde protokollet och Gunn Franzén Ljung höll i klubban. Nyvald styrelse för 2023 i Parkinson Stockholm är från vänster: Annika Sjöberg, Hans Österman, Uta Marinko, Eva Merkel, Bernt Kruse (vid flygeln), ordförande Karin Nordborg, Ann-Louise Persson och Johan Mattsson.

FOTO: JENNY LUNDSTRÖM



18 februari samlades 45 medlemmar i Parkinson Dalarna i Sundborn för sitt årsmöte. Förbundsordförande Eva-Lena Jansson skötte ordförandesysslan under årsmötet. Föreningen bjöd alla på lunch, lotterier, diktläsning och musikunderhållning.

FOTO: OVE ANDERSSON



Årsmötet för Jönköpings läns- och lokalförening hölls i Fjällstuga 28 februari.

FOTO: RIGMOR SVENSSON

## Årsmöten i läns- och lokalföreningar

Under januari, februari och mars har alla våra läns- och lokalföreningar genomfört sina årsmöten. Förutom de rent formella delarna har det bjudits på föreläsningar, underhållning och förfriskningar av olika slag.



Årsmötet i Parkinson Halland hölls lördagen 25 februari på Björkängs väggrog i Tvååker. Medlemmarna bjöds på landgång, dricka, kaffe och kaka.

FOTO: BO REGNÉR



Åke Lindqvist, ny ordförande för Parkinson Örebro län, tackar Eva-Britt Runfeldt, avgående ordförande.

FOTO: EVA-LENA JANSSON



På årsmötet 30 januari i lokalföreningen Parkinson Härensand-Kramfors-Sollefteå bjöds det på kaffe och prinsessstårta med förbundets logotyp.

FOTO: LENA NORDIN



Parkinson Skåne höll sitt årsmöte på Kockum Fritid i Malmö 25 februari. Per-Olof Mattsson laddade upp med fastlagsbullar till de 29 deltagarna.

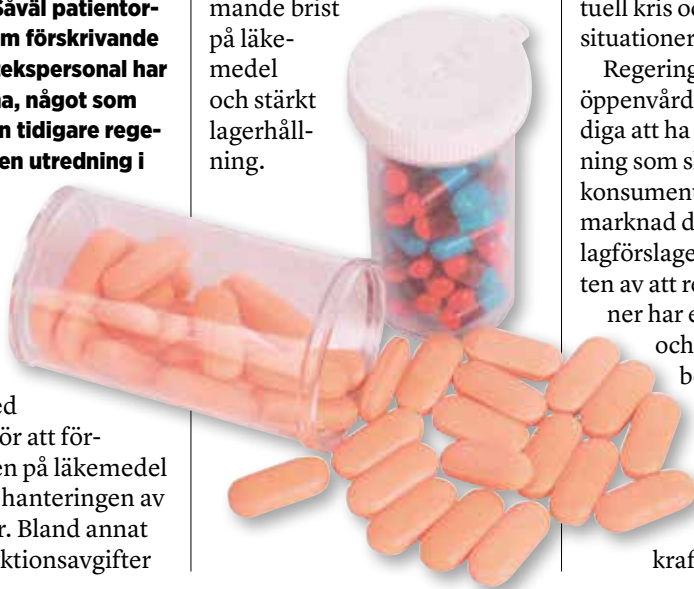
FOTO: MONICA VIKINGSSON

# Nu ska tillgången på läkemedel bli bättre

Under flera år har det kommit larm om återkommande brister på läkemedel. Såväl patientorganisationer som forskrivande läkare och apotekspersonal har påtalat bristerna, något som ledde till att den tidigare regeringen tillsatte en utredning i frågan.

**MEDICINER.** I januari lade den nuvarande regeringen fram en proposition med flera åtgärder för att förbättra tillgången på läkemedel och underlätta hanteringen av bristsituationer. Bland annat föreslås att sanktionsavgifter

ska kunna tas ut av företag som inte informerar om kommande brist på läkemedel och stärkt lagerhållning.



Lagändringarna ska bidra till att öka beredskapen i en eventuell kris och förebygga bristsituationer i vardagen.

Regeringen föreslår också att öppenvårdsapoteken blir skyldiga att ha en viss lagerhållning som ska vara anpassad till konsumenternas behov på den marknad där apoteket verkar. I lagförslaget betonas också vikten av att regioner och kommuner har en god lagerhållning och regeringen kan vid behov överväga en lagreglerad skyldighet att ha sjukvårdsprodukter i lager.

Lagändringarna föreslås träda i kraft 1 juli i år. «

## Patientföreträdare ska utbildas

**Funktionsrätt Sveriges har tagit fram en patientföreträdarutbildning som lanserades i februari.**

**Den är öppen för alla som är eller vill bli företrädare.**

**PATIENT.** – Syftet med utbildningen är att vi som företrädare större grupper av patienter ska bli kunnigare, vassare och mer professionella. Förhoppningen är att vi då blir mer efterfrågade, lyssnade på och därmed når större framgång med vårt viktiga arbete, säger Elisabeth Wallenius, som är ordförande i Funktionsrätt Sverige.

**UTBILDNINGEN ÄR FRAMTAGEN** i samverkan mellan flera medlemsförbund och vänder sig till medlemmar i alla olika förbund som är eller som vill bli företrädare för sin organisation.

Patientföreträdarutbildningen är en icke-diagnosspecifik utbildning som förser kursdeltagarna med de rätta verktygen, så att de kan företräda en bredd av patienterfarenheter och inte enbart sig själva eller sitt förbund.

De digitala kurserna innehåller bland annat inspelade föreläsningar, tips och övningar, samt hänvisning till relevant fakta och litteratur.

**LÄS MER PÅ** Funktionsrätt Sveriges hemsida: <https://funktionsratt.se/utbildning/> «



### Rehabilitering i naturskön miljö.

Hos oss möter du mycket kunnig och engagerad personal. I våra lokaler finns varmvattenbassäng, 34 grader, handikappanpassat gym och gymnastiksal.

**Numera enklare remissförfarande. Remiss skickas direkt till oss för bedömning. Vi tar även emot elektroniska remisser via journal-systemet TakeCare.**

Nya program börjar var tredje vecka. För mera information ring vår koordinator Lena 08-594 936 34 eller ring via växeln.



Läs mer på [www.malargarden.se](http://www.malargarden.se)

### Vilket är ditt bästa sätt att öka vikten?

**MAT.** Har du tips på hur man på ett enkelt sätt ska äta för att gå upp i vikt?

Om man tappat motivationen att äta och att laga mat och därför går ned i vikt behöver man enkla mattips som går lätt att följa. Om du har ett tips, hör av dig till Lena Hassinen-Karlsson, sekreterare i Parkinson Västra Sverige, som håller på att sammanställa ett häfte med tips för viktuppgång för personer med Parkinson.

Mejla till: [lena.hassinen-karlsson@lalera.com](mailto:lena.hassinen-karlsson@lalera.com) «

### Har du en diagnosförsäkring?

**FÖRSÄKRING.** En diagnosförsäkring kan ingå i din sjuk- och olycksfallsförsäkring, och ibland ingår den i försäkringar som man har eller kan teckna via sitt fackförbund eller arbetsgivare. Diagnosförsäkringen betalas ut som ett engångsbelopp vid olika allvarliga sjukdomar, exempelvis Parkinsons sjukdom, stroke och cancer. Villkoren skiljer sig åt mellan olika försäkringsbolag och fackförbund.



# En försäkring upphör men en blir kvar

**Den fritidsolycksfallsförsäkring som förbundet har hos Unik försäkring sedan 2016 kommer att upphöra 1 juli i år. Anledningen är den höjda premien vilket gjort försäkringen alltför dyr för förbundet.**

**FÖRSÄKRING.** Parkinsonförbundet har sedan flera år en organisations- och samlingsförsäkring som även innehåller en deltagarolycksfallsförsäkring hos Folksam, som förbundet tecknar via Funktionsrätt Sverige. Den innebär bland annat att alla förtroendevalda och deltagare som drabbas av olycksfall vid verksamhet anordnad av förbundet (inklusive förbundets läns- och lokalföreningar) kan erhålla ersättning ur denna.

Mer information finns på Folksams hemsida: [www.folksam.se/forbund/funktionsratt-sverige/organisationsforsakring](http://www.folksam.se/forbund/funktionsratt-sverige/organisationsforsakring).

## Världsparkinsondagen firas i april

**FÖDELSEDAG.** Hela världen uppmärksammar 11 april som den internationella Världsparkinsondagen. Den brittiske läkaren James Parkinson, som första gången beskrev sjukdomen i sin bok "An Essay on the Shaking Palsy", föddes 11 april 1755.

Parkinsonföreningarna runt om i landet genomför olika aktiviteter. Ett exempel är Parkinson Skåne som bjuder in till ett seminarium 11 april kl 13.00–16.30 i aulan på Skånes universitetssjukhus i Lund. På programmet finns bland annat föreläsningar om gång, hjärnans stödsystem, sömnsvårigheter, atypisk parkinsonsism och dyskinesier.



Nu finns nytt material som ska underlätta informationen kring egenremiss och ny medicinsk bedömning.

# Tydligare information ska underlätta Så gör du egenremiss och får ny bedömning

**Region Stockholm har i samråd med sitt strategiska patient- och närstående råd tagit fram ett material som ska underlätta och tydliggöra information kring egenremiss och ny medicinsk bedömning för medlemmar i patientföreningar. Materialet består av enkla schematiska bilder och frågor och svar som riktar sig till patienten.**

**INFORMATION.** Du har rätt till ny medicinsk bedömning vid livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada. Du kan antingen ta upp det med din läkare som då skickar en remiss till annan läkare inom eller utom din region. Skickar läkaren remiss har du rätt till ersättning för resorna. Du kan även själv kontakta ett annat sjukhus och skicka en egenremiss, men du får då själv stå för dina resor till vården.

Egenremiss kallas ibland för egenanmälan eller egen vårdbegäran. Din egenremiss bedöms på samma sätt som en remiss från en läkare. Det är den mottagande specialistmottagningen som avgör vilken

vård du ska få och på vilken nivå. Det betyder att du kan hänvisas till din vårdcentral eller till egenvård. Reglerna är olika i olika regioner.

**NÄR DU SKRIVER** en egenremiss ska all relevant information gällande det du söker för finnas med. Det kan exempelvis vara journalanteckningar, provsvar eller röntgenutlåtanden. Du kan alltid hitta information från tidigare besök/vårdtillfällen i din journal på 1177.

Alla regioner i Sverige har separata journalsystem så det sjukhus du skickar din egenremiss till kan inte med automatik se just din journal. Journalsystemen skiljer sig även åt mellan offentliga och privata aktörer.

Det är inte möjligt att mejla egenremiss via e-post, då det inte uppfyller kravet på patientsekretess.

Proceduren kring ny medicinsk bedömning och egenremiss kan verka krånglig för många, varför region Stockholm tagit fram nytt informationsmaterial om egenremiss och ny medicinsk bedömning.

**DU HAR RÄTT** att välja öppenvård i hela Sverige. Öppenvård är all vård där du inte behöver sova kvar på sjukhuset. Öppenvård finns både inom primärvården (till exempel vårdcentral) och den specialiserade vården (till exempel dagkirurgi). Du betalar eventuella resor och boende. Du betalar samma patientavgift som de som är folkbokförda i regionen.

Inom ett fåtal områden måste en läkare skicka remiss. Dessa hittar du här: [www.1177.se/Stockholm/sa-fungerar-varden/att-valja-vardmottagning/vard-i-en-annan-region/](http://www.1177.se/Stockholm/sa-fungerar-varden/att-valja-vardmottagning/vard-i-en-annan-region/)

**OM EN OPERATION** görs i öppenvården har du rätt att välja detta. Patientlagen ger dig inte rätt att välja slutenvård. Det är hemsjukhuset i den region där du är folkbokförd som avgör om de kan operera dig eller om de ska skicka dig till annat sjukhus. Får du inte din operation inom vårdgarantin, det vill säga 90 dagar, kan du alltid vända dig till din region och kräva att få vården på annat sjukhus.

Anna Wedin



Teuta Hatipi, Eva-Lena Jansson och Jenny Lundström representerade Parkinsonförbundet i Halmstad, där bland annat en fotoutställning hyllade "Bengan" Johansson.

FOTO: PER OLOF SAGNERI

# Legendaren "Bengan" hedrades i Halmstad

**Parkinsonförbundet var inbjudet och deltog vid VM-repet i handboll när Sverige mötte Serbien 9 januari i Halmstad. Landskampen var en hyllning till legendaren Bengt "Bengan" Johansson, som hade Parkinsons sjukdom och avled i maj förra året.**

**HYLLNING.** Det svenska handbollslandslaget spelade i tröjor med "Bengans" namn på ryggen och på den stora jumbotronen i arenan visades en hyllningsfilm.

Bengt "Bengan" Johansson har genom åren betytt mycket för svensk handboll, och är välkänd i hela handbollsvärlden. Han var förbundskapten under handbollslandslagets mest framgångsrika period (1988-2004); Sverige tog då två VM-guld, fyra EM-guld och tre OS-silver.

I foajén till Halmstads arena visades en fotoutställning om Bengt "Bengan" Johanssons gärning. Där var också Parkin-

sonförbundet genom förbundsordförande Eva-Lena Jansson, Parkinson Hallands länsordförande Bo Regné, Lena Fihn Regné och förbundskansliet. Vi informerade om förbundets verksamhet, gav ut skriftlig information och det tillkom även nya medlemskap på plats.

**DET SVENSKA** handbollslandslaget passade på att ställa frågor till Eva-Lena Jansson: **Vilka är dina starkaste handbollsminnen?**

– Sveriges VM-guld när "Bengan boys" besegrade Sovjetunionen 1990 och när Per Carlén lämnade kvar sina skor på planen efter förlusten i OS-finalen 1996, samt så klart EM-guldet förra året när Sverige vann mot Spanien tack vare ett straffmål i sista sekunden.

**Har du någon egen erfarenhet från handboll?**

– Jag spelade i ett korplag i Karlskoga i slutet av 1970-talet, och satt även i styrelsen för ÖSK Handboll under två år.

**Berätta om Parkinsonförbundet!**

– Fysisk aktivitet är bra för alla, och för oss med Parkinson gäller det att försöka behålla så många färdigheter som möjligt. Träna ska man göra för att man tycker det är roligt, och då är det bra om det finns möjlighet att kunna välja mellan olika sporter och aktiviteter.

– Runt om i Sverige håller våra regionala parkinsonföreningar i vattengympa, samarbetar med boxningsklubbar och bordtennisföreningar. Det finns också dans-, gympa- och yoga-grupper på flera ställen i landet.

– När jag fick min parkinsondiagnos 2017 fick jag tips om aktiviteter och började träna parkinsonboxning 2018. Sedan jag läst att pingis var bra började jag spela det 2020.

**FYSISK AKTIVITET** Är viktigt och något som "Bengan" ägnade sig åt hela livet. Det var en ära att få vara med och hedra honom i hans hemstad Halmstad.

**Jenny Lundström**

## Regeringen svänger om försäkring

**Under 2022 tillsatte den dåvarande socialförsäkringsministern Ardalan Shekarabi (S) en utredning för att analysera de förändringar som gjorts av sjukförsäkringen. Den nya regeringen kommer att genomföra ett förändrat uppdrag.**

**SJUKFÖRSÄKRING.** Syftet med S-regeringens utredning var bland annat att ta reda på om de försäkrades förståelse för gällande regelverk har ökat och bedöma om sjukförsäkringens legitimitet har stärkts. Den nuvarande regeringen, med Anna Tenje (M) som socialförsäkringsminister, har nu beslutat om ett delvis förändrat och avsmalnat utredningsuppdrag. Något som innebär att utredaren inte kommer att granska om förståelsen för det gällande regelverket har ökat, eller att bedöma om sjukförsäkringens legitimitet har stärkts.

– Det är märkligt att inte regeringen är intresserad av att ta reda på medborgarnas uppfattning om en så viktig del av trygghetssystemet som sjukförsäkringen utgör, säger Eva-Lena Jansson, ordförande för Parkinsonförbundet.

Även uppdraget att analysera om den ekonomiska tryggheten har ökat till följd av beslutade lagändringar avgränsas nu till att gälla enbart inkomsterna för personer som får eller har fått sjukpenning. Detta innebär att utredningen inte ska analysera den ekonomiska tryggheten för personer med sjukersättning.

– Många av våra medlemmar har sjukersättning, det borde vara självklart att analysera hur deras ekonomi har påverkats av förändringarna i sjukförsäkringen, menar Eva-Lena Jansson. «



# Fyra frågor

...till Janne Gleisner

## Parkinsonyoga: ”Vi är nog den första parkinsonföreningen att köra yinyoga för personer med Parkinson av en instruktör som har Parkinson.”



**1 Du är yogainstruktör och ansvarar för specialanpassad yoga för personer med Parkinson. Dessutom håller du kurser för män i yinyoga. Hur och var började ditt intresse för yoga?**

– Första egentliga reflektionen kom när en av sönerna åkte till Nepal och genomförde en tio dagars Vipassanameditation som ung. Vågar han ge sig in i den världen borde väl jag också våga, tänkte jag.

– Så ett halvår innan jag fick diagnosen Parkinson, gick jag på mitt första yinyogapass. Jag hade blivit stelare och stelare, och blev helt frälst direkt. En reflektion jag gjorde redan då, var att det var ytterst få män i salen.

**2 De allra flesta som jag känner som utövar yoga är kvinnor. Har det**

Janne Gleisner är yogainstruktör med Parkinsons sjukdom.

FOTO: JOSEFIN PÅHLSSON

### JANNE GLEISNER

► **Ålder:** 62 år

► **Bor:** Laröd, Helsingborg

► **Familj:** Gift, vuxna söner

► **Parkinson:** Fick diagnosen 2018

► **Uppdrag:** Ordförande i Parkinsonföreningen Helsingborg och yogainstruktör

**varit svårt att locka män till dina kurser?**

– Idén väcktes tidigt att få fler män till yogasalen. Min idé är att ”lika barn leka bäst”. Männan känner sig helt enkelt mer bekväma med en instruktör som är lite som de själva. Jag tänkte att det skulle vara lättare att delta på ett pass med mig – ”gammal gubbe, stel och med gubbmage” – och så långt ifrån bilden av en vanlig yogainstruktör man kan komma. Man behöver inte vara trådsmal och kunna slå knut på sig för att vara yogainstruktör eller deltaga på yoga.

– När jag för två år sedan startade kurser på temat ”Yoga för stela män av stel gubbe” på Helsingborgs största träningsanläggning mottogs det med stor nyfikenhet.

Kurs nummer nio har precis kört igång, och alla kurser har varit fullbokade.

**3 Om man aldrig provat yoga tidigare, vad har du för råd till nybörjare som ska gå på sitt första pass?**

– Ha ett öppet sinne, det är bara du som känner dina egna förutsättningar så strunta i hur andra gör och fokusera i stället på dig själv. Hur du än gör kommer du få en skön stund som är bra för både kropp och knopp.

**4 Boxning, pingis och dans är ju fysiska aktiviteter som många av Parkinsonförbundets medlemmar utövar, och som också fått uppmärksamhet i Parkinsonjournalen. Finns det specialanpassad yoga på fler ställen i Sverige eller kan man välja ”vanlig” yoga fast man har Parkinson?**

– Vad jag vet är vi nog den första parkinsonföreningen att köra yinyoga för personer med Parkinson av en instruktör som har Parkinson. Man kan absolut gå på ett vanligt yinyogapass och då förslagsvis på ett nybörjarpass. Då är övningar och positioner lite kortare men också mindre avancerade.

– Efter att jag genomfört 22 yinyoga-pass i Helsingborg, ser jag hur deltagarna har fått ökad rörlighet och verkar må bättre. Av föreningens aktiviteter har specialanpassad yoga för personer med Parkinson på kort tid blivit den aktivitet som samlar flest deltagare. ◀

**Fotnot:** För mer info om specialanpassad yoga för personer med Parkinsons sjukdom, mejla till [helsingborg@parkinsonforbundet.se](mailto:helsingborg@parkinsonforbundet.se).

Det tog hela tre år innan Lenah Thuresson fick diagnosen Parkinsons sjukdom. Det var 2009 och hon jobbade då som skolchef i Alvesta, och hade det väldigt stressigt på jobbet. DBS-operationen 2016 gav henne mer ork och gjorde henne piggare, så nu har hon som motto:

– Lev här och nu, ta inte ut eländet i förskott!

TEXT ANNA WEDIN FOTO KERSTIN HALLEBORN

# ”Ta inte ut eländet i förskott”

**H**ennes höger och vänster hand fungerade inte tillsammans. Hon trodde att hon drabbats av utbrändhet. Företagshälsovården remitterade henne till neurologen som först bedömde att hon drabbats av en stroke.

– Min bror har MS, så ett tag trodde läkarna att jag också hade MS. Till slut sa min läkare att han inte blev klok på vad jag hade för sjukdom. Som sista åtgärd gav han mig Madopark, och det hjälpte mot mina symtom.

**LENAH THURESSON KUNDE** i efterhand se att hon långt tidigare hade haft tecken på Parkinsons sjukdom. På gymmet orkade den vänstra armen inte så mycket som den högra. Och när hon var ute och gick så hängde vänsterarmen rakt ner och vänster fot släpade lite.

– Min son berättade att jag skulle bli farmor. Och så sa han att det hörde till att en farmor stickar till sitt

barnbarn. Så jag satte igång med att sticka en tröja till baby.

Men det visade sig vara svårt att sticka tröjor till barnbarnet, särskilt mönsterstickningen var knepig att få till.

– Det blev en tröja med mönster till första barnbarnet. De andra barnbarnen fick tröjor utan mönster.

**NÄR LENA KOM** tillbaka från sjukskrivningen jobbade hon som uthyrningsrektor i några år.

– Det var väldigt roligt. I den rollen kunde jag dra nytta av mina 40 år inom skolans värld. Som uthyrer kom jag in vid vakanser och stannade i minst en termin och redde ut diverse problem. Men det var tufft att jobba heltid. Jag orkade inte göra annat än att jobba. Sedan gick jag hem och sov.

När Lenahs man gick i pension, gjorde hon det också.

– Det verkade för krångligt att söka sjukbidrag. Jag »







Lenah Thuresson fick Parkinsons sjukdom redan 2006, men regelbunden motion håller kroppen i trim. DBS-operationen 2016 gav henne dessutom mer ork och har gjort henne mycket piggare.





## ***Då känns det bra att kunna berätta att jag har haft sjukdomen i 16 år och lever ett bra liv ändå, tack vare alla olika mediciner och behandlingar. Jag reser utomlands och jag tränar, bland annat parkinsondans. Och så går jag stavgång. Är vädret dåligt står en motionscykel framför tv:n så jag kan ta den i stället.***

vet ju hur min bror har haft det. Så jag gick i pension när jag var 63 år.

**DRYGT FEM ÅR** efter att hon fått diagnosen föreslog Lenahs neurolog att hon skulle göra en DBS-operation. Hon tyckte först att det lät lite läskigt, men fick sommaren på sig att fundera på saken. Hon hittade information på nätet, bland annat en film där en man visade skillnaden när han kopplade på och av sin DBS.

Hennes söner såg också filmen och uppmuntrade henne att ta emot erbjudandet om DBS. Så hon tackade ja till operationen, som gjordes i Lund hösten 2016. Alla parkinsonsymtom försvann dock inte efter operationen. Finmotoriken var fortfarande dålig, men hon blev mycket piggare och hade mer ork.

– Jag tar fortfarande en hel del parkinsonmediciner, men inte så många som innan jag fick DBS. Sedan vet jag ju inte hur jag hade mått om jag inte haft Parkinsons sjukdom. Alla får ju olika krämpor i takt med att de blir äldre. Man vet inte alltid vad som är orsakat av Parkinson och vad som inte är det. Men jag brukar skylla allt på Parkinson, säger Lenah med ett skratt.

– Batterierna i pacemakern behöver bytas ibland, så då får jag åka in på operation. Men nu har jag hört att det kommer en ny variant som man laddar själv, utan operation. Den lär visst hålla i 15 år. Det är ju bra både för mig som patient, som slipper opereras och för sjukvården som sparar pengar på operationerna.

**SEDAN NÅGRA ÅR** tillbaka är Lenah engagerad medarbetare i Parkinsonlinjen, Parkinsonförbundets stödtelefon.

– Jag läste i Parkinsonjournalen att förbundet sökte volontärer till sin telefonservice, och tänkte att jag kunde göra en insats. Så 2019 var jag på en introduktion som förbundet anordnade i Stockholm. Och sedan började jag ta emot samtal i Parkinsonlinjen.

Lenah konstaterar att samtalen till Parkinsonlinjen handlar om allt från himmel till jord, så det är svårt att peka ut någon enskild fråga. Många som nyss fått sin diagnos är oroliga för framtiden och är rädda för att bli ett vårdpaket.

– Då känns det bra att kunna berätta att jag har haft sjukdomen i 16 år och lever ett bra liv ändå, tack vare alla olika mediciner och behandlingar. Jag reser utomlands och jag tränar, bland annat parkinsondans.

Och så går jag stavgång. Är vädret dåligt står en motionscykel framför tv:n så jag kan ta den i stället.

– Många som inte känner mig blir förvånade när de får veta att jag har Parkinson. De tycker inte att det märks alls.

**ANDRA SOM RINGER** till Parkinsonlinjen vill veta mer om sjukdomen. Lenah tror att det är svårt att ta till sig den information som vården ger, när man just fått sin diagnos. Är man i chock tar man inte in det som läkaren säger. Själv fick hon sin diagnos per telefon.

– Men jag tyckte att det var helt OK. Jag hade just läst boken ”Ro utan åror” där journalisten Ulla-Carin Lindquist berättar om sin sjukdom, så jag var lättad över att det inte var ALS jag hade fått.

– De som ringer till Parkinsonlinjen känner sig ofta ensamma i sin sjukdom. De tycker att deras närmaste inte förstår dem. Jag brukar rekommendera dem att ta kontakt med närmaste parkinsonförening. Där får de möjlighet att träffa andra som också har Parkinson.

– Anhöriga ringer ofta till Parkinsonlinjen, men de har mest praktiska, konkreta frågor kring sjukdomen. Jag brukar tipsa om att de gärna kan följa med på besöken till neurologen. Då får de möjlighet att få svar på sina frågor om sjukdomen, säger Lenah.

**ETT HALVÅR EFTER** sin DBS-operation åkte Lenah och hennes man på en tre veckors resa till Sydafrika. Det gick alldeles utmärkt. Och sedan dess har det blivit flera långresor, bland annat har de vandrat i Alperna.

– Det var underbart att vandra i Alperna. Man kan ta in det vackra landskapet, behöver inte bära tung packning, och så blir man serverad god mat på hotellet när man kommer tillbaka på kvällen.

Nu i dagarna åker Lenah och hennes man till Jordanien, och ska bland annat besöka klipptaden Petra. Sedan väntar trädgårdsarbete hemma i Vislanda. Lenah och maken bor i en gammal handelsträdgård, med fruktträd och bärbuskar.

– Vi har dragit ner på trädgårdsarbetet en del under senare år. Men det blir ju en del att göra i trädgården ändå.

I den 3 000 kvadratmeter stora trädgården finns också ett 80 kvadratmeter stort växthus.

– I växthuset odlar vi tomater och gurkor. Och så har vi fester där!☺

### LENAH THURESSON

- ▶ **Namn:** Lenah Thuresson
- ▶ **Ålder:** 72 år
- ▶ **Familj:** Make, två söner, en dotter och sju barnbarn
- ▶ **Karriär:** Lärarygskolan i Malmö, skolchef i Alvesta
- ▶ **Bakgrund:** Född i Arboga, bott i Malmö, Luleå, Finnsång, Linköping och Vislanda
- ▶ **Fritid:** Resor och trädgårdsarbete
- ▶ **Engagemang:** Volontär i Parkinsonlinjen och ordförande i PRO i Vislanda
- ▶ **Motto:** Lev här och nu, ta inte ut eländet i förskott!





Parkinsonsdans är ett sätt för Lenah Thuresson (två från vänster) att hålla igång, stavgång och motionscykel två andra. ”Många som inte känner mig blir förvånade när de får veta att jag har Parkinson. De tycker inte att det märks alls”, säger hon.



## REHABILITERING MED KUNSKAP OCH KÄNSLA



Olivia Rehabilitering har avtal med Region Stockholm att ta emot personer med neurologiska sjukdomar och skador såsom MS, Parkinson, Stroke, Muskeldystrofier, Dystonier med flera. Även personer utomläns ifrån är välkomna på dagrehabilitering. Här träffar du erfarna fysioterapeuter, logoped, kurator, psykolog, läkare och arbetsterapeuter som tillsammans med dig lägger upp din rehabiliteringsplan. Förutom ditt individuella program får du också delta i diagnos inriktade föreläsningar där du får lära dig om dina symtom och hur man kan hantera dessa på bästa sätt. Du får också möjlighet att utbyta erfarenheter med andra i liknande situation.

Kontakta din neurolog eller husläkare som skriver en remiss och skickar den direkt till oss för bedömning. Därefter kontaktar vi dig för att planera din rehabilitering. För dig som inte har behov av teambaserad rehabilitering har vi nu öppnat mottagningar inom sjukgymnastik och logopedi där du kan gå på behandling. Hos oss får du ett familjärt mot-tagande i våra fina lokaler i Danderyd. För mer information besök [www.oliviarehabilitering.se](http://www.oliviarehabilitering.se).

Vendevägen 85 B, 182 91 Danderyd • 08-522 509 30 • [www.oliviarehabilitering.se](http://www.oliviarehabilitering.se) • [info@oliviarehabilitering.se](mailto:info@oliviarehabilitering.se)

**Olivia**  
Rehabilitering

## Kan störd REM-sömn vara ett tidigt symtom?

Parkinsonfonden har beviljat ett anslag till en studie som ska undersöka om REM-sömnstörningar påverkar svårighetsgraden av andra parkinsonsymtom, och hur snabbt sjukdomen utvecklar sig hos personer med tidig eller obehandlad Parkinson.

MOTTAGARE **ADJMAL NAHIMI**, PHD, SKÅNES UNIVERSITETSSJUKHUS



Adjmal Nahimi.

**E**n av de vanligaste sömnstörningarna hos patienter med Parkinsons sjukdom är så kallad REM-sömnstörning, alltså störningar av de sömnperioder som är förbundna med snabba ögonmuskelrörelser och drömmar.

Flera studier har visat, att patienter med Parkinsons sjukdom och samtidig störning av REM-sömnen löper större risk för att utveckla andra icke-motoriska symtom utöver REM-sömnstörning.

När personer har störd REM-sömn utan symtom på Parkinsons sjukdom eller andra underliggande sjukdomar kallas det idiopatisk REM-sömnsstörning. Personer med denna typ av sömnstörning har stor risk för att utveckla Parkinsons sjukdom eller

atypiska former av parkinsonism. Således har tidigare studier visat att ungefär var tredje person med idiopatisk störning av REM-sömnen utvecklar parkinsonism efter fem års uppföljning och cirka 80 procent efter 14 år.

**AVSIKTEN MED STUDIEN** är att undersöka om REM-sömnsstörningar påverkar svårigheten av andra symtom och hastigheten av sjukdomens progress hos patienter med tidig eller obehandlad Parkinsons sjukdom. Ett av målen är att identifiera biomarkörer som kan förutsäga vilka av dessa personer som har störst risk för att utveckla parkinsonism. **«**

*Beviljat anslag: 200 000 kronor.*

**BEVILJAT  
ANSLAG:  
200 000  
KRONOR**

### SKATTEREDUKTION FÖR GÅVOR

Sedan den 15 augusti 2019 kan du åter få skattereduktion när du donerar pengar till Parkinsonfonden. För att kunna få det måste du uppfylla vissa villkor. Till dem hör att du måste donera minst 200 kronor per gåvotillfälle och uppge fullständigt namn, fullständig adress och personnummer.

Parkinsonfonden rekommenderar att alla som önskar skattereduktion underrättar fonden genom e-post till **ekonomi@parkinsonfonden.se** där också datum för gåvan och betalsätt (kort, swish eller giro) framgår.

### ETT SÄRSKILT TACK FÖR UPPSKATTADE GÅVOR

**Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för uppskattade gåvor:**

Olle Lundgren, Sollentuna  
Reidar Alsén, Huskvarna  
Helen Eriksson, Stockholm  
Fredrik Collijn, Furulund  
Sara Gullhagen Broberg, Eskilstuna  
Bo Jäghult, Kvikksund  
Inger Nilsson, Rockneby  
Axel Åkerman, Visby

Ingvar Berglund, Östhammar  
Elmhults Screentryck AB, Älmhult  
U Ahlberg Fastigheter AB, Norrtälje  
Parkinson Gästrikland  
Parkinson Helsingborg  
Parkinson Uppsala  
Parkinson Västmanland  
Parkinsonförbundet

### Stiftelsen Parkinsonförbundets forskningsfond

Parkinsonförbundets forskningsfond delar årligen ut forskningsstipendier. Genom ditt bidrag till Parkinsonfonden stöder du lovande forskare i Sverige och du försäkras dig samtidigt om att nya och

Ordförande: Stefan Åsberg  
Adress: Box 24 217  
104 51 Stockholm

Telefon: 010-332 22 62  
E-post:  
ordforande@parkinsonfonden.se  
www.parkinsonfonden.se

viktiga forskarrön snabbare kommer till nytta för dig själv och alla andra drabbade. Parkinsonfonden har ett 90-konto, som kontrolleras genom Svensk Insamlingskontroll.

Plusgiro: 90 07 94-9  
Bankgiro: 900-7949  
Swish: 123 900 79 49

**ekonomi@parkinsonfonden.se** - mejla hit för ekonomiska frågor  
**anslag@parkinsonfonden.se** - mejla hit för anslag och vetenskaplig rapportering



# Hjälp oss stärka forskningen – vi behöver ditt aktiva stöd!

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

Men precis som alla andra parkinsonsjuka 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 symtom inte kommer att bli så allvarliga. Men framförallt hoppet om att forskarna hittar bättre mediciner under min livstid.

Så länge forskning pågår slutar jag inte hoppas att kunna hämta på dagis, läsa läxor och laga spagheti 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

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

**Parkinsonfonden, Box 24217, 104 51 Stockholm**



FOTO: SÖREN FROBERG

## 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 lämnas i detta medgivande behandlas av betalarens betaltjänstle-

verantör, 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:**

Clearingnummer \_\_\_\_\_

Bankkonto/personkonto/PG \_\_\_\_\_

Bankens namn \_\_\_\_\_

**Kontoinnehavare:**

Namn: \_\_\_\_\_ Personnummer: \_\_\_\_\_

Gatu- och postadress: \_\_\_\_\_

Telefon dagtid: \_\_\_\_\_ Datum: \_\_\_\_\_ Namnteckning: \_\_\_\_\_

# ”Världsledande tester

Docent Miles Trupp leder en forskningsgrupp vid Umeå universitet som är inriktad på att diagnostisera Parkinson i ett tidigt skede.

## När och hur väcktes ditt intresse för forskning?

– Jag läste ett masterprogram i molekylärbiologi vid Uppsala universitet och började mitt examensarbete i Håkan Perssons laboratorium vid Karolinska institutet. Jag stannade ytterligare fem år hos Carlos Ibañez och delade kontor med Ernest Arenas och Patrik Ernfors. Vi karakteriserade aktiviteterna för GDNF (gliacell-deriverad nervtillväxtfaktor), som förmodligen fortfarande är den bästa sjukdomsförändrande läkemedelskandidaten för Parkinsons sjukdom.

## Hur skulle du vilja beskriva din forskning?

– GDNF i kliniska prövningar har fungerat bra för vissa patienter. Kanske har en delmängd av de testade en unik molekylär orsak till Parkinson som kan identifieras för att välja patienter för mer riktade prövningar. Vi försöker stratifiera patienter i olika undergrupper som kan dra nytta av olika mediciner. Denna typ

av personlig medicinering har varit väl etablerad och framgångsrik för cancerterapi.

– Dessutom kommer GDNF eller andra skyddande mediciner säkert att fungera bättre tidigare under sjukdomsförloppet. Umeå universitet och sjukhus har samlat på sig några fantastiska provsamlings från patienter, inklusive Northern Sweden Health and Disease Study som omfattar cirka 140 000 blodprover tagna från friska frivilliga, av vilka några senare utvecklar neurodegenerativa sjukdomar. Mitt senaste arbete har varit fokuserat på att identifiera de tidigaste molekylära orsakerna i de prediagnostiska stadierna av Parkinsons sjukdom. Vi mäter metaboliter och proteiner i tusentals prover för att utveckla metoder för diagnos av presymptomatisk Parkinson och för att hitta sätt att målangripa, behandla, sjukdomen innan proteinaggregationen blir utbredd.

## TRÄFFA FORSKAREN

► Parkinsonfonden ger årligen anslag till olika forskningsprojekt i landet. Lär känna forskarna bakom dessa viktiga projekt!

## Unik Parkinsonrollator



Metronom   Vibration   Laser



## ROLLZ MOTION RHYTHM

### LÄTTMANÖVRERAD OCH STABIL PARKINSONROLLATOR SOM GÅR ATT OMVANDLA TILL RULLSTOL

- Metronom - En akustisk rytm bidrar till att reglera gånghastigheten och ljudsignalerar till önskad stegfrekvens.
- Vibration - Handtagen vibrerar rytmiskt med takten. En stor fördel med vibrationen är att den inte uppfattas av personer i närheten.
- Laser - En grön laserlinje projekteras på marken. Den visuella signalen stimulerar inte bara till att bryta en frysning och forcerad gång, utan förbättrar även steglängden och gånghastigheten.

Rollz Motion Rhythm går att koppla till en mobilapp, med vilken signalerna kan justeras efter personligt behov. Till exempel kan signaler slås på och av, ett mönster kan göras eller intensiteten kan anpassas, vilket förhindrar tillvänjning och gör att signalerna förblir effektiva. När en terapeut är inblandad, kan inställningarna justeras för att exakt matcha de individuella träningsmålen.

**KEEP ON**  
Lev livet enklare

### Butiker

Kristianstad, Rörvägen 10, 9-17,  
(Lunchstängt 12-12:30)  
Lomma, Tennogatan 2, 9-17

### Webbshop

keepon.se  
info@keepon.se  
Kundtjänst: 040-41 07 80





# görs i Umeå”

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

– Modern klinisk forskning är dyr, och trots att Norrland är så vackert som det är, kan det vara svårt att rekrytera och behålla personal. Stöd från Parkinsonfonden har hjälpt mig att utveckla och underhålla världsledande metoder för proteinmätningar som tidigare inte funnits i Umeå. Stödet till resor har också varit viktiga för att delta i konferenser för att presentera vår forskning och träffa potentiella akademiska och industriella samarbetspartners.

## Vad kommer din forskning att betyda för parkinsonpatienter?

– De presymptomatiska proverna som finns i Umeå är unika i världen. Jag hoppas att mitt och mina medarbetares arbete kommer att göra det möjligt för oss att identifiera de tidigaste orsakerna till neurodegeneration och de bästa målen för medicinering. Om vi kan identifiera subtyper av Parkinson som svarar olika på mediciner och distinkt prognos för progressionshastighet eller uppkomst av icke-motoriska problem, kan detta förbättra behandlingen och vården av patienter.

## När kommer dina forskningsframsteg att komma till nytta för personer med Parkinson?

– Jag har inlett ett samarbete med en industriell partner för att få mätningar på 3 000 proteiner från cirka 2 000 patientprover. Dessa ska hitta vilka genetiska varianter som orsakar faktiska förändringar av proteiner i hjärnan. Vi hoppas kunna publicera dessa data under detta år, så att en enkel, lättillgänglig genetisk analys ska kunna användas för att förut säga vilka molekyllära förändringar som har skett hos enskilda patienter.

Susanna Lindvall

Miles Trupp, som är född i San Francisco, är docent i experimentell neurovetenskap vid Umeå universitet.

FOTO: PRIVAT

## MILES TRUPP


- **Titel:** Gruppleddare, docent i experimentell neurovetenskap
- **Född:** San Francisco ”på 1960-talet”
- **Bor:** Örnsköldsvik. Modo!
- **Familj:** ”Två Labradoodles, en son, precis gått ut gymnasiet, en dotter som studerar på universitetet, en katt”
- **Karriär:** ”Grundexamen i biokemi i San Francisco, doktorerade

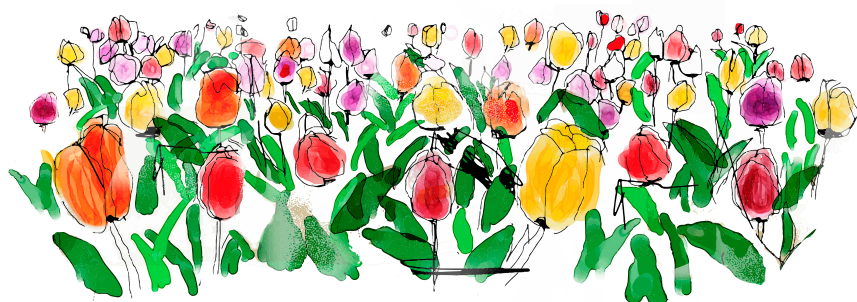
vid Karolinska institutet, arbetade på ett forskningsinstitut vid UCSF (University of California, San Francisco Medical Center) och ett företag i Menlo Park innan jag flyttade till Umeå universitet, Translationellt forskningscentrum, avdelningen för klinisk vetenskap.

► **Gör idag:** ”Jag leder ett forskningsprogram inriktat på att identifiera patienter tidigare i förlop-

pet av neurodegenerativa sjukdomar. Jag är vetenskaplig rådgivare för projekt vid Biobanksforskningsenheten och koordinator inom Predictinitiativet. Predict är en strategisk satsning som syftar till att hitta biomarkörer och ämnen i blodet som tidigt kan identifieras hos patienter. Genom detta blir det möjligt att förebygga eller mildra sjukdomar.

- **Musik:** ”Jag har sett Aerosmith, 21 Pilots, Yo-Yo Ma och Luciano Pavarotti uppträda, så någonstans i det spektrumet.”
- **Läser:** ”Mest kritikerrosade romaner. Historia, arkeologi och tyvärr politiska nyheter...”
- **Favoritmat just nu:** Julbord, visst.
- **Kopplar av med:** Springa eller promenera i naturen.

		BRED SLIPAD	SPELADES	INTER- NATIONELL ARBETAR- ORGANIS- TION	SITTER FRAMPÅ	ÄR 3 UR 9	JORDART	ord & 	DYSTERT FÄRGADE
								BLÅS- INSTRU- MENTET	
			MILNES ÅSNA SKILJER ASIEN FRÅN EUROPA			IBLAND PÅ LUVA			
	FÅR NYFÖDD KORT VILA				ÄR BULA		ÄR OBÖJD SAK		
							SPÄCK- HUGGARE		
	BRÖD- KRYDDA		GOJA		SVAVEL		HEMSIDA		
	STUDIEFÖRB. VUXENSKOLAN		KONST- RIKTNING		EULERS TAL 2,71828		PUH-VÄN		
			KAN GLAD RÖDLUVAN OCH VARGEN		FRÅN- STÖTANDE			KAN MAN STÅ PÅ	
	KLOK			... LANKA			NÖT	FÖRTÄRA DEN ... OCH DEN ANDRE	
	TEXT- MEDDELANDE	HÖJD	SILVER		NEGATION				MOT PERI- FERIN
		DRYCKES- KÄRL PÅ UTFLYKTEN?	MÅNGA		GÖRA DEGEN GROPIG				MÄSTARENS LÄRLING
	ANKLAGA				AMANDA OOMS		VILLE RINGA HEM		ÄR DEN SOM SKAPAR
							ÄKER		
	UTTRYCKTE SKÄMS!		FÖR SYNS SKULL	FLABB				GÖRS DET I PISTEN	
		GRÄVT I		SVÅR PÅFREST- NING	ELEV PÅ PRAKTIK	KOTT- BÄRARE		INTE BÅDA	KRAFT I UTTAG
		TRÖGT				FÖRMODA			3G-MOBIL- TELEFONI
	HATT- SVAMP MED RÖR				E E E E		TILLÅTEN		
							SÖT VIN- DRINK		
									DET STORA ÄPPLET
	KAN DU FÅ NÄR DU KÖPER NÅGOT							KEMISK FÖRENING FRÅN AMMONIAK	
								UTSIKT	



## Lös vårt vårkryss!

Koppla av med vårt vårkryss! Du ska inte skicka in någon lösning. Den rätta lösningen kommer istället i nästa nummer av Parkinsonjournalen. Djuren på bilderna är snidade av konstnären Gunnar Hansson, verksam i Antnäs, Luleå. Lösningen på höstkrysset finns på sidan 33. Kryssmakare: Bengt-Erik Johansson.



# Jag sväljer förtretet – tyvärr med vatten

**N**ää... säger apotekstanten och petar myndigt upp glasögonen på näsan.  
– Levocar verkar vara slut hos leverantören. Kommer i april står det.

Så där sa de för två veckor sen också, och tre veckor innan det, och nu börjar det sina i pilferförrådet.

– Vi kan ju alltid byta ut mot en annan leverantör så du får en snarlik variant, fortsätter hon.

Det hade varit ok om det varit någon av de andra 15 sorterna jag knaprar i mig varje dag men Levocar har funkad så bra och jag kan svälja den utan vatten. Jag har provat andra men endera så funkade de inte lika bra på min mr P, går inte att svälja utan vatten, eller så är det jättebesvärliga förpackningar. På grundreceptet står det Sinemet och den funkade också men brukar vara för dyr för att den ska ingå i högkostnadskortet.

– Du kan be din läkare skriva att den inte får bytas ut...

Apotekstanten kom till liv igen.

**FÖR ATT INTE** bli otrevlig måste jag påminna mig själv om att hon, apotekstanten, inte kan hjälpa att min medicin inte finns och jag lyckas faktiskt hejda min syrliga kommentar som jag visste att jag skulle ångrat direkt om den hade hoppat ut.

När jag kommer hem ringde jag neurologen, och tro det eller ej, jag lyckades inte bara att komma fram utan även få prata med en mycket positiv sköterska som lovade att informera doktorn.

En vecka senare har jag ett recept på Sinemet som inte får bytas ut och jag är mycket tacksam. Tyvärr hade de

gjort om tabletten så att den inte går att svälja utan vatten. Men ok, man kan inte få allt.

Nu borde jag väl vara nöjd och glad. Eller hur?

**MEN DET ÄR** något som svider. Något som ligger där och oroar. När jag kommer på det får jag en käftsmäll som heter duga. Tänk om det är så att onda människor med makt ser till att vi inte får den medicin vi behöver. Som världen ser ut dag så är det fullt möjligt.

Nä... Nu får jag sluta, nu höll jag på att dras in i det tråkigaste av alla symptom med denna sjukdom: oron. Jag oroar mig för allt.

Ska jag till badhuset med barnbarnen är jag rädd för att någon av gullvipporna ska halka och

slå ut tänderna på det hårda halkiga golvet.

När jag ska duscha oroar jag mig för att vattnet ska ta slut när jag står där med lödder på kropp och i hår. Det finns ingen måtta på dumheterna. Men som tur är vet jag om att det är helt uppåt väggarna.

**JAG KANSKE SKA** kolla om det finns någon medicin för detta, ett piller jag kan ta och som sedan när jag blivit beroende av det tar slut hos leverantören... Skojar bara.◀

**Annika  
Laack**

Krönikör  
i Parkinsonjournalen



**Tänk  
om  
det är  
så att onda  
människor  
med makt ser  
till att vi inte  
får den medi-  
cin vi behöver.**



## ÖVERSYN AV DE NATIONELLA RIKTLINJERNA FÖR PARKINSON

# ”Tidig diagnos

Sven Pålhagen, docent i klinisk neurologi, var prioriteringsordförande i Socialstyrelsens översyn av de nationella riktlinjerna för Parkinsons sjukdom.

– Att få en tidig diagnos och lämplig insatt behandling är avgörande eftersom en fördröjd diagnos kan innebära förlorade år med sämre livskvalitet, säger han.

TEXT ANNA WEDIN

### Läkemedel vid PS Översikt I

- **Levodopa + dekarboxylashämmare**
  - Sinemet®, (standard och depot) Madopark®, (löslig och delbar standard)
- **Dopaminagonister (”dopahämmare”)**
  - Äldre: Pravidel®, Cabaser®; Nyare: Requip®, Sifrol®
- **Hämmare av nedbrytningen av levodopa**
  - Selegeline®, Azilect (MAO-B), Comtess®, (COMT)
- **Kombinationsprep Stalevo® (sinemet och comtess)**
- **NMDA-antagonister**
  - Amantadin (Symmetrel®, Virofrat®), Memantin (Ebixa R)
- **Antikolinergika**
  - (Disipal®, Pargitan®, Akineton®)



# är avgörande”



En specialistmottagning med ett parkinsonsteam ger vårdkvalitet, tillgänglighet och kontinuitet, enligt Sven Pålhagen.

FOTO: JENNY LUNDSTRÖM



**Sven Pålhagen informerar om Parkinsonregistret på ett medlemmöte i Parkinson Örebro.**

FOTO: EVA-LENA JANSSON

november 2022 presenterade Socialstyrelsen resultatet av sin översyn av de nationella riktlinjerna för Parkinsons sjukdom. Parkinsonsjournalen kontaktade Sven Pålhagen, docent i klinisk neurologi, och som var prioriteringsordförande, för en kommentar.

Socialstyrelsens riktlinjer för vård vid MS och Parkinsons sjukdom arbetades fram 2014–2016. De omfattar ”stöd för styrning och ledning” utifrån riktlinjer för åtgärder vid drygt ett 50-tal ”tillstånd” vid Parkinsons sjukdom. Förutom rekommendationerna

innehöll de även underlag för utvärdering med stöd av kvalitetsindikatorer och målanalyser. Allt utmynnande i sammanfattning med tydliga krav på förbättringsområden. Under 2021–2022 gjordes en översyn av riktlinjerna vilket innebar vissa omprioriteringar i rekommendationerna – allt i väntan på en senare mer omfattande revision av samtliga rekommendationer.

**Vad anser du krävs för den bästa parkinsonvården?**

– Parkinsons sjukdom kräver en vårdkedja präglad av kvalitet, tillgänglighet, kontinuitet och med lika möjligheter till behandling över hela landet. Att få en tidig diagnos och lämplig insatt behandling är avgörande eftersom en fördröjd diagnos kan innebära förlorade år med sämre livskvalitet. En specialistmottagning med ett parkinsonsteam ger vårdkvalitet, tillgänglighet och kontinuitet. Behandlingskonferens inför avancerad behandling ska erbjudas när en inledd behandling sviktar.

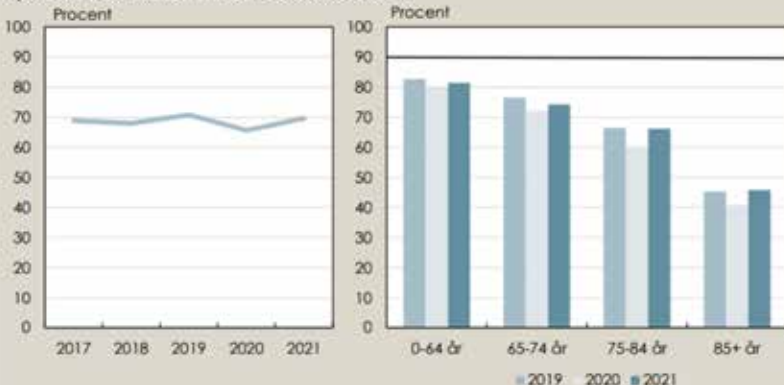
**Vad innebär Socialstyrelsens riktlinjer, vad är de till för?**

– Riktlinjerna utgör ett underlag för prioriteringar och resursfördelning inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten. De ger rekommendationer om vilken åtgärd som bör ges vid ett visst sjukdomstillstånd. Det är viktigt att känna till att det är rekommendationer på gruppnivå, inte individuella rekommendationer. Den behandlande läkaren gör alltid en egen medicinsk bedömning av varje enskild patient.

– De nationella riktlinjerna ska främja en god och jämlik vård vid Parkinsons sjukdom, och är baserade

**Diagram 53. Årligt besök hos läkare inom specialistvården**

Andelen personer med Parkinsons sjukdom som haft minst ett läkarbesök inom den öppna specialiserade vården under det senaste året.



Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

\* Strecket är Socialstyrelsens målnivå ≥90 %.





På Socialstyrelsens hemsida kan man ta del av mer information om uppdateringen av riktlinjerna.

på bästa tillgängliga kunskap. Riktlinjerna tar upp flera områden: diagnostik, behandling av grundsjukdomen, symtomatisk behandling, kontinuerlig uppföljning, multiprofessionellt teambaserat arbete och rehabilitering.

**Vilka olika typer av rekommendationer finns i riktlinjerna?**

– Det finns tre olika typer av rekommendationer i riktlinjerna: 1) Åtgärder som hälso- och sjukvården ”bör”, ”kan” eller ”i undantagsfall kan” erbjuda. Dessa är rangordnade i prioritetsnivåer från 1, som har störst angelägenhetsgrad, till 10 som har lägst angelägenhetsgrad. Så finns det 2) åtgärder som inte bör erbjudas alls och 3) åtgärder som inte bör erbjudas rutinmässigt utan endast inom ramen för forskning och utveckling.

– Rangordningen sker utifrån en erkänd nationell modell (Prioriteringar i hälso- och sjukvården, prop 1996/97:60) för prioritering, det vill säga en samlad bedömning av tillståndets svårighetsgrad, åtgärdens

effektivitet och kostnadseffektivitet. Denna modell utgår i sin tur från de tre etiska grundprinciper som hälso- och sjukvården har: människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen. I prioriteringsarbetet beaktas även evidens för effekt av åtgärden, det vill säga hur starkt det vetenskapliga stödet är.

**Hur vet vi att de nationella riktlinjerna gör skillnad, hur följs de upp?**

– I arbetet med de internationella riktlinjerna tog Socialstyrelsen fram indikatorer och målnivåer. Indikatorerna används i Socialstyrelsens nationella utvärderingar av vården och omsorgen. Syftet med utvärderingarna är att belysa kvalitet och effektivitet i vården och omsorgen, och utvärdera följsamheten till riktlinjerna och vara underlag för förbättringsarbetet.

– Vissa indikatorer är möjliga att mäta från befintliga datakällor – bland annat patientregistret och sregistret – medan andra är så kallade utvecklingsindikatorer och lämpligen utgår från lokal eller regional nivå. I kvalitetsregistret Parkreg ingår samtliga indikatorer såväl övergripande som utvecklingsindikatorer.

– Målnivåerna anger hur stor andel av en patientgrupp som bör komma ifråga för en viss behandling eller åtgärd och ställs emot de aktuella förhållandena.

– Socialstyrelsen har haft ambitionen att hålla riktlinjerna aktuella genom regelbundna översyner och genomföra uppdateringar vid behov. Tyvärr har detta inte kommit till stånd.

– Andelen personer som gjort ett årligt läkarbesök varierar mellan regionerna. Andelen varierar mellan 43 och 82 procent i mätningen som gjordes år 2020. Det är ingen region som uppnår den nationella målnivån på minst 90 procent. I de flesta regionerna minskade andelen läkarbesök under år 2020, men i ett par regioner ökade andelen läkarbesök under pandemin (se diagram 53, sidan 22).

– Andelen personer med Parkinsons sjukdom som har haft ett läkarbesök inom den specialiserade öppenvården varierar mellan olika åldersgrupper. Under 2017–2020 minskade besöksfrekvensen successivt med stigande ålder. Vid jämförelse av år 2020 och 2019 minskade andelen besök något mer för åldersgruppen 75–84 år. I åldersgruppen till och med 64 år har 80 procent haft minst ett besök inom den specialiserade öppenvården år 2020 (se diagram 54).



## SVEN PÅLHAGEN

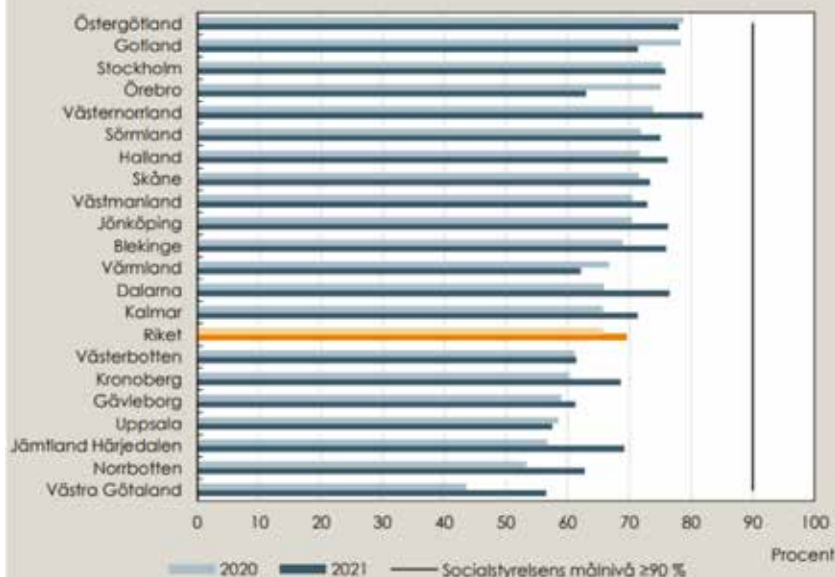
► Sven Pålhagen, docent i klinisk neurologi och andre vice ordförande i Parkinsonförbundet, har varit medlem i Socialstyrelsens projektgrupp från start samt prioriteringsordförande för båda versionerna.

► Områdesansvariga för Parkinsons sjukdom i versionen från november 2022 av nationella riktlinjer har varit överläkarna Mathias Sundgren, Karolinska universitetssjukhuset, Solna, och Karin Gunnarsson, Universitetssjukhuset, Örebro.

**Parkinsons sjukdom kräver en vårdkedja präglad av kvalitet, tillgänglighet, kontinuitet och med lika möjligheter till behandling över hela landet. Att få en tidig diagnos och lämplig insatt behandling är avgörande eftersom en fördröjd diagnos kan innebära förlo-  
rade år med sämre livskvalitet.**

**Diagram 54. Årligt besök hos läkare inom specialistvården**

Andelen personer med parkinsons sjukdom som haft minst ett läkarbesök inom den öppna specialiserade vården under det senaste året.



Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

## Multiprofessionell teambaserat arbete och rehabilitering vid Parkinsons sjukdom har fått större fokus i riktlinjerna 2022.

### Vilka ändringar gjordes i riktlinjerna i samband med översynen?

– I denna översyn, som inte är lika omfattande som en revision där alla tillstånd och åtgärder omprövas, har i stället en rad riktade insatser genomförts.

– Vid depression har behandling med kognitiv beteendeterapi (KBT) fått en lika hög prioritet som behandling med antidepressiva läkemedel.

– Multiprofessionell teambaserat arbete och rehabilitering vid Parkinsons sjukdom har fått större fokus i riktlinjerna 2022. Kunskapsunderlagen har uppdaterats när det gäller gånginriktade rehabiliteringsinsatser, liksom insatser vid dysfagi, nedsatt sväljförmåga eller nedsatt röststyrka.

– Socialstyrelsen har förtydligat beskrivningen av åtgärderna ”tillgång till multidisciplinärt team” och ”sammanhållen teamrehabilitering” och framhåller att detta innebär ett arbetssätt som även bidrar till

# Välkommen till Sveriges första assistansbolag

I slutet av 70-talet fick Mikael Särnmark en allvarlig hjärnskada i samband med en olycka och blev sittande i lägenheten med hemtjänst. Det funkade inte särskilt bra. Han ville ju ut och leva, inte bara överleva.

Turligt nog var Mikael förmåga att kämpa fullt intakt. Och han kämpade för sin rätt till ett bättre liv. Lösningen blev att starta Sveriges första assistansbolag.

Idag är Särnmark en stor assistansanordnare med kontor landet runt. Men hos oss hamnar inga vinster i några riskkapitalisters fickor. Den bästa möjliga assistansen till dig (och Mikael) är fortfarande vårt mål.

Läs mer: [sarnmark.se](http://sarnmark.se)



FRI & JURIDIK BEMANNINGS GARANTI KOLL PÅ VARJE KRONA

**Särnmark** Personlig assistans



att vården är personcentrerad. Olika professioner i det multiprofessionella teamet bidrar till att bedöma den enskilda personens behov. Åtgärder och insatser utförs sedan i samverkan mellan olika vårdnivåer i hälso- och sjukvården (både regional och kommunal).

#### Vad tror du om framtiden när det gäller riktlinjerna?

– Forskningen går framåt och kunskapsunderlaget förändras hela tiden. Nästa gång man gör en uppdatering torde det vara angeläget att göra en revision av alla rekommendationerna. Likaså kanske flera FOU-rekommendationer nu är tillräckligt bra för att ingå i prioriterade behandlingar.

– Parkinsonregistret har en god anslutningsgrad avseende de sjukvårdsenheter som förväntas medverka, 94 procent (år 2022), men täckningsgraden ligger fortsatt lågt, 41 procent på riksnivå medan universitetskliniker ligger på drygt 60 procent. För personer med avancerad behandling är täckningsgraden för närvarande 66 procent.

– Parkinsonregistret tillsammans med dess PER-funktion – Patientens egen registrering – tror jag blir ett kraftfullt verktyg för att följa upp parkinsonvården i realtid utifrån de tidigare nämnda kvalitetsindikatorerna som utgår från aktuella nationella riktlinjer för parkinsonvården. I Parkinsonregistret ges även en direkt möjlighet att göra jämförelser av vårdens struktur, processer och resultat över tid. Allt sammantaget som led i det fortsatta förbättringsarbetet. «

# ”Vi ska trycka på regionerna”



Eva-Lena Jansson.

**VID ÖVERSYNEN AV** Socialstyrelsens Nationella riktlinjer – Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom, medverkade Parkinsonförbundets ordförande Eva-Lena Jansson som patientföreträdare.

Målet med Nationella riktlinjer är att stärka människors möjlighet att få en jämlik och god vård och omsorg. Hälso- och sjukvården bör enligt riktlinjerna därför erbjuda personer med Parkinsons sjukdom följande:

▶ Återkommande undersökningar minst två gånger per år hos en läkare med betydande erfarenhet av Parkinsons sjukdom.

▶ För personer med långt gången Parkinsons, fyra gånger per år.

Parkinsonförbundet har vid flera tillfällen påtalat att regionerna inte lever upp till de tidigare riktlinjer som beslutades 2016. Detta särskilt

gällande den avancerande behandlingen. Enligt tidigare riktlinjer skulle personer med Parkinsons få träffa en specialist varje år, men inte heller det har regionerna lyckats leva upp till.

– Trots att regionerna inte klarar av att leva upp till dagens riktlinjer finns det inga påtryckningsmedel i form av böter eller annat för att regionerna ska förbättra parkinsonvården. Men vi kommer naturligtvis att trycka på för att regionerna ska följa riktlinjerna fullt ut, säger Eva-Lena Jansson.

– Från förbundets sida kommer vi nu att skicka ut en enkät till respektive ordföranden i våra 24 länsföreningar för att ta reda på hur varje region förhåller sig till riktlinjerna. I kommande nummer av Parkinsonjournalen kommer du som medlem att få möjlighet att jämföra hur det ser ut med parkinsonvården runt om i Sverige. «

## Hemmamatch mot Parkinson!

Träna på distans tillsammans med andra deltagare genom din tv/dator/surfplatta/telefon.



Följ RSB<sup>\*)</sup>-certifierad tränarens instruktioner i livesändning via ZOOM. 3 dagar/vecka eller välj själv när du vill träna via inspelad 1 timmas träningsrond. Varierande träning med 60 olika teman. Börja när det passar dig och träna var som helst - så att träningen blir av.

\*)Rock Steady Boxing



Mer information: [www.narva.com/parkinson](http://www.narva.com/parkinson); [info@narva.com](mailto:info@narva.com); tfn Narva BK: 070-3778191 eller Hans Lindahl direkt 0708-961321



# Fluktuationer och andra utmaningar

I september 2022 anordnade för femte gången Vårdföreningen Movement Disorders (VfMD) ett parkinsonfördjupningsmöte. Mötet, som riktade sig till sjuksköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, dietister och logopedier, fokuserade denna gång på fluktuationer och andra utmaningar i fluktuationsfasen, då tablettbehandling inte längre ger tillräcklig effekt.

TEXT OCH FOTO HELENA NORDLUND

**M**ötet inleddes med att deltagarna hälsades välkomna av **Michaela Karlstedt**, sjuksköterska, medicine doktor vid Karolinska universitetssjukhuset, Solna, och vice ordförande i VfMD:s styrelse. Hon ersatte föreningens ordförande **Arja Höglund**, som inte kunde närvara på grund av sjukdom.

## Varför uppstår fluktuationer?



Nil Dizdar.

**Nil Dizdar**, neurolog vid Universitetssjukhuset i Linköping, gav en uppdatering om varför fluktuationer uppstår vid Parkinsons sjukdom. Hon förklarade att sjukdomen börjar med en förlust av dopaminproduce-

rande celler i mellanhjärnan, i ett område kallat substantia nigra. Tidigare trodde man att dopamin enbart påverkade regleringen av kroppsrörelser, men i dag vet man att denna signalsubstans är inblandad i regleringen av flera av hjärnans nätverk. En annan följd av sjukdomen är att proteinet alfasynuklein ansamlas i hjärnan och bildar så kallade Lewykroppar, som i sin





Det var ett omfattande och intressant program på fördjupningsmötet.

tur orsakar ytterligare förlust av nervceller. Efter hand leder bristen på dopamin till ett stort antal symtom, såväl motoriska som icke-motoriska.

- Det är dock först när 60-70 procent av de dopaminproducerande cellerna har gått förlorade som hjärnan inte längre kan kompensera för bortfallet och symtomen uppträder, sa Nil Dizdar.

Till de första symtomen hör försämrat luktsinne och förlångsammade tarmrörelser. Trots att dessa icke-motoriska symtom uppträder tidigt och har stor inverkan på livskvaliteten görs nästan alla studier på motoriska symtom, eftersom dessa är enklare att mäta och gradera.

I en frisk hjärna frisätts dopamin kontinuerligt, vilket ger en jämn koncentration. Vid tablettbehandling däremot blir frisättningen ojämn, och efter hand uppstår ett bristtillstånd som gör att symtomen återkommer mellan doseringarna, så kallat dosglapp. Under en tid kan detta motverkas genom tätare doseringar, men till slut försvinner kopplingen mellan dos och effekt, och patienten befinner sig i fluktationsfas.

- Tillägg av en dopaminagonist kan fördröja utvecklingen av dosglapp och dyskinesier, men med tiden återkommer ändå symtomen, sa Nil Dizdar.

Dyskinesier anses orsakas av just den

ojämna tillförseln av dopamin vid tablettbehandling. Kontinuerlig dopaminstimulerande behandling däremot efterliknar situationen hos friska personer och ger mer normala dopaminnivåer i hjärnan. De alternativ för kontinuerlig behandling som finns att tillgå är apomorfinpump, LCIG (levodopa och karbidopa som tillförs direkt till tarmen via en bärbar pump) och djup hjärnstimulering (deep brain stimulation, DBS). Dessa behandlingar sätts dock in först vid relativt svåra symtom.

- Det är lite märkligt att vi först orsakar ett tillstånd och sedan försöker behandla bort det. Frågan är om man verkligen ska vänta med kontinuerlig behandling tills patienten får biverkningar, eller om dessa kan undvikas med tidig kontinuerlig behandling, sa Nil Dizdar.

Alla tre alternativ för kontinuerlig behandling har visats vara säkra. Med LCIG har det största problemet varit vikt-nedgång, följt av olika problem kopplade till själva infusionen [1]. Även med apomorfin är biverkningarna i allmänhet lätta till måttliga och främst kopplade till infusionsstället.

### För och emot beslutsstöd

En debatt om nyttan av beslutsstöd för att upptäcka fluktationer inleddes av **Per Odin**, professor vid Lunds universitet och

ordförande i Scandinavian Movement Disorder Society (Scandmodis). Han konstaterade att underbehandlingen av patienter med långt framskriden sjukdom är omfattande i Sverige och att tillgången till avancerad behandling dessutom är ojämnt fördelad över landet.

Underbehandlingen har flera orsaker. De kan höra samman med patienterna själva, till exempel rädsla för att drabbas av biverkningar eller för att genomgå en operation. Men de kan även höra samman med vården, exempelvis i form av begränsade resurser, otillräcklig erfarenhet eller bristande intresse. Den viktigaste insatsen för att alla ska få den vård de behöver är förbättrad information till både allmänhet och vårdgivare. En svensk studie har visat att avancerad behandling är kostnadseffektivt, eftersom det gör att patientens övriga vård- och omsorgsbehov minskar kraftigt [2].

- Vi kan alltså förbättra livet för patienter och anhöriga utan att belasta sjukvårds-ekonomin, sa Per Odin.



Per Odin.

En viktig fråga gäller i vilket skede avancerad behandling ska sättas in. Klinisk erfarenhet tyder på att den bör sättas in tidigare i förloppet än vad som sker i dag. För att hjälpa läkare att avgöra när avancerad



behandling kan komma i fråga har olika beslutsstöd utvecklats.

Ett sådant beslutsstöd är 5-2-1, som tagits fram genom konsensusförfarande av specialister på rörelsesjukdomar från tio europeiska länder. Kriterierna är minst fem doser levodopa, minst två timmar besvärande off och minst en timme besvärande hyperkinesier per dag [3]. Patienter som uppfyller kriterierna kan erbjudas bedömning vid en specialiserad klinik med läkare som har erfarenhet av samtliga avancerade behandlingsalternativ.

Ett annat bedömningsinstrument som syftar till att identifiera patienter som inte har tillräckligt god effekt av behandling med tabletter eller plåster är Manage-PD. Det finns översatt till svenska och tillgängligt på nätet, tar bara omkring 1,5 minuter att genomföra och har visats korrelera väl med bedömning av neurologexperter [4].

**NEUROLOG IOANNA MARKAKI** vid Akademiskt



**Ioanna.**

specialistcentrum i Stockholm höll inte med. Hon menade att beslutsstöd som 5-2-1 inte är tillräckligt prövade och att de kriterier som används visserligen är framtagna av experter men inte baserade på konkreta fakta.

– Att basera beslut om behandling på godtyckligt fastställda tröskelvärden gör inte besluten mer rättvisa. De där siffrorna säger inget om hur patienten upplever sina symtom, sa Ioanna Markaki.

Flera utvärderingar av 5-2-1-kriterierna har gjorts. En spansk studie som undersökte om de kan användas för att identifiera avancerad Parkinsons sjukdom visade att de som uppfyllde minst ett av kriterierna hade sämre livskvalitet, fler och svårare icke-motoriska symtom och större beroende av hjälp med dagliga aktiviteter [5].

– Men man kan inte utifrån en jämförelse av två grupper säga att den ena har avancerad sjukdom och inte den andra. Det man kan säga är att den ena gruppen har mer avancerad sjukdom än den andra, konstaterade Ioanna Markaki.

En studie som inkluderade patienter som redan stod på avancerad behandling, och som således redan bedömts ha avancerad sjukdom, syftade till att undersöka om dessa patienter faktiskt uppfyllde 5-2-1-kri-



## **Det finns stor potential för behandling mot Parkinsons sjukdom som påverkar andra mekanismer än dopamin, och en hel del läkemedel är under utveckling, inte minst mot icke-motoriska symtom.**

terierna [6]. Det visade sig att data om 5-2-1 bara fanns tillgängliga för 58 procent av deltagarna. Bland dessa uppfyllde 98 procent minst ett av kriterierna.

– Men när man upptäckte att det saknades data för 42 procent av patienterna borde man ha lagt ned studien, för med ett så stort bortfall kan man inte dra några slutsatser. Det är fullt möjligt att 5-2-1-kriterierna inte alls var relevanta för de 42 procenten för vilka data saknades, sa Ioanna Markaki.

Ett beslutsstöd som utvecklats i Nederländerna för att avgöra vilka patienter som bör remitteras för utredning om avancerad behandling bygger på tre andra kriterier: läkemedelsdos omräknad i levodopa, närvaro av fluktuationer och närvaro av besvärande dyskinesier. Det har visats vara både känsligare och mer specifikt än 5-2-1 [7].

### **Rehabiliteringens betydelse**



**Lina Rosengren.**

Hon berättade att rehabilitering är ett begrepp som kan innefatta en mängd olika insatser, i första hand träning för att återfå eller bibehålla en förmåga, i andra hand kompensation för en bristande förmåga, oftast med hjälp av någon slags hjälpmedel. Om varken träning eller kompensation fungerar kan man i stället inrikta sig på eliminering, till exempel att ta bort trösklar i hemmet eller att utesluta vissa arbetsuppgifter.

Vid Parkinsons sjukdom ska patienten enligt riktlinjerna erbjudas sammanhängande rehabilitering i samverkan mellan olika professioner, där patientens behov avgör hur arbetet ska organiseras. Det

övergripande målet för insatserna är livstillfredsställelse, vilket kan definieras som patientens subjektiva upplevelse av sin livskvalitet utifrån sina egna kriterier.

En fördel med begreppet livstillfredsställelse jämfört med livskvalitet är just subjektiviteten. I de bedömningsskalor som används för att mäta livskvalitet görs avdrag för exempelvis livslång sjukdom, läkemedelsbehandling och gånghjälpmedel. Det innebär att en parkinsondiagnos i sig ger poängavdrag, så att det inte går att ha maximal livskvalitet.

– Det tycker jag är fel. Det borde vara upp till varje enskild individ att bestämma hur nöjd han eller hon är med sin livssituation, sa Lina Rosengren.

Möjligheten att uppnå livstillfredsställelse hör samman med såväl de egna förväntningarna som förmågan att anpassa sig till situationen (adaptation). För att undersöka betydelsen av adaptation har Lina Rosengren genomfört djupintervjuer med medlemmar i Parkinsonförbundet [8]. Resultaten visade att två distinkta grupper kunde urskiljas: en som befann sig i acceptans och en som befann sig i motstånd. Det blev även tydligt att acceptans möjliggjorde adaptation och livstillfredsställelse, medan motstånd utgjorde en barriär mot desamma.

– Vägen mot livstillfredsställelse är en ständigt pågående process. För vården gäller det att möta patienterna där de befinner sig – i acceptans eller i motstånd – för att hitta eventuella barriärer mot adaptation och livstillfredsställelse, konstaterade Lina Rosengren.

### **Mer än bara dopamin**

Professor **Per Svenningsson** är neurolog vid Centrum för neurologi och Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm och leder en forskargrupp på Karolinska institutet. Han beskrev några av de signalsubstanser, utöver dopamin, som påverkas vid Parkinsons sjukdom och de symtom de ger upphov till.

Depression är starkt kopplat till norad-



renalin och serotonin, och det är också via dessa signalsubstanser som de klassiska antidepressiva läkemedlen verkar. Ett annat alternativ är mirtazapin, som utövar sin effekt via samma signalsubstanser men som utöver den antidepressiva effekten även bidrar till rofylld sömn och – som biverkning – till viktuppgång. Även psykologisk behandling, exempelvis KBT, fungerar väl vid parkinsondepression.

Psykossjukdom vid Parkinsons sjukdom är nära kopplat till serotonin och yttrar sig ofta som hallucinationer. Det läkemedel som används mest är quetiapin, medan klozapin visserligen är effektivt men kräver regelbundna blodprover. Psykossymtom kan förstärkas av läkemedel som dopaminagonister, MAOB-hämmare och amantadin, och det kan därför vara klokt att renodla anti-parkinsonbehandlingen till levodopa.

Kognitiv nedsättning och demens hör framför allt samman med acetylcolin. Behandling utgörs oftast av kolinesterashämmare, som även används vid Alzheimers sjukdom. Ett alternativ är memantin, som istället verkar via signalsubstansen glutamat.

Autonom dysfunktion i form av bland annat förlångsammade tarmrörelser, störd blåsfunktion och ortostatisk hypotension (blodtrycksfall i stående), hör samman med noradrenalin. Hos patienter med blodtrycksfall bör samtliga läkemedel ses över, särskilt eventuella blodtryckssänkande medel. Behandling kan ges med droxidopa, som är ett förstadium till noradrenalin, men medlet förskrivs ännu bara på licens. I övrigt används olika receptorstimulerare. Alternativt kan man pröva att öka blodvolymen med fludrokortison.

– Det är även viktigt att få i sig tillräckligt med vätska för att motverka blodtrycksfallen, och gärna använda stödstrumpor och salta maten lite extra, sa Per Svenningsson.

Trots att dyskinesier är en följd av behandling med levodopa är även serotoninsystemet starkt involverat, eftersom det får en ökad roll i upptaget av dopamin då mängden dopaminceller minskar. Serotonincellernas frisättning av levodopa är helt oreglerad, vilket ger en kraftig, kortvarig effekt. Amantadin har



**Per Svenningsson.**

ofta god effekt mot dyskinesier. Serotoninagonisten eltiprazin har prövats i studier men är ännu inte godkänt [9]. För närvarande pågår dock en studie på flera platser i Sverige med en annan serotoninagonist, kallad NLX112.

– Det finns stor potential för behandling mot Parkinsons sjukdom som påverkar andra mekanismer än dopamin, och en hel del läkemedel är under utveckling, inte minst mot icke-motoriska symtom, avslutade Per Svenningsson.

### Bedömning av körförmågan



**Dorota Religa.**

**Dorota Religa** är professor vid Karolinska universitetssjukhuset och arbetar på Trafikmedicinskt centrum. Hon berättade om hur körförmågan utreds och bedöms hos personer med neurodegenerativ sjukdom, exempelvis Parkinsons sjukdom. Faktorer som kan påverkas av Parkinsons sjukdom och som inverkar på bilkörning är bland annat rörelseproblematik (hyper-/hypokinesier), förvirring, kognitiv nedsättning, trötthetsproblem och läkemedelsbiverkningar [10].

Enligt lag har läkare skyldighet att anmäla skador, sjukdomar eller andra medicinska förhållanden som kan antas påverka trafiksäkerheten. Anmälan görs till Transport-

styrelsen. Om det är svårt att bedöma körförmågan kan dock läkaren först remittera patienten till Trafikmedicinskt centrum.

– Observera att man inte måste vara en perfekt bilförare för att få behålla sitt körkort. Man måste bara vara hyggligt bra på att köra bil, sa Dorota Religa.

Innan en anmälan görs ska körkortshavaren underrättas om detta. Någon anmälan behövs dock inte om man kan anta att körkortsinnehavaren kommer att följa läkarens anvisning om att avstå från att köra. Om körkortsinnehavaren motsätter sig medicinsk undersökning eller utredning görs en så kallad utredningsanmälan till Transportstyrelsen.

En utredning av patienter med Parkinsons sjukdom utgår ifrån anamnesen och tester av syn, kognition och sensomotorik, samt en bedömning av eventuella läkemedelsbiverkningar. Vid misstanke om kognitiv nedsättning görs även psykologisk testning. Utfallet av utredningen kan bli att kraven uppfylls, att kraven inte uppfylls, att kraven uppfylls men att uppföljning krävs, eller att ett praktiskt körtest behövs. Vid körtest kan god körfärdighet före sjukdomen ha positiv inverkan på resultatet.

Omprövning görs vanligen var tredje år, oftare om patienten ligger nära ”godkändgränsen” eller om det finns tecken på försämring.◀

### REFERENSER

- [1] Antonini, A, et al. Levodopa-carbidopa intestinal gel in advanced Parkinson's: Final results of the Gloria registry. *Parkinsonism Relat Disord* 2017; 45:13–20.
- [2] Norlin, JM, et al. Swedish guidelines for device-aided therapies in Parkinson's disease – Economic evaluation and implementation. *Acta Neurol Scand* 2021; 144: 170–8.
- [3] Antonini, A, et al. Developing consensus among movement disorder specialists on clinical indicators for identification and management of advanced Parkinson's disease: a multi-country Delphi-panel approach. *Curr Med Res Opin* 2018; 34: 2063–73.
- [4] [www.managepd.eu/SE/index](http://www.managepd.eu/SE/index).
- [5] Santos-García, D, et al. 5-2-1 Criteria: A Simple Screening Tool for Identifying Advanced PD Patients Who Need an Optimization of Parkinson's Treatment. *Parkinsons Dis* 2020; 2020: 7537924.
- [6] Aldred, J, et al. Application of the 5-2-1

screening criteria in advanced Parkinson's disease: interim analysis of Duoglobe. *Neurodegener Dis Manag* 2020; 10: 309–23.

[7] Moes, HR, et al. Letter to the editor, "Validation and clinical value of the Manage-PD tool: A clinician-reported tool to identify Parkinson's disease patients inadequately controlled on oral medications". *Parkinsonism Relat Disord*. 2022; 97: 99–100.

[8] Rosengren, L, et al. Life Satisfaction and Adaptation in Persons with Parkinson's Disease – A Qualitative Study. *Int J Environ Res Public Health* 2021; 18: 3308.

[9] Svenningsson, P, et al. Eltoprazine counteracts l-dopa-induced dyskinesias in Parkinson's disease: a dose-finding study. *Brain* 2015; 138: 963–73.

[10] Uc EY et al. Longitudinal decline of driving safety in Parkinson disease. *Neurology* 2017; 89: 1951–8.



### Parkinsonpower – tio kvinnor berättar

Av Cecilia Qwinth

Boken presenterar vad som händer tio yngre kvinnor som utan någon förvarning får diagnosen Parkinson.

**Pris:** 210 kr. **Art nr:** 116



### 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:** 127 kr. **Art nr:** 104



### Broschyr om Parkinsons sjukdom

Information om symtom, behandlingar, tips för en bättre vardag och om Parkinsonförbundet. Innehåller medlemsansökan. 12 sidor

**Pris:** 0 kr



### 12 läkemedel om dagen – att få en bra vardag med Parkinson

Av Bo Ågren

Läkaren Bo Ågren arbetade med parkinsonpatienter när han själv drabbades av sjukdomen.

**Pris:** 138 kr. **Art nr:** 105



### Liten lathund för Parkinsonpatienter

Av Stefan Mählqvist

Den här lilla "lata" hunden vill – hur motsägelsefullt det än verkar – inspirera dig som fått diagnosen Parkinsons sjukdom att må bättre genom att vara aktiv.

**Pris:** 42 kr. **Art nr:** 94



### Parkinson från A till Ö

Av Svenska Parkinsonstiftelsen/Anders Borgman

Femte upplagan.

**Pris:** 318 kr. **Art nr:** 77



### Atypiska parkinsonsjukdomar Parkinson Plus – omvårdnad, behandling, tips

Multipel system atrofi (MSA), progressiv supranukleär pares (PSP), cortico basal degeneration (CBD), demens av Lewy-Body typ (DLB). Boken är redigerad och sammanställd av Gun Lindahl, parkinsonsköterska, och granskad av Håkan Widner, Neurologiska kliniken, Universitetssjukhuset i Lund.

**Pris:** 53 kr **Art nr:** 58



### Parkinson för närstående

En broschyr som tagits fram för dig som är anhörig eller närstående till en person med Parkinsons sjukdom.

**Pris:** 32 kr

**Art nr:** 96



### Terapimöjligheter för Parkinsons sjukdom i avancerad fas

Boken riktar sig till sjuka och anhöriga som intresserar sig för behandling av Parkinsons sjukdom i avancerad fas. (Scandmodis).

**Pris:** 27 kr. **Art nr:** 90



### En dag i taget

De första hundra blogg-inläggen.

Av Eva Ejneborg

**Pris:** 159 kr. **Art nr:** 115

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

Av Linda Hagbarth

I denna bok kan du hämta inspiration till att träna fysiskt och mentalt. Du kan välja din träning för dagen efter ork och möjligheter.

**Pris:** 159 kr. **Art nr:** 81



### Hjärna Parkinson

Av Staffan Råberg

Boken vänder sig till alla som vill lära sig mer om Parkinsons sjukdom. Studiehandledning kan beställas kostnadsfritt genom Studieförbundet Vuxenskolan.

**Pris:** 159 kr. **Art nr:** 76

## HALVA PRISET!



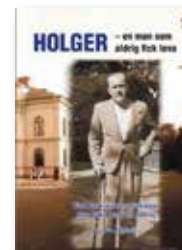
### Det ska vara gott att leva

Av Eva Strandell

Goda och lättlagade recept på förrätter, varmrätter, efterrätter och bröd, näringsmässigt anpassade för personer med Parkinsons sjukdom. Illustrerad, 65 sidor.

**Pris:** 25 kr (tidigare 50 kr)

**Art nr:** 15



### Holger – en man som aldrig fick leva

Av Bo Jäghult

Det handlar om ett stycke svensk sjukvårdshistoria och om min egen upplevelse av detta.

**Pris:** 70 kr (tidigare 170 kr)

**Art nr:** 86





**En faktabok om Parkinsons sjukdom – symtom, diagnostik och behandling.**

Av Nil Dizdar Segrell och Carina Hellqvist.

Författarna har, på uppdrag av Parkinsonförbundet, gjort en genomarbetad uppdatering av den populära boken som första gången gavs ut 2007. Boken tar upp egenvård, diagnostik, sjukdomsutveckling, motoriska och icke-motoriska symtom, olika typer av läkemedel och en mängd icke-medicinska behandlingar.

**Pris:** 40 kr. **Art nr:** 30



**Stenbergs tankar – erfarenheter av Parkinsons sjukdom**

Georg Stenberg delar med sig av sina erfarenheter i hopp om att det ska vara till nytta för andra som har fått diagnosen Parkinsons sjukdom.

**Pris:** 27 kr. **Art nr:** 109

**OBS! På vår hemsida kan du ladda ner våra informationsbroschyrer som pdf-filer. [www.parkinsonforbundet.se/vaar-verksamhet/butiken/boecker-och-broschyrer/](http://www.parkinsonforbundet.se/vaar-verksamhet/butiken/boecker-och-broschyrer/)**

**5 X ANNIKA LAACK**



**Häxblandning**

Med sedvanlig värm-ländsk humor beskriver Annika Laack sin vardag och hur det är att leva med en kronisk sjukdom.

**Pris:** 159 kr. **Art nr:** 106

**Mr P i mina fotspår**

Hur man kan ha kul fast man är lite trasig?

**Pris:** 159 kr. **Art nr:** 54

**Mr P och jag**

Betraktelser i bloggform om författarens liv.

**Pris:** 159 kr. **Art nr:** 51

**Min sämre häft**

Utan att ducka för det pinsamma eller svåra ger Annika Laack inspiration och hopp – liksom tips – för ett bättre liv med en kronisk sjukdom.

**Pris:** 190 kr. **Art nr:** 87

**Lilla Blå – en skruvad historia**

Man ska inte förledas av bokens titel, att tro att det är en saga. De som befolkar sidorna är högst verkliga personer med sina olika karaktärsdrag och tillkortakommanden.

**Pris:** 159 kr. **Art nr:** 88

**ÖVRIGT FRÅN BUTIKEN**



**Serveringsbricka**

Tillverkad i svensk björk, fytiskt av melamin. Tål värme och maskindisk. Storlek 33x25 cm. Bild ovan.

**Pris:** 275 kr **Art nr:** 108

**Yogapaket**

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

**Pris:** 50 kr **Art nr:** 28

**Vykort/korrespondens-kort, 10 st**

Till förmån för Parkinsonsjuka säljs vykort/korrespondenskortpaket

med tio kort och fem olika motiv från förbundets fototävling 2009. Fotografens namn finns angivet på korten.

**Pris:** 25 kr **Art nr:** 70

**Parkinsonnålen**

Parkinsonförbundet. Pris: 63 kr (inkl frakt inom Sverige). **Art nr:** 10

**Hälsokort (ID att bära med sig)**

Endast till våra Parkinsonsjuka medlemmar i förbundet. **Pris:** 25 kr/st (inkl frakt inom Sverige). **Art nr:** 8

		<p><b>B</b> <b>L</b> <b>E</b> <b>K</b> <b>V</b> <b>I</b> <b>N</b> <b>T</b> <b>E</b> <b>R</b> <b>S</b></p>
<p><b>U</b> <b>N</b> <b>N</b> <b>A</b> <b>F</b> <b>A</b> <b>R</b> <b>A</b> <b>O</b></p>	<p><b>T</b> <b>A</b> <b>C</b> <b>K</b> <b>I</b> <b>N</b> <b>M</b> <b>L</b></p>	<p><b>Ä</b> <b>R</b> <b>V</b> <b>D</b> <b>E</b> <b>S</b> <b>M</b> <b>A</b> <b>L</b> <b>O</b> <b>X</b> <b>E</b> <b>L</b></p>
<p><b>R</b> <b>E</b> <b>N</b> <b>R</b> <b>I</b> <b>S</b> <b>K</b> <b>O</b> <b>J</b> <b>U</b> <b>S</b> <b>E</b> <b>N</b></p>	<p><b>V</b> <b>I</b> <b>N</b> <b>T</b> <b>E</b> <b>R</b> <b>G</b> <b>A</b> <b>T</b> <b>A</b> <b>L</b> <b>U</b> <b>P</b> <b>P</b> <b>Y</b></p>	<p><b>X</b> <b>A</b> <b>U</b> <b>L</b> <b>L</b> <b>A</b> <b>R</b> <b>P</b> <b>D</b> <b>Å</b></p>
<p><b>P</b> <b>U</b> <b>N</b> <b>K</b> <b>R</b> <b>E</b> <b>A</b> <b>B</b> <b>Y</b> <b>A</b> <b>R</b> <b>S</b></p>	<p><b>L</b> <b>A</b> <b>T</b> <b>T</b> <b>E</b> <b>R</b> <b>L</b> <b>O</b> <b>R</b> <b>D</b></p>	<p><b>T</b> <b>R</b> <b>A</b> <b>P</b> <b>P</b> <b>G</b> <b>B</b> <b>Y</b> <b>A</b> <b>R</b></p>
<p><b>E</b> <b>F</b> <b>T</b> <b>E</b> <b>R</b> <b>S</b> <b>L</b> <b>Ä</b> <b>P</b> <b>N</b> <b>I</b> <b>N</b> <b>G</b></p>	<p><b>L</b> <b>A</b> <b>T</b> <b>T</b> <b>E</b> <b>R</b> <b>L</b> <b>O</b> <b>R</b> <b>D</b></p>	<p><b>P</b> <b>U</b> <b>N</b> <b>K</b> <b>R</b> <b>E</b> <b>A</b> <b>B</b> <b>Y</b> <b>A</b> <b>R</b></p>

Här är rätt lösning till krysset i förra numret av Parkinsonjournalen. Ett nytt kryss hittar du på sidan 20 i detta nummer.

Jag beställer följande (ange gärna artikelnummer):

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

(Moms ingår i alla priser. Frakt tillkommer.)

Namn \_\_\_\_\_

Adress \_\_\_\_\_

Postnummer \_\_\_\_\_

Postadress \_\_\_\_\_

Telefon \_\_\_\_\_

Beställningen skickas till **Parkinsonförbundet, c/o Ioffice, Drottninggatan 33, 111 51 Stockholm** Det går också bra att beställa via förbundets hemsida **parkinsonforbundet.se**



Nu laddar vi för Parkinsonförbundets kongress i Uppsala i maj. Vi hälsar föreslagen kongressordförande Bengt Westerberg välkommen att leda den, och vi ser fram emot Stefan Åsbergs, Parkinsonfonden, och professor Dag Nyholms föredrag.

## Intressanta föredrag på kongressen i maj

### Årsmöten och förtroendeuppdrag

Nu när vi går in i mars har de flesta av våra 24 länsföreningar och våra 40-tal lokala föreningar haft årsmöten. Jag vet, det är en hektisk tid och jag har talat med många av er som innehar förtroendevalda poster om allt från vad som gäller enligt stadgan till hur man bäst finner medlemmar till förtroendeposter.

Mitt svar på den frågan är: Ring upp medlemmarna!

Trots all digital teknik som vi har i vårt samhälle är det fortfarande det enkla sättet att ta kontakt som är bäst, nämligen via telefonen. Det man dock måste vara snabb på när man ringer är att säga direkt:

– Hej, jag är ingen försäljare, utan jag ringer från Parkinsonföreningen i X-stad och vill höra med dig om du har möj-

lighet att komma till vårt årsmöte.

Ställ gärna också följdfrågor och hör om yrkesbakgrund etcetera. Alla kan bidra med sin kunskap då alla kunskaper behövs. Kanske har den som du ringer till varit lärare, arbetat på bank eller med projekt och logistik. Ja, då har du med dessa kunskaper en riktigt bra kunskapsbank. I kronologisk ordning ger det i bästa fall: Ordförande, kassör och sekreterare.

Parkinsonförbundet är en organisation som driver förändring som medför förbättring. Det mär hela vårt samhälle bra av. Plocka ut några viktiga sakfrågor i verksamhetsplanen för året. Ring upp de dina i styrelsen och hör med dem om vad de tycker och vad ni behöver ha fokus på under detta år. Bättre att ha några få saker som är kvalitativa, än många i diffus kvantitet.

Därför förespråkas telefonen än digitala massutskick när man ska få personer till förtroendeuppdrag. Det skapar också en god och nära relation i samvaron och det känner medlemmarna som kommer till mötena, vilket i sin tur medför fler och nya medlemmar till föreningen.

### Förbundets kongress 13-14 maj i Uppsala

Förbundets kongress kommer att hållas i Uppsala den

13-14 maj. Enligt stadgan ska ombuden till kongressen väljas på respektive länsförenings årsmöte. Varje länsförening har möjlighet att skicka x antal ombud, utöver sin ordförande. Antalet ombud utses efter per påbörjat hundratal medlemmar i länsföreningen.

På programmet finns de sedvanliga kongresshandlingarna med tidigare socialminister Bengt Westerberg som föreslagen kongressordförande.

Därtill en programpunkt med Stefan Åsberg, ny ordförande i Parkinsonfonden, som presenterar sig och berättar vad

han bedömer vara det viktigaste framöver i fondens arbete.



**Bengt Westerberg.**

FOTO: PRIVAT

**PÅ SÖNDAGENS MORGON** kommer Dag Nyholm, specialistläkare och professor i neurologi vid Akademiska sjukhuset i Uppsala. Hans föredrag på kongressen har rubriken: "Att behandla Parkinson sjukdom – från Nobelpriset till vardagslivet".

Under lördagskvällens middag intar vi maten tillsammans med ljuv musik. Kongressen hålls på Elite Hotel Academia i Uppsala. Välkomna, alla kongressombud!

**Jenny Lundström**  
Generalsekreterare

## Kom igång med träningen!

Vi har specialistkompetens och lång erfarenhet av parkinson.

Ljusa lokaler, lugn miljö och härlig stämning!

Vi startar grupper successivt under terminen.



Varmt välkomna att kontakta oss på 086308350.

Furuhöjden Hälsa och Rehabcenter  
Enhagsvägen 16  
Täby

[furuhojden.se](http://furuhojden.se)



 PÅ UPPDRAG AV  
REGION STOCKHOLM



## Ring Parkinsonlinjen

Du som har Parkinson eller är närstående kan prata med andra i samma situation. Den som svarar har tystnadsplikt. Ring **08-666 20 77**. Måndag och onsdag kl 19–21, tisdag och torsdag kl 10–12.

## Parkinsonförbundet

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

**Medlemskap** (inklusive Parkinsonjournalen): 300 kr/år.

**Anhöring/stödmedlem:** 100 kr/år (exklusive Parkinsonjournalen).

**Bankgiro:** 438-1729.

Parkinsonförbundet är medlem i Funktionsrätt Sverige och Nordiska Parkinsonrådet (NPR).

**Adress:** Parkinsonförbundet, c/o Ioffice, Drottninggatan 33, 111 51 Stockholm

**Växel:** 08-666 20 70

info@parkinsonforbundet.se

www.parkinsonforbundet.se

# Parkinson förbundet



## Länsföreningar

### Parkinson Blekinge

Kerstin Ringberg  
0704-85 10 73  
kerstin.ringberg@gmail.com

### Parkinson Dalarna

Lena Johansson  
0739-79 06 12  
lena.johansson.sundborn@gmail.com

### Parkinson Gotland

Lennart Karlström  
0709-35 64 51  
k\_golv@hotmail.com

### Parkinson Gävleborg

Lars-Erik Häggblom  
0703-21 99 23  
haggblom.larserik@gmail.com

### Parkinson Halland

Bo Regné  
0705-32 75 15  
bo.regner@telia.com

### Parkinson Jämtland/Härjedalen

Marianne Jonsson  
0730-45 41 08  
vallmo4@hotmail.com

### Parkinson Jönköping

Janos Dios  
0730-25 42 44  
janos.l.dios@gmail.com

### Parkinson Kalmar län

Anne Johansson  
0707-34 29 45  
anne53@live.se

### Parkinson Kronoberg

Inga-Lena Johansson  
076-894 86 82

### Parkinson Norra Älvsborg/ Bohuslän

Conny Kristoffersson  
0709-66 56 91  
parkinson.nu@hotmail.se

### Parkinson Norrbotten

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

### Parkinson Skaraborg

Sören Hovler  
0702-64 64 39  
soren.hovler@telia.com

### Parkinson Skåne

Monica Vikingsson  
0707-45 39 50  
monica@parkinsonskane.se

### Parkinson Stockholm

Karin Nordborg  
08-678 01 22  
info@parkinsonstockholm.se

### Parkinson Södra Älvsborg

Pehr-Olov Gunnarsson  
0768-16 69 09  
pehrolofg@hotmail.com

### Parkinson Sörmland

Haide Backman  
072-248 08 56  
sodrasormland@parkinsonforbundet.se

### Parkinson Uppland

Sten Falkner  
0706-78 89 15  
steva@bredband.net

### Parkinson Värmland

Erik Hemmingson  
054-15 10 54  
erik.hemmingson@ahlmarks.se

### Parkinson Västerbotten

Bengt-Erik Johansson  
0722-34 47 40  
bengterik.johansson@gmail.com

### Parkinson Västernorrland

Mona Creutziger  
0706-63 42 46  
parkinson.vasternorrland@gmail.com

### Parkinson Västmanland

Lars Wallén  
0703-22 43 41  
parkvastmanland@gmail.com

### Parkinson Västra Sverige

Svante Omnéus  
0708-81 35 18  
gbg@parkinsonforbundet.se

### Parkinson Örebro

Åke Lindqvist  
0739-50 31 63  
parkinsonorebro@gmail.com

### Parkinson Östergötland

Staffan Carlegrim  
0702-10 11 76  
carlegrimstaffan@gmail.com

### Yngre Parkinson

Nätverket för personer med Parkinson som är 67 år eller yngre

### Kontaktpersoner:

Åsa Holmgren  
0703-47 75 85  
asaholmgren66@gmail.com  
Lena Schalin  
0703-43 33 79  
midwife\_le@hotmail.com

### Atypisk parkinsonism

Elisabet Berfors  
0706-66 90 49  
(måndag och fredag kl 9–12)

■ **Våra föreningar genomför sina årsmöten just nu och vissa ordförandebyten kan ha skett efter tidningens pressläggning.**

## Parkinsonjournalen 2023

	Materialdag	Utgivning	Annonsmaterial lämnas som högupplöst pdf.	Annonspriser	
Nr 1	16 februari	20 mars	Tidningens format: 215x270 mm	1/1 sida 22 500 kr	För placering omslag, helt uppslag eller ibladning, kontakta
Nr 2	16 maj	15 juni	För annonsmått, se Parkinsonsförbundets	1/2 sida 11 900 kr	Parkinsonjournalen för mått och priser.
Nr 3	25 augusti	25 september	hemsida: www.parkinsonforbundet.se	1/4 sida 6 000 kr	
Nr 4	6 november	4 december		1/8 sida 3 000 kr	



# Stöd Parkinsonförbundet – ditt bidrag är viktigt!

När du donerar till Parkinsonförbundet stöder du vår verksamhet. Stödet är till för olika aktiviteter; det kan vara ett projekt, en större tävling eller annat tillfälle där många personer med Parkinson träffas. Det kan också handla om individuella stöd, med syfte att förkovra sig eller skapa livskvalitet för medlemmarna i Parkinsonförbundet.

Med din hjälp kan vi göra mer för fler.

Din gåva ger möjligheter för personer med Parkinson.

**Swisha** din gåva till **123 074 31 87** eller sätt in gåvan på **bankgiro 5325-3423**.

Märk din insättning med "Gåva".

Tack!