TEMA Så blir du föreningsaktiv

KRÖNIKA ”Kalloxen tar slut på sommaren”

Vi kommer att fortsätta vårt påverkansarbete i syfte att förbättra vården för parkinsonsjuka. Jag lovar, det här är bara början.

Ordförande **Eva-Lena Jansson**

Nr 3/2025 Årgång 32
Ett magasin från Parkinsonförbundet

Parkinson JOURNALEN



YNGRE PARKINSON
Inspirationskurs: Lär dig leva med Parkinson

AKTUELLT
Fredrik tar upp kampen mot Försäkringskassan

FORSKNING
Gener och miljö vid Parkinson

Frida Hammarström, ordförande i Parkinson Gotland:

”Alla anhöriga borde vara stödmedlemmar”

Vår kamp för din sjukvård fortsätter

Hösten har anlänt och många av Parkinsonförbundets läns- och lokalföreningar har redan startat upp sin verksamhet med möten och aktiviteter. I det här numret får du som läsare ta del av flera medlemmars berättelse om varför de har valt att engagera sig.

En del tycker kanske att jag upprepar mig, men om vårt förbund ska kunna påverka politiker på olika nivåer krävs det att vi är många. Ju fler, desto starkare röst.

I skrivande stund är cirka 8 800 personer medlemmar i Parkinsonförbundet. Om man jämför oss med exempelvis olika politiska partier kan man se att vi antalsmässigt närmar oss de mindre riksdagspartier som har cirka 10 000 medlemmar.

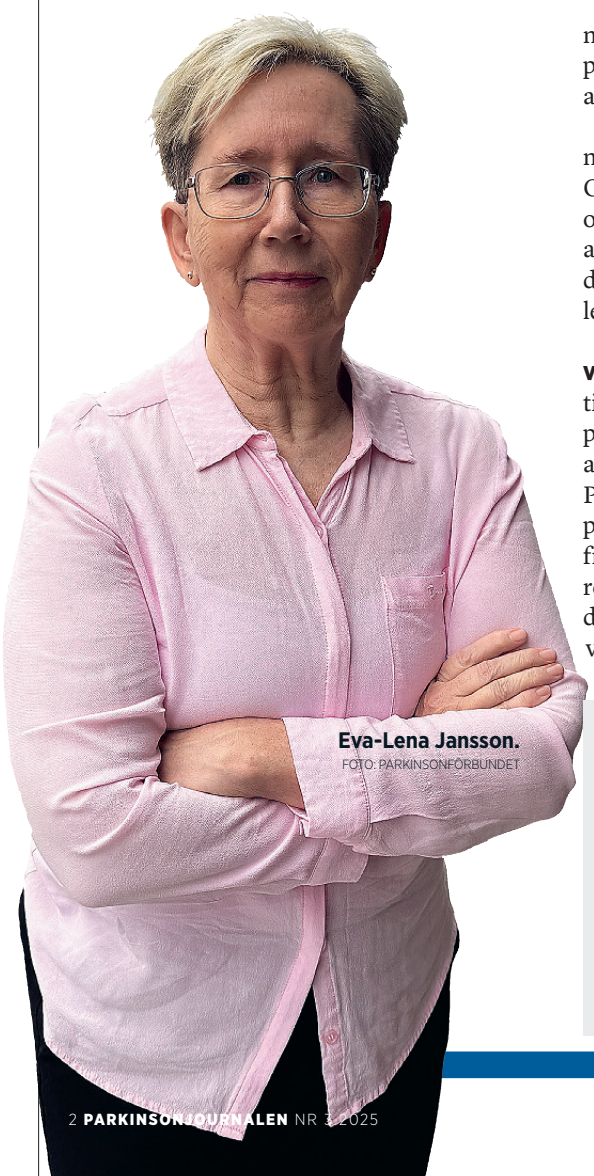
VI ÄR INTE, och ska inte vara, ett politiskt parti, men däremot ska vi påverka politiker och politiska beslut med syftet att förbättra tillvaron för personer med Parkinsons sjukdom och anhöriga. I rapporten från Almedalsveckan kan ni läsa frågor som förbundet lämnade över till representanter för regeringen, till riksdagsledamöter samt till ordförande och vice ordförande för SKR:s, Sveriges kommuner och regioner, sjukvårdsdelegation.

I mitten av augusti hade vi inte fått in ett enda svar, så därför skickade jag en påminnelse via mejl där jag också lovade att publicera en sammanställning av svaren i nästa nummer av Parkinsonjournalen. Självklart kommer vi också att redovisa dem som inte har svarat trots flera påminnelser.

VÅRT MÅL ÄR en jämställd och jämlik sjukvård i hela landet, något som borde vara en självklarhet men verkligheten visar det motsatta. Därför kommer vi att fortsätta vårt påverkansarbete i syfte att förbättra vården för parkinsonsjuka. Vi nöjer oss inte med att ställa frågor vid ett tillfälle. Jag lovar, det här är bara början.

Eva-Lena Jansson

Fotnot: Regeringens förslag om höjt högkostnadsskydd för läkemedel, som fick rubriken Botten redan i årets första nummer av Parkinsonjournalen, har klubbats igenom av riksdagen. Det blir Botten nu igen.



Eva-Lena Jansson.
FOTO: PARKINSONFÖRBUNDET

Toppen!

Allemansrätten som gör att vi har möjlighet att ta del av skogens och myrars rikedomar. Årets skörd av hjortron var ingen höjdare, men både blåbär och lingon har det funnits gott om och det har varit ett rekordår för kantareller. Oavsett om man gillar att plocka svamp eller bär är det en förmån att få vandra fritt i skogen och bara njuta av tillvaron.

Botten!

Arbetsgivare som inte tar sitt rehabiliteringsansvar när personal har fått nedsatt arbetsförmåga på grund av Parkinsons sjukdom. I stället för att pröva möjlighet till omplacering sägs anställda upp av personliga skäl. Och så Försäkringskassan där våra granskningar visar på att deras beslut om sjukersättning inte sällan är ojämna och inverkar negativt mot den enskilde.

INNEHÅLL #3/2025

FOTO: PRIVAT



Tema Föreningsaktiv

Bli aktiv i någon av förbundets styrelser

Du som är medlem i Parkinsonförbundet är mer än välkommen att hjälpa till i din läns- eller lokalförening. Du kanske vill ordna en aktivitet, starta en samtalsgrupp eller något annat. På våra temasidor berättar två medlemmar varför de arbetar aktivt i några av våra föreningar. På bilden: **Birgitta Morello**, som är aktiv i Örebro län.

22

FOTO: EVA-LENA JANSSON



4 **Yngre Parkinson inspirerades**: Första helgen i september samlades ett gäng Yngre Parkinson på Ädelfors konferens & kursgård. Fysisk aktivitet och vikten av att börja träna var ett genomgående tema.

Jag är en av de få som välkomnar hösten. Då försvinner alla måsten, och förväntningarna på vädret sjunker. När det regnar och ruskar går man in och tänder ljus och tar fram en god bok eller spelar Candy Crush.

Läs **Annika Laacks** krönika på sidan 21



4 Aktuellt

4: Yngre Parkinson
6: Fredik Ekdalas kamp mot Försäkringskassan
7: Parkinson i Almedalen
8: Nu siktar vi på 10 000!

10 Tre frågor

...till **Torvald Engvall**.



12 Kryss

Koppla av med vårt höstkryss!

14 Porträttet

Frida Hammarström, ny ordförande i Parkinson Gotland, vill att alla blir stödmedlemmar.

16 Parkinsonfonden

Varför får en person Parkinson?

18 Forskaren

Tomas Björklund har skapat ett virus som tar sig till rätt ställe i hjärnan.



21 Krönika

Annika Laack: ”Välkommen, Kalloxen – nu är sommaren slut.”

22 Tema

Sex sidor om att vara föreningsaktiv.

28 Forskning

Kajsa Atterling Brolins forskning: Gener och miljö vid Parkinsons sjukdom.

Dessutom

32 Butiken: Justerbart hopprep
33 Krysslösning
34 Från Parkinsonförbundet
35 Kontaktuppgifter

ParkinsonJOURNALEN

Parkinsonjournalen är Parkinsonförbundets medlemsmagasin och distribueras bland annat till Parkinsonförbundets medlemmar. **Upplaga:** 6 400 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.

Omslagsfoto: Klara Herrman

Parkinson förbundet

Parkinsonförbundet
c/o Ioffice
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
Janos Dios
Lennart Moberg
Caroline Rowland
Formgivning och layout
Anders Gustafson,
Editor Publishing

Annonser
Rabalder Media
08-501 194 96
Tryck
Ljungbergs tryckeri
Klippan 2025
ISSN
1104-2435
Tryckt på miljögodkänt papper

Redaktör: Anna Wedin
anna.wedin@parkinsonforbundet.se
Missa inte! Senaste nytt på **parkinsonforbundet.se**

Inspirationskurs för Yngre Parkinson

Så lär du dig leva med Parkinson

Under första helgen i september hölls en Inspirationskurs för Yngre Parkinson på Ädelfors konferens & kursgård. Fysisk aktivitet och vikten av att börja träna direkt efter diagnos var ett genomgående tema under hela helgen.



Morgonpigga deltagare utövar tai chi under ledning av Mikael Bede (längst fram). FOTO: EVA-LENA JANSSON

YNGRE PARKINSON. Först ut var Erika Franzén, fysioterapeut och professor vid Karolinska institutet, som föreläste om vikten av fysisk aktivitet vid Parkinsons sjukdom. Franzén, som forskat om effekten av balansträning för patienter med Parkinson, menar att träning kan hjälpa många att må bättre genom hela sjukdomen.

Vid val av fysisk aktivitet var Erika Franzén noga med att understryka att deltagarna skulle göra det som var roligt och som upplevdes som meningsfullt.

VID NÄSTA PASS presenterades information om stöd som man kan få av dels en rehabkoordinator, dels en kurator. Rehabkoordinators huvudsakliga uppgift är att stödja och samordna patienter som är sjukskrivna för att de ska kunna återgå i arbete.

Kurators arbetsuppgifter innefattar att erbjuda psykosocialt stöd till patienter och deras familjer. Flera av kursdeltagarna gav praktiska exempel på positiva erfarenheter av att samtala med en kurator när man inte mått bra, varit deppig eller haft svårt att diskutera sin situation med närstående.

FÖR LENA PETERSON, styrelseledamot i Parkinsonförbundet och som ingår i styrgruppen för Yngre Parkinson, var helgen ett kvitto på behovet i YP-gruppen av att få mötas och utbyta erfarenheter med varandra.

– För många som är i arbetsför ålder är det inte möjligt att delta på aktiviteter som äger rum på dagtid. Därför är det också viktigt att man inom läns- och lokalföreningarna kan skapa mötesplatser i närområdet, säger Lena Peterson.

LÖRDAGEN STARTADE redan klockan 07.00 med tai chi eller morgonpromenad för dem som önskade. Efter frukosten var det dags för ”Med Parkinsons sjukdom i parrelation”. Det var ett ämne som engagerade och frågor om biverkningar av medicinen avlöste varandra. Impotens eller ökad sexuell lust, hur vet man vad som är biverkningar av medicinen och vad hänger ihop med Parkinson var några av frågorna som är återkommande.

SVERIGES FÖRSTA Parkinsonsjuksköterska Helena Sunvisson höll i det efterföljande passet. Hon doktorerade 2003 och hennes bok om Parkinsons sjukdom har använts av olika professioner inom vården.

Även Sunvisson återkom till hur fysisk aktivitet kan bidra till att personer med Parkinson kan få ökad livskvalitet, visualiserat med en 76-årig man som efter några dagars fjällvandring fick en starkare och mer artikulerad röst. Hon redogjorde också för kostens betydelse för att medicinen ska kunna ge effekt på bästa sätt.

EFTER LUNCH GAV Filip Bergquist, överläkare och professor i neurologi, en mycket uppskattad föreläsning om Parkinsons sjukdom, allt från diagnos till kontinuerlig behandling. Han poängterade att det var lika viktigt att vara fysiskt aktiv som att ta sina mediciner.

Under föreläsningen lyfte Filip Bergquist bland annat frågan om varför man får sjukdomen, och redogjorde för ett antal faktorer som kan vara grunden för att sjukdomen uppstår hos vissa patienter.

SEDAN VAR DET dags för deltagarna att få pröva på dans för Parkinson, yin yoga, bordten-

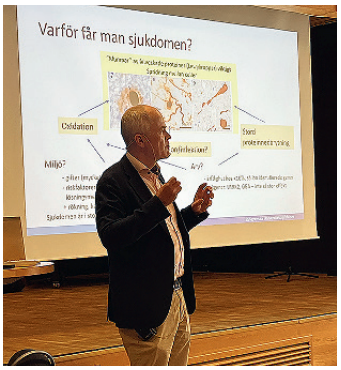
En makalöst trevlig och givande helg med bra föreläsare, utbyten av tips, tankar och idéer!

(Ann-Louise Nordström)



Anders Bengtsson, Rolf Arvidsson, Anneth Jakobsson och Eivor Kullinger ”tränar rösten” med hjälp av karaoke.

FOTO: EVA-LENA JANSSON



Filip Bergquist resonerar kring frågan om vad som orsakar sjukdomen.



Karin Gill, Pingis Parkinson, instruerar deltagarna i olika träningsmoment.



Lena Peterson och Lasse Wallén tränar boxning.

nis och boxning mot Parkinson. Passet genomfördes med stort engagemang och efteråt var det många som uttryckte att man ville starta liknande verksamhet på läns- och/eller lokalnivå.

Lördagskvällen avslutades med middag och en inspirationsföreställning med Fredrik Ekdala samt karaoke.

SÖNDAGEN INLEDDES AV Sanna Wennerfeldt, logoped inom Region Örebro län, som föreläste om kommunikation, om träning för röst, tal och svälj-svårigheter. Hon gav exempel på hur tunga, svalg, struplock fungerar, och varför man inte ska ta sin medicin med bakåtkastat huvud.

Sanna Wennerfeldt avslutade med att visa övningar för att stärka rösten och vikten av att börja med övningar innan rösten redan har försämrats.

Föreläsningen avlöstes sedan av grupparbete och utvärdering av kursen.

Det var en grupp glada deltagare som efter avslutad lunch skingrades med förhoppningen att få möjlighet till fler sammankomster med YP.

Eva-Lena Jansson

Fredrik tar fighten mot Försäkrings-kassan

För knappt 14 år sedan fick Fredrik Ekdala Parkinsons sjukdom. Sedan 2023 är han sjukskriven till 50 procent. Men någon sjukersättning från Försäkringskassan får han inte. Nu har han överklagat till Kammarrätten för att få rätt.

SJUKERSÄTTNING. Under flera år har Fredrik Ekdala åkt runt om i Sverige med sin föreläsning ”När livet inte blir som man tänkt sig”.

För ett par år sedan blev sjukdomen allt mer påtaglig och sedan hösten 2023 är han sjukskriven till 50 procent. Fredrik ansökte om sjukersättning i april 2024, något som Försäkringskassan avslog efter sex månaders utredning. Fredrik begärde omprövning av sin ansökan, och det tog ytterligare sex månader att handlägga, vilket sedan resulterade ett nytt avslag från Försäkringskassan.

– ATT JAG FÅR ge mina medmänniskor inspiration och glädje, gör att jag själv får energi att orka med min sjukdom. Jag har överklagat i drygt ett års tid. Arbetsförmedlingens handläggare och legitimerade arbetsterapeut säger att de inte kan erbjuda mig något bättre alternativ än mitt eget företag, varken på den öppna eller anpassade arbetsmarknaden.

– Försäkringskassan håller inte med. De tycker att jag ska lägga ner mitt företag och söka en heltidstjänst på ett företag ”där jag inte behöver använda vare sig hjärnan eller kroppen så mycket.”

I MAJ I år lämnade Fredrik in en överklagan till förvaltningsrätten i Malmö, och fick då beskedet att det skulle ta 12 till 14 månader innan det skulle bli dags för rätten att titta på fallet.

Men redan efter två månader kom domen där Fredrik Ekdalas överklagan på nio sidor besvarades med fyra meningar och det angavs två skäl till att hans överklagan avslogs. Det ena skälet var att Fredrik Ekdala ”under relativt långa perioder utförde arbete med en högre omfattning än halvtid” och det andra skälet var att Fredrik utförde ”arbetsuppgifter inom områden där han enligt det medicinska underlaget har begränsningar”.

NÄR FREDRIK KONTAKTADE förvaltningsrätten och efterfrågade vad som avsågs med ”relativt långa perioder” samt vilka arbetsuppgifter rätten syftade på i domen, fick han svaret: ”Detta är den formuleringen vi har kommit fram till. Om du tycker att den är otydlig kan du ju alltid överklaga”.

Det har Fredrik bestämt sig för att göra, och efter att ha varit i kontakt med företaget Myndighetsjuridik AB, har de åtagit sig att driva hans ärende till Kammarrätten. Det kostar dock en hel del att anlita en jurist, vilket innebar ett problem för Fredrik som inte fått någon sjukersättning från Försäkringskassan efter sin ansökan i april 2024. Han startade därför en insamling för att kunna betala sin jurist. En insamling som på bara tolv dagar hade nått upp till det önskade beloppet.

– Jag är både rörd, glad och tacksam över att så många velat bidra för att stötta mig. Det är uppenbart att den här överklagan inte bara är viktig för mig. Det är fler än jag med Parkinsons sjukdom som nekats sjukersättning trots att man har nedsatt arbetsförmåga, säger Fredrik Ekdala.



Fredrik Ekdala har överklagat ända till Kammarrätten för att få rätt mot Försäkringskassan. FOTO: PRIVAT

NU ÄR FREDRIK Ekdala inte ensam om att få avslag på ansökan om sjukersättning. Detta är något som Parkinsonförbundet har uppmärksammat vid flera tillfällen, och förbundet har riktat stark kritik mot myndighetens handläggning av ansökan vid sjukersättning.

Parkinsonjournalen kommer att återkomma med en uppföljning av Fredrik Ekdalas överklagan, samt fortsätta bevaka Försäkringskassans handläggning av sjukförsäkringen.

Eva-Lena Jansson

Upprop mot ojämlik vård

Flera möten i Almedalen om sjukvård och läkemedel

Inför årets Almedalsvecka hade Parkinsonförbundet tagit fram ett uttalande med rubriken ”Ojämlik sjukvård drabbar personer med Parkinsons sjukdom”. Under veckan deltog förbundsordförande Eva-Lena Jansson i flera möten där jämlik sjukvård och tillgång till läkemedel diskuterades.

ALMEDALSVECKAN. I uttalandet framhåller förbundet att för en patient med Parkinson är det av största vikt att adekvat behandling sätts in omgående vid diagnos. Likaså att patienten ges möjlighet att träffa en fysioterapeut för att få råd och tips om passande fysiska aktiviteter.

Regioner och behandlande vårdprofession har att följa Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård vid Parkinsons sjukdom. Varje person med Parkinson har rätt att få ta del av sjukvården utifrån sitt behov. Så är det inte i dag, hävdar Eva-Lena Jansson, ordförande Parkinsonförbundet.

UNDER ALMEDALSVECKAN deltog Jansson vid flera möten där jämlik sjukvård och tillgång till läkemedel diskuterades. I samband med mötena fick riksdagsledamöter, ministrar och regionpolitiker ett eget exemplar av uttalandet med en förhoppning om att få svar på följande frågor:

- Vem tar ansvar för att säkerställa att sjukvården blir jämlik i hela landet, regioner, regeringen eller riksdagen?
- Hur förklarar regionerna sina avvikelser från behandlingsmetoder enligt Socialstyrelsens riktlinjer?
- Hur säkerställs att patienter inte undantas från behandlingsmetoder som är tillämpbara men där vårdprofessionen inte vill erbjuda alla alternativ?

FÖRUTOM SEMINARIER och möten med politiker var förbundsordförande Eva-Lena Jansson inbjuden till Parkinson Gotlands fika/lunchmöte på Langska caféet i Visby. Nyvalda ordförande Frida Hammarström (läs mer om Frida på sidorna 12–15) hälsade alla välkomna till ett fullsatt möte.

Vid mötet lyftes en hel del frågor om bekämpningsmedel inom jordbruket som en av flera yttre faktorer som kan orsaka Parkinsons sjukdom. Ett stort antal medlemmar, både sjuka och anhöriga, berättade på mötet att man i ungdomsåren hade gallrat sockerbetor.

– Vi har många medlemmar som ställer frågor om orsaken till att man har Parkinson. Forskningen inom detta område är viktigt. Därför behöver också läkare/neurologer ställa frågor till patienter vid diagnosen så att eventuella yttre faktorer dokumenteras i journal och i Parkinsonregistret, säger Eva-Lena Jansson.

Vid förra årets besök redovisade föreningen att Region Gotland inte hade någon neurolog. I år kunde dock föreningen komma med den positiva nyheten att det nu var en till tre neurologer som tjänstgjorde i regionen.

Jenny Lundström

> ***Många ställer frågor om orsaken till att man har Parkinson.***



Eva-Lena Jansson, ordförande i Parkinsonförbundet, i samtal med dåvarande sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson (KD).

FOTO: ÅKE LINDQVIST



Anna-Lena Hogerud, regionråd (S) Skåne och ordförande i SKR:s sjukvårdsdelegation, och Björn Eriksson, generaldirektör Socialstyrelsen deltog i Vårdarenans debatt.

FOTO: FÖRBUNDET

Nu siktar vi på 10 000!

Kongressens målsättning togs upp på arbetskonferens

Hösten inleddes med en två dagars arbetskonferens i Stockholm för styrelse och kansli i förbundet. På agendan var alla de mål och övergripande mål som förbundets högsta instans kongressen fattat beslut om den 17 maj i Uppsala och som gäller för 2025–2026.

KONFERENS. Det mätbara målet är att öka medlemsantalet till 10 000 medlemmar. I skrivande stund har förbundet cirka 8 800 medlemmar. Vi vet att i Sverige finns drygt 22 000 personer som har Parkinsons sjukdom, så möjligheten att finna fler som vill bli medlemmar i förbundet är inte bara ett mål utan en realitet.

De övergripande målen som förbundsstyrelsen diskuterade var bland annat att stötta våra många parkinsonföreningar runt om i landet. Vi är 24 länsföreningar och 39 lokala föreningar i Parkinsonförbundet.



Leif Hellberg och Nenad Stanković (till vänster) diskuterar målen med förbundsordförande Eva-Lena Jansson och vice förbundsordförande Lennart Moberg.

FOTO: JENNY LUNDSTRÖM

PÅ SIDORNA 26–27 kan du läsa hur du bistår med dina goda krafter i din läns- eller lokalförening genom en plats i styrelsen eller på annat sätt delta i styrelsens arbete och se till att aktiviteter och arrangemang ordnas lokalt och regionalt.

Förbundet är inget utan sina medlemmar och våra föreningar behöver allas goda krafter. Att delta i styrelsens arbete genom att sitta i styrelsen eller på annat sätt bistå genom att vara närvarande och aktiv är viktigt för oss alla i våra många föreningar. Ju mer aktivitet vi har på plats där vi bor desto mer samverkan och gemenskap. Tillsammans är ledordet!

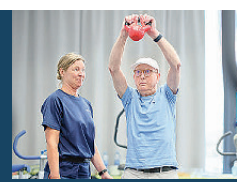
I FÖRBUNDET FINNS medlemmar som har Parkinsons sjukdom, atypisk parkinsonism, anhöriga och stödmedlemmar. Vi har medlemmar som äldre och vi har medlemmar som är yngre i arbetsför ålder. Det gäller att vi i förbundet fortsätter att arbeta

Träningsveckor i Spanien för dig med Parkinsons sjukdom

Alla som lever med Parkinson vet att träning hjälper – men det är inte alltid lätt att hitta motivationen. Därför har vi skapat en unik möjlighet för dig: träning i grupp under ledning av erfarna fysioterapeuter, i inspirerande omgivningar i Spanien.

Optima Online – träning hemma om du inte kan resa

För dig som inte har möjlighet att resa erbjuder vi ett brett utbud av träningsfilmer speciellt framtagna för personer med Parkinson. Optima Online (www.optimaonline.se)





optima rehab

08 663 33 49, info@optimarehab.se eller www.optimarehab.se



Från vänster: Förbundsstyrelsens ledamöter och ersättare Maja Blomqvist, Lena Peterson och Caroline Rowland, Jan Thylander, förbundets ekonomikonsult, och Henrik Ahlén från förbundsstyrelsen.

FOTO: JENNY LUNDSTRÖM

idogt med att fånga upp alla så att vi alltid utvecklas, lär oss och går framåt.

Här diskuterade förbundsstyrelsen vikten av att ha kunskapshöjande föredragningar om sjukdomens alla lägen, motoriska och icke-motoriska problem, och sociala möten som är hälsofrämjande. Möten i alla former är jätteviktiga, att träffas på fika och samtala eller att medverka och delta i fysiska aktiviteter som stärker kroppen och ger god kondition samt stärker den mentala hälsan.

Här har vi sedan många år aktiviteter som pingis, boxning, dans, stavgång, yoga, sång och musik. En ny aktivitet som visat hälsofrämjande effekter för personer med Parkinson är krocket och tango, berättade Caroline Rowland, som också sitter i styrelsen i Parkinson Halmstad och Halland.

EN ANNAN VIKTIG sakfråga som förbundsstyrelsen diskuterade är behovet av en digital Parkinsonskola. Det finns ett stort behov av en Parkinsonskola för nydiagnostiserade med Parkinson och för deras anhöriga. Ytterligare finns ett skriande behov av Parkinsonskola för vården, anpassad för personal på särskilda boenden.

Jenny Lundström

VÄRLDSPARKINSONDAGEN OCH JUBILEUM

- Parkinsonförbundet fyller 40 år nästa år och som ni vet har vi årligen alltid ett ”Hopp för Parkinson!” Vi kommer att fira förbundet just på Världsparkinsondagen den 11 april.
- Temat är: Parkinsonförbundet fyller 40 år och nu hoppar vi för minst 40 år till! Mer information om detta kommer att sändas ut till förbundets läns- och lokala föreningar.



Vill du veta mer om vårt idéburna profilboende? Välkommen att kontakta oss på 08–714 60 11. erstadiakoni.se/parkinson

ERSTA DIAKONI

Tre frågor

...till Torvald Engvall

Ny bok om rehab efter hjärnskada: ”Jag ville visa att anhöriga/närstående är en grupp som har det mycket jobbigare än man tidigare insett och därmed inte tagit hänsyn till från samhällets sida.”



Torvald Engvall (anhörig) och hans hustru, som har Parkinson, har varit medlemmar i Parkinsonförbundet sedan 2002.

FOTO: SVEN SUNDBERG

Beställning av boken kan ske genom Föreningshuset Fontänen, digitalt via deras hemsida www.fontanen.se eller via telefon 013-10 17 19. Pris 150 kr/styck, frakt tillkommer.

1 Du har varit medlem i Parkinsonförbundet sedan 2002, och har just kommit ut med din bok ”Rehab på bästa sätt!! – Efter hjärnskada”. Det är din femte bok efter att du drabbades av stroke för tolv år sedan. Varför var det viktigt att skriva just denna bok?

– Jag upplevde att litteratur med helhetsperspektiv vid rehabilitering efter hjärnskada fattades. Ett sådant upplägg innebär att de som hjälper den drabbade tillsammans ofta under lång tid bidrar med sin kompetens och sitt engagemang. Möjligheterna att uppleva inspiration ökar när alla känner sig delaktiga och att det inte minst kommer den drabbade till godo.

– Jag ville visa att anhöriga/närstående är en grupp som har det mycket jobbigare än man tidigare insett och därmed inte tagit hänsyn till från samhällets sida.

– Jag har förutom drabbade och anhöriga/närstående intervjuat fysioterapeuter och hemtjänstpersonal för att på så sätt ge en bild av hur ett utvecklat samarbete med professionen kan se ut. För mig är det centralt med helhetsperspektiv (holistiskt) där alla upplever delaktighet vid rehabiliteringen. Jag känner mig trygg med den åsikten eftersom erfarna yrkespersoner inom neurologi är positiva till ett sådant upplägg.

– Jag ville också bidra med mina egna erfarenheter och dessutom förmedla svar på frågor som jag tidigare funderat över. Det kändes därför spännande att få ta del av enkätsvaren från de som drabbats, deras anhöriga/närstående, fysioterapeuter och hemtjänstpersonal.

– I boken ger jag praktiska råd/tips hur du kan tänka och agera så att du får ut mer av din dag.

2 Du är anhörig till närstående som har Parkinson då din hustru har sjukdomen. Det betyder att du även har anhörigas perspektiv på Parkinsons sjukdom. Vad är viktigast att förmedla till läsaren i det perspektivet?

– Att både känna och visa god förståelse för den skadades situation. Att alltid finnas till för samtal. De bör syfta till att skapa trygghet, engagemang och empati som är väl anpassade till den drabbades aktuella situation.

– Att göra saker tillsammans där man kompletterar och inspirerar varandra och därmed skapar god gemenskap. Hela tiden ta hänsyn till den drabbades faktiska situation, förväntningar och engagemangsnivå. Med rätta förutsättningar ges goda möjligheter att på ett naturligt sätt bidra till det gemensamma bästa. Arbetsgemenskap bidrar till ökad livskvalitet.

– Att du som anhörig deltar vid läkarbesök och vid träning med fysioterapeut och därmed får kunskap som gynnar den drabbade. Missa inte den möjligheten.

– Att gemensamt delta i aktiviteter i en patientförening. Det bidrar såväl till att utveckla sociala relationer som ny kunskap som kan komma till nytta vid den fortsatta rehabiliteringen.

– Att man inte tar på sig hela det praktiska ansvaret för den drabbade utan tar hjälp av hemtjänst och hämtar stöd från sin lokala parkinsonförening.

3 Du ger konkreta och handfasta råd baserat på dina egna erfarenheter och även genom dina djupintervjuer med personer. Kan man använda din bok som handbok i studiecirkelform?

– Boken passar bra att användas i studiecirkelform. Jag har tagit fram ett förslag till studie- och handlingsplan som man kan beställa gratis på min e-postadress: torvalde@bahnhof.se.

– Det är bara fördelar med fler engagerade. Alla får en gemensam bild av de drabbades situationer och hur man tillsammans på bästa sätt kan hjälpas åt.

Jenny Lundström



ANSAM-LING		KAN TRÖTT VARA	OLJAD		KAN SPELARE HA I DOJAN	SHAKES-PEARE	FALL		FÖRST SINUS / COSINUS =	
						ANGES EFFEKT I KLÄR VÄGG				
DOLD					DEMAT GÖR PROSIT					
PRECI-SERA	SKALTON HERR TUMNUS I NARNIA			HAR HÖGST ETT ÖGA				KVÄVE UTAN BETYG		GÖR DET MESTA
NOSA ELLER OSA										
				KROSSAR		LEVANDE BOTE-MEDEL FÖRR				
HUNDARS TAL	GÅR UPP ALLA DAR	@ SPECI-ELLT	PLACERAD URBAN UTSI			MER FRAMÅT	ÖKANDE VANLIG I AKVARIUM			HAAGLAND SAMSYN		
NÅGOT GAMMALT			ARBETAR PÅ KAMMA						I HÖGSTA GRAD OS-KÄLKEN			
TA PÅ		O-IN IVAR AURELIUS		OSKÖN				RADIE SVAVEL		KVÄVE NATIONAL-ENCYKLO-PEDIEN		GOJA PÅ NYA ZEELAND
KOMMER FÖRST	TECKNA HOLMAR			TIDIGARE PARTI-FÖRKORT-NING		HELT ... UTAN VIDARE BEORDRAR						
SÄTTS PÅ HÖSTEN			LAGER SKAKAR					ELDFAST SKÅL				
RENMAT		ATTANS ETT ÄLDRE PAR		ANSIKTE SÄG UPP						TVÅL-EGEN-SKAP		
DALA	UTAN BÖJNING KOBBEN		PÅ BAKSIDAN AV BREV			ANDRA PERSON I PLURAL		SYDSTATS-GENERAL ROBERT E. ...				O O O O O
OREDAN I SINNET										TILL I LONDON FÖR SYNS SKULL		RIKTNING BORT
GAST			SLUG SOM MICKEL ÄSKAR					ORÖRLIG	BÄR-HJÄLP		IDAG TOLKIENS SKOGS-HERDE	
50	KAN MAN OXFILÉN SKOPA UR!					BERÖM KANOT-LEDEN						SNÖR-STUMP
O-SANNINGAR HAR 5G OCH BÅTAR				POTATIS-PLÄTTAN								GJORDE OBELIX GÄRNA
			KAN VÄG VARA			HAR KANSKE DEN SOM VUNNIT I SCHACK						



Lös vårt höstkryss!

Koppla av med vårt höstkryss! Du ska inte skicka in någon lösning. Den rätta lösningen kommer i stället i nästa nummer av Parkinsonjournalen.
Lösningen på sommarkrysset finns på sidan 33.
Kryssmakare: Bengt-Erik Johansson.

Frida Hammarström är ny ordförande för Parkinson Gotland. Själv är hon anhörigmedlem.
– Alla i ens familj och även vänner borde bli stödmedlemmar, det ska vara en självklarhet, säger hon, vars mamma har Parkinsons sjukdom.

TEXT **EVA-LENA JANSSON** FOTO **KLARA HERRMAN**

FRIDA HAMMARSTRÖM, PARKINSON GOTLANDS NYA ORDFÖRANDE

”Alla borde vara stöd-medlemmar”

Vi träffas utanför Langska huset dit Parkinson Gotland har bjudit in sina medlemmar för en kombinerad fika- och informationsträff. En leende Frida Hammarström, ny ordförande för Gotlands länsförening, hälsar på alla och det är svårt att tro att hon bara sovit tre timmar. Frida jobbar inom besöksnäringen och Almedalsveckan innebär att det är högsäsong på en nivå utöver det vanliga. För även om det är högt tempo och hon är trött i flera dagar efteråt tycker Frida att det både kul och inspirerande att jobba med så mycket kompetent personal.

– Almedalsveckan som är vår absolut mest hektiska period på året. Det är fantastiskt roligt. Här får man ta fram alla sina erfarenheter i arbetslivet, och framför allt vara lösningsorienterad. Oavsett hur förberedd man är så dyker olika problemställningar upp och man måste släcka bränder. Det tror jag alla företag som jobbar med Almedalsveckan kan skriva under på. Det här är bästa veckan på året helt enkelt, säger Frida med emfas.

FRIDA ÄR UPPVÄXT på Gotland men efter gymnasiet flyttade hon och hennes bästa vän till Oslo. Det blev jobb på Wallmans salonger och träningscenter men efter tio år i Norge var det dags att återvända hem.

– Jag längtade hem till Sverige och flyttade till Stockholm och där blev jag kvar i ytterligare tio år. Även där blev det Wallmans salonger först, sedan andra restauranger inom samma koncern, bland annat Hamburger Börs där jag var restaurangchef, och Golden Hits, berättar Frida.

När andra barnet kom till världen valde familjen att flytta till Gotland. Frida hade trivts med storstadslivet men när hon nu hade små barn fanns det annat som blev viktigt. Vacker natur med lantliga miljöer, lugnet »



Frida Hammarström är ny ordförande för Parkinson Gotland

och framför allt närheten till sina föräldrar och syskon med familjer kändes betydligt mer lockande än huvudstaden puls.

– För fyra år sedan, 2021, köpte vi vårt hus och jag kunde äntligen återvända till ön som åretruntboende. Det kommer jag aldrig att ångra. Det finns ingen vackrare plats, och att ha min familj och mina vänner så mycket närmare är ovärderligt.

– Många av mina barndomsvänner hade flyttat hem flera år tidigare, de tog sitt förnuft till fånga lite tidigare än jag så att säga. Nu när jag återförenats med dem ses vi minst en gång i månaden, äter gott och pratar om livet i stort. Att ha sina vänner i goda och onda stunder är livsviktigt, säger Frida.

DET VAR NÄR hennes mamma fick sin diagnos som Parkinsons sjukdom blev en konkret faktor att för Frida förhålla sig till.

– Jag kände mig maktlös när mamma blev sjuk. Jag tänkte att något måste man kunna bidra med. För mig är det viktigt att vi sprider kunskap om sjukdomen men också stöttar dem har drabbats. När mamma blev sjuk visste jag ingenting om sjukdomen, kände mig som ett enda stort frågetecken, och jag hörde inget om någon form av stöttning för anhöriga heller. Vi visste helt enkelt inte hur vi skulle hantera vår nya livssituation, säger Frida.

Numera har hon tagit på sig ytterligare en uppgift. I år bestämde sig Frida för att tacka ja till uppdraget att bli ordförande för Parkinson Gotland. Föreningen har 110 medlemmar och i förhållande till invånarantalet på ön, drygt 60 000 personer, ligger man över genomsnittet vid jämförelse med övriga länsföreningar. Men föreningens nya ordförande vill att fler ska få möjligheten att bli medlemmar i Parkinsonförbundet.

– Tänk vilken skillnad det skulle göra om vi var dubbelt så många, säger Frida Hammarström med engagerad röst och tycker att det skulle kunna bli ännu fler. Många parkinsonsjuka har säkert flera familjemedlemmar som skulle göra vad som helst för att deras närstående ska får en lättare vardag. Och som medlem bidrar man till just det. Att vi kan starta anhöriggrupper, ordna med aktiviteter och upplevelser. Är det något vi vet är det att motion och rörelse bara är bra för den som har Parkinson, och att skapa träningstillfällen kostar pengar. För oss blir alla de anhörigmedlemskapen en ovärderlig möjlighet att kunna hjälpa våra medlemmar, nå ut till fler och stötta även dem.

VÄDRET SOM HAR skiftat hela veckan växlar över till regn och efter att ha pratat med övriga i styrelsen tar Frida ett snabbt beslut att träffen blir inomhus. Den sociala gemenskapen och möjligheten att träffa andra i liknande situation är en starkt bidragande faktor för att många vill vara med i föreningen. Under hösten kommer man att starta en studiecirkel på temat ”Parkinson från A till Ö”. Studiecirkeln riktar sig till både sjuka och anhöriga.



– När mamma fick Parkinson visste jag ingenting om sjukdomen, och jag hörde inget om någon form av stöttning för anhöriga heller, säger Frida Hammarström.



Jag vet inte hur många gånger jag suttit med gråtande medlemmar, när de berättat hur lång tid det tagit innan deras fastläkare på vårdcentralen faktiskt tagit deras oro och symtom på allvar.

– Jag tror det är extremt viktigt att man utbildar/informerar familjemedlemmar och partners till patienten så man förstår att man måste ändra på en del saker i sin vardag. Saker som annars kan leda till irritation och sorg hos alla inblandade, anser Frida.

Medlemmars synpunkter på sjukvården är något som den nya ordförande för Parkinson Gotland har fått ta del av. Mycket av den kritik som framförts till Frida är att det tar alldeles för lång tid att få den vård och behandling som man behöver vid Parkinsons sjukdom.

– Läkare har generellt sett, en gedigen utbildning bakom sig, men ändå verkar det saknas tillräcklig kunskap om Parkinson och hur olika uttryck den kan ta sig. Jag vet inte hur många gånger jag suttit med gråtande medlemmar bara den lilla tid jag varit ordförande, när de berättat hur lång tid det tagit innan deras fastläkare på vårdcentralen faktiskt tagit deras oro och symtom på allvar, säger hon med en frustrerad röst.

PÅ LANGSKA CAFÉET pratar man om yttre faktorer som en av flera påverkansfaktorer som kan bidra till att personer får Parkinsons sjukdom. Det är känt sedan länge att anställda inom jordbruk, skogsbruk och tyngre industrier, löper en större risk att drabbas av Parkinson. En av medlemmarna berättar att han brukade sommarjobba och gallra sockerbetor. Flera medlemmar bekräftar att man också gallrat betor på sommarlovet.

– Det här är ju något som man borde undersöka och ta reda på fakta om. För vi vill ju att färre, inte fler ska drabbas av sjukdomen. Då måste även behandlande läkare ställa relevanta frågor om bakgrund, jobb osv anser Frida.

Mötet är slut och styrelsen hjälps åt med att ställa i ordning lokalen. Frida samlar ihop sina saker. En efterlängtad ledighet väntar runt hörnet men innan vi skiljs åt så säger hon att det borde vara mer diskussion och debatt om parkinsonvården under Almedalsveckan och något säger mig att Frida Hammarström kommer att vara en starkt bidragande röst i detta framöver.«

FRIDA HAMMARSTRÖM

Namn: Frida Hammarström
Ålder: 43 år
Aktuell: Parkinson Gotlands nya ordförande
Familj: Make och två barn, två katter och önskemål om hund
Medlem i Parkinsonförbundet: Ja, anhörigmedlem med tidning
Yrke: Projektledare inom event och catering



Frida Hammarström och silverlabradoren Blaise, som tillhör Fridas svåger, är bästa vänner.

Vad ökar risken för Parkinson?

Varför får en person Parkinsons sjukdom? Varför ser progressionen olika ut hos olika individer? Och varför ökar mängden parkinsonfall? Forskare i Lund söker efter svar som kan visa vägen till nya bromsande behandlingar.

STÖD

Maria Swanbergs forskning i projektet ”Effekt av genetiska riskfaktorer och metabol sjukdom på Parkinsons sjukdom” vid Lunds universitet får stöd av bland annat Parkinsonfonden. Läs mer på www.parkinsonfonden.se.

Forskargruppen som leds av Maria Swanberg undersöker faktorer som påverkar risken för Parkinsons sjukdom. Till exempel om en förälder har en ärftlig typ av Parkinson.

– Vi vet att sjukdomen beror på både genetiskt arv och miljöfaktorer, säger Maria.

Hon påminner samtidigt om att skadliga ämnen som bekämpningmedel, den miljöfaktor många tänker på först, inte är den enda.

– Allt som inte är genetiskt är en miljöfaktor. Så miljöfaktorer kan även vara läkemedel, livsstil och andra sjukdomar, fortsätter Maria.

Den miljöfaktor som gruppen studerar just nu är typ-2 diabetes.

– Man har sett kopplingar mellan typ 2-diabetes och Parkinsons sjukdom sedan ganska länge. Individer med typ 2-diabetes har nästan 30 procents högre risk att utveckla Parkinson, konstaterar Maria.

DIABETES KAN ÄVEN öka risken för svårare Parkinsons sjukdom.

– Hos personer med Parkinsons sjukdom som även får typ 2-diabetes har man kunnat se ett snabbare sjukdomsförlopp med både motoriska och icke-motoriska symtom. Vi vet fortfarande inte varför, säger Maria.

Hon visar även siffror som bidragit till projektets inriktning.

– Både diabetes och Parkinson ökar i incidens (hur många som drabbas över tid) och prevalens (hur många som lever sjukdomen).

Även om människor lever längre och ålder är den starkaste riskfaktorn räcker det inte för att förklara hela ökningen, enligt Maria.

– Våra gener ändras inte så det bör vara någonting i vår miljö som ökar risken för Parkinsons sjukdom. Därför tittar vi just på diabetes. Risken för att utveckla typ-2 diabetes påverkas dessutom delvis av livsstilsfaktorer som går att påverka och flera effektiva läkemedel mot diabetes finns, säger hon.

MARIA SWANBERG FÖRKLARAR att riskerna hon nämner är för grupper i stora befolkningsstudier. Varje person med diabetes kommer inte att få Parkinsons sjukdom och diabetes kommer inte att leda till ett snabbare förlopp för alla.

Projektet är en translationell studie där forskarna kopplar ihop ett stort patientmaterial med laborato-

Stiftelsen Parkinsonförbundets forskningsfond

Parkinsonfonden arbetar för ett bättre liv med Parkinsons sjukdom. Ett bidrag till oss ger nya möjligheter att bromsa sjukdomen, återskapa förlorad funktion, ställa tidigare diagnos, lindra symptom och ge förbättrad vård. Genom ditt bidrag till Parkinsonfonden stöder du lovande forskare i Sverige och du försäkrar dig samtidigt om att nya och viktiga forskarrön snabbare kommer till nytta för dig själv och alla andra drabbade. Parkinsonfonden har ett 90-konto, som kontrolleras genom Svensk Insamlingskontroll.

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

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

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



Maria Swanberg, docent i translationell neurogenetik vid Lunds universitet.
FOTO: KENNET RUONA, LU

> ***Man har sett kopplingar mellan typ 2-diabetes och Parkinsons sjukdom sedan ganska länge. Individer med typ 2-diabetes har nästan 30 procents högre risk att utveckla Parkinson.***

rieförsök. När de undersökte mitokondrierna, cellens energifabrik, gjorde Marias team en intressant upptäckt.

– Vi vet sedan länge att mitokondriernas funktion är jätteviktig i Parkinsons sjukdom. Det var redan känt att om de skadas på något sätt ökar risken att få Parkinson kraftigt. Vi har nu upptäckt att även naturliga variationer i arvsmassan skulle kunna påverka mitokondrier och risken att utveckla Parkinson, berättar Maria.

NÄSTA STEG ÄR att studera hur mitokondrierna fungerar i detalj på kemisk väg. Samtidigt kommer forskarna att definiera den individuella risken för dålig mitokondrifunktion i en studiegrupp med nära 2 000 personer med och utan Parkinsons sjukdom. Målet är att se om hög genetisk risk för dålig mitokondriefunktion går att koppla till större risk för Parkinson, tidigare sjukdomsdebut och snabbare utveckling av sjukdomen.

På längre sikt kan projektet hjälpa de parkinsonpatienter som har störst behov av bromsande behandlingar.

Som exempel nämner Maria så kallade GLP-1-receptor-agonister, en typ av läkemedel som är omtalade eftersom de bland annat kan bidra till viktminskning. Preparaten, som utvecklats för behandling av typ-2 diabetes, efterliknar kroppens eget hormon GLP-1 som bland annat styr blodsocker och aptit.

– Det pågår kliniska studier med GLP-1-receptor-agonister för flera sjukdomar, inklusive Parkinsons sjukdom, med preliminärt lovande resultat, förklarar Maria.

I DAG KAN GLP-1-AGONISTER ge biverkningar som illamående och viktnedgång, något som kan vara viktigt att undvika vid parkinsonbehandlig. Därför behövs mer förfinade varianter.

– GLP-1-agonister påverkar många olika processer i kroppen. Om vi kan identifiera de processer som är viktiga för Parkinsons sjukdom, skulle ju ett parkinsonläkemedel bara kunna rikta in sig på dem och minska biverkningar, fortsätter hon.

Maria jobbar med en tydlig vision i sin forskning:

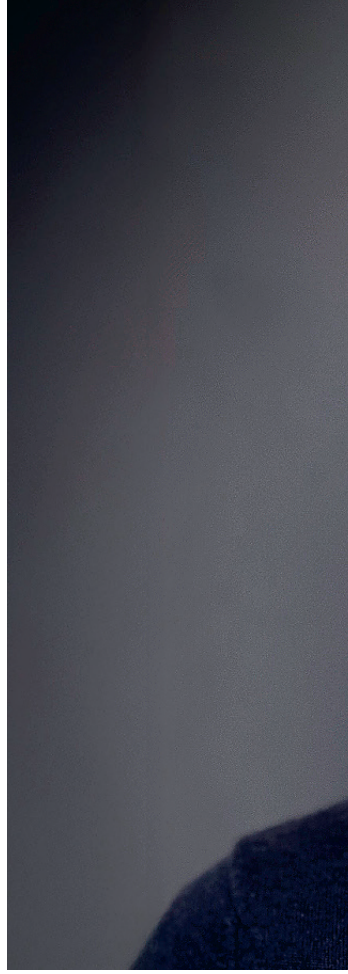
– Min förhoppning är att sakta ner progressionen av sjukdomen, så att man ska kunna ha en god livskvalitet oavsett Parkinsons sjukdom.

– Om man hade kunnat förlänga den första perioden när tabletter hjälper och inte behöver komma till steget när man börjar få fluktuationer, eller att allt det övriga tar överhanden, kan det hjälpa både individer med sjukdomen och anhöriga, avslutar hon.«

”Mitt labb är på våningsplanet under min far”

Tomas Björklund har lyckats skapa skräddarsydda virus som är mycket effektiva och som tar sig till rätt ställe i hjärnan.
– Nu arbetar vi med att identifiera vilka gener vi bör leverera med dessa virus. Målet med detta är att kunna erbjuda en bromsande behandling, säger han.

TEXT **SUSANNA LINDVALL**



TRÄFFA FORSKAREN

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

När och hur väcktes ditt intresse för forskning?

– Forskning har alltid funnits mycket nära mig då min far också ägnat sitt liv åt parkinsonforskning. Hans stora passion för sitt jobb har alltid varit påtaglig och är mycket smittsam. Jag hade dock tidigt beslutat att jag definitivt inte skulle gå den vägen utan att jag skulle bli arkitekt.

– Som tonåring började jag intressera mig för datorer och blev snart en användbar expert inom detta ganska nya område och kunde vara behjälplig på institutionen. Då fick jag mer och med insyn i forskningen och blev mer och mer intresserad. När jag sedan insåg att jag kunde kombinera mina intressen för datorer och matematik med biologi och förståelsen för hur hjärnan fungerar så var saken klar. Till slut hamnade jag med mitt labb på våningsplanet under min far.

Hur skulle du vilja beskriva din forskning?

– Jag skulle beskriva mig själv som mer av en uppfinnare än en klassisk forskare. Jag älskar att skapa nya verktyg för att åstadkomma något som tidigare inte varit möjligt. Min forskning är högteknologisk och har alltid både komponenter som testas i labbet och delar som simuleras av kraftfulla datorer. I dag är min forskning huvudsakligen inriktad på två områden. Det ena är att med hjälp av AI och maskininlärning skapa skräddarsydda virus som kan ta sig till rätt celler i hjärnan (exempelvis från blodet eller ryggmärgsvätskan) och där leverera skyddande behandling. Den andra forskningslinjen är att vi utvecklar nya verktyg för att kunna följa genuttryck och förändringar i hjärnan med mycket hög upplösning. Detta använder vi för att följa sjukdomsförloppet vid Parkinsons sjukdom med målet att utveckla en AI-baserad modell av hur dessa förändringar leder till varandra och slutligen till att nervcellerna dör.

På vilket sätt bidrar Parkinsonfonden till din forskning?

– Parkinsonfondens stöd har varit ovärderligt i min forskning. Fonden har vågat satsa på nya oprövade linjer vilket gett oss chansen. Det senaste anslaget har möjliggjort att jag kunnat anställa en fantastisk ung forskare som verkligen fört projektet framåt.

Vad kan din forskning betyda för personer med Parkinson?

– Vi har lyckats att skapa skräddarsydda virus som är mycket effektiva och tar sig till rätt ställe i hjärnan. Det vi arbetar nu med är att med hjälp av våra nya AI-modeller tillsammans med samarbeten med andra forskare identifiera vilka gener vi bör leverera med dessa virus. Målet med detta är att kunna erbjuda en ny, bromsande behandling.

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

– Denna forskning tar tyvärr tid då den involverar många steg. Vi har nu ett pågående projekt där vi ämnar hitta lämpliga kandidatgener inom fyra år. Därefter hoppas vi kunna inleda arbetet mot försök i kliniken. Detta tar också ett antal år men går allt snabbare då genterapi börjar att bli en etablerad och framgångsrik behandlingsform vid andra sjukdomar.«



– Parkinsonfondens stöd har varit ovärderligt i min forskning, säger Tomas Björklund. FOTO: PRIVAT

TOMAS BJÖRKLUND

- **Namn:** Tomas Björklund
- **Titel:** Professor vid Lunds universitet
- **Född:** 1979
- **Bor:** I Lund
- **Familj:** Fru och två söner, två och fyra år gamla
- **Karriär:** Blandade matematik och biomedicinstudier i Lund för att sedan göra min Masteruppsats på KI. Därefter forskarkarriär från doktorand till professor vid Lunds universitet.
- **Gör i dag:** Är småbarnspappa och forskar, blir inte så mycket tid åt annat.
- **Musiksmak:** Ganska konservativ. Föredrar klassisk musik, opera och jazz men har fått vidga mina vyer med barnvänliga sånger.
- **Läser:** Helst biografier eller historiska romaner. Senast ”The Thinking Machine” om Jensen Huang och Nvidia
- **Favorit mat just nu:** Allt som går snabbt att laga... Hemmagjord pizza är en favorit hos hela familjen.
- **Kopplar av med**: Att automatisera vårt hem med allsköns hemmabyggd elektronik som fungerar i alla fall ibland.

Jasmin Care II

Toalettsits med spol- och torkfunktion

19 990,-
ink. moms och installation

Förvandla din vanliga toalett till en hygientoalett – utan ombyggnation. Jasmin Care har spol- och torkfunktion med tempererat vatten och varmluft, och passar de flesta toaletter.

Enkelt, hygieniskt och självständigt



Läs mer!

Kontakta oss:
www.banolife.se
Tlf: 023-383 33 01
info@banolife.se

BANO LIFE

Parkinsonfonden



Forskning pågår – och den behöver pengar

”Ångesten slog till direkt efter det att jag fått veta att jag hade fått Parkinsons sjukdom. Hur skulle den påverka mig? Skulle jag kunna fortsätta skriva? Få svårt att gå? Att tala? Bli ännu mer darrig och långsam?

Nu är jag lugnare. Forskning pågår och det finns hopp om goda resultat. Men mer forskning behövs och forskningen behöver pengar.”

Majgull Axelsson
författare & journalist

123-900 79 49
Parkinsonfonden
swish

Ge din gåva idag. Varje bidrag går till svensk Parkinsonforskning.

Scanna QR-koden för att ge via Swish.
Mottagare är Stiftelsen ParkinsonFörbundets Forskningsfond.
Du kan även ge via postgiro **900794-9** och bankgiro **900-7949**.

90 KONTO SVENSK INSAMLINGS KONTROLL

Välkommen, Kalloxen – nu är sommaren slut

Är sommaren slut nu?

Ja, det verkar så, för i förrgår gick Kalloxen ner i sjön.

Jag vet inte vem Kalloxen är eller hur han ser ut, jag vet bara att när han har hoppat i sjön sjunker temperaturen och det blir ett helt annat bett i den kylan. Det fick jag lära mig som barn.

Efter det att Kalloxen dykt i någon gång strax innan skolan började ville inga föräldrar skjutsa oss barn till stranden längre, vi fick helt enkelt cykla. Och det gjorde vi. Det fanns ingen Kalloxe i världen som kunde hindra oss från att bada. Nej, vi cyklade till Skärjen varje dag på smala vägar ända fram till skolan började. Sedan blev det på helgerna långt in i september om vädret tillät.

> ***Nu ska jag invänta hösten med gott humör. Eftersom jag inte tål solen ska det bli skönt att slippa stora hattar och diverse andra huvudbonader.***

I DAG BOR jag vid Skärjen hela somrarna, tänk om jag vetat det. Jag tittar på den där badplatsen som jag tyckte var så stor då men som i dag känns jättepluttig. Inte finns det några cyklande barn där heller, trafiken är för hetsig och vägarna för smala för att föräldrarna ska släppa iväg sina älsklingar.

Själv badar jag i dag från egen brygga när Mr P tillåter det. Denna sommar har han inte varit nådig. Man kan inte simma med nervsmärtor i armarna.

Jag måste erkänna att det känns lite dumt att säga att sommaren är slut när temperaturen fortfarande visar på 20 grader. Kanske har jag fel. Den där oxen kanske ändrade sig och klev upp igen.

ANNARS ÄR JAG en av de få som välkomnar hösten när den kommer. Då försvinner alla måsten, och förväntningarna på vädret sjunker. När det regnar och ruskar går man in och tänder ljus och tar fram en god bok eller som jag, spelar Candy Crush på plattan hela nätterna.

Samma rutiner som jag var så glad att slippa i början på juni när vi flyttade till landet känns nu helt okej att återinföra. Jag ser fram emot att gå på Friskis tre gånger i veckan, fika med mina ps-polare varje tisdag och att köra min balansgympa varje onsdag.

– Hur har din sommar varit? frågar grannen när jag stöter på henne utanför sopen.

– Tack, bara bra, säger jag och lägger till ... synd bara att semestern tar slut så fort.

– Semester, hmpf, fnyser grannen åt mig. Har inte du semester året runt?

DET HAR HON rätt i för jag är ju numera en glad pensionär. Men jag saknar att ha en riktig semester. Man har jobbat och slitit hårt under hösten, vintern och våren. Då är det en speciell känsla att packa bilen och lagom till midsommar dra till landet. Man har helt klart förtjänat lite semester.

Jag saknar till och med känslan sista dagen på ledigheten när man får den där sura känslan över att det nästan är ett år kvar till nästa gång. Nu ska jag invänta hösten med gott humör. Eftersom jag inte tål solen ska det bli skönt att slippa stora hattar och diverse andra huvudbonader.

Nej, nu ska jag gå ner och kolla om Kalloxen har hoppat i igen.



Annika Laack
Krönikör
i Parkinsonjournalen

Det hade gått flera år efter att hon fått sin diagnos som Birgitta Morello gick på sitt första möte om Parkinsons sjukdom. I dag är Birgitta sammankallande för cirka 30 medlemmar som är bosatta i Karlskoga, Degerfors och Svartå.

TEXT **EVA-LENA JANSSON**

”Vi jobbar för ett friskare liv tillsammans”

Det var Parkinson Örebro län som tillsammans med Studieförbundet Vuxenskolan hade bjudit in till ett informationsmöte i Karlskoga.

– Det tog en tid att bearbeta att jag fått en kronisk sjukdom. Jag hade haft turen att inte drabbas av några allvarliga sjukdomar innan jag fick Parkinson, berättar Birgitta Morello.

En aktivitet som drogs i gång ganska snabbt efter informationsmötet med Parkinson Örebro län och Vuxenskolan, var att skapa en grupp för dem som ville spela bordtennis. Sedan har det varit flera fikaträffar, bowling, studiebesök, och snart är det dags för minigolf.

HITTILLS HAR DET inte funnits något intresse av att bilda en egen lokalförening. Med stöd av länsföreningen vid utskick, kostnader för vissa aktiviteter och liknande, har man ordnat faktamöten om Parkinsons sjukdom för medlemmar och andra intresserade. På möten har vårdpersonal deltagit och svarat på frågor från såväl sjuka som anhöriga. Med ett ökat medlemsantal tror Birgitta att det på sikt blir naturligt att bilda en lokalförening.

– Vi har haft ett starkt stöd från länsföreningen från start och det har varit viktigt för att jag skulle ta på mig att vara sammankallande. Jag tänker att om vi blir många fler medlemmar kommer det kanske att finnas ett intresse för att bli mer självständiga, men där är vi inte nu, understryker Birgitta.

OCH HON TALAR av erfarenhet. Birgitta har varit föreningsaktiv i många år och vet vad som krävs för att bilda en förening med styrelse. Under många år har hon haft styrelseuppdrag inom ungdomsfotboll, i kanotföreningen, i Rädda barnen, i Karlskoga trädgårdsförening och i förening för kvinnor som jobbat på Bofors. Dessutom är både Birgitta och maken Alberto aktiva i föreningen Motorveteranerna.

– Genom samarbete och stöd från länsföreningen kan vi fortsätta jobba tillsammans för ett friskare liv med Parkinson. När vi gör trevliga saker tillsammans så mår man bättre, så enkelt är det, avslutar Birgitta med ett leende.«

BIRGITTA MORELLO

- **Namn:** Birgitta Morello, 71 år
- **Familj:** Maken Alberto, två barn och fem barnbarn
- **Fick sin diagnos:** 2016
- **Sysselsättning:** En glad pensionär som har jobbat som ekonom på bank, på ett åkeri och på Bofors.
- **Motto:** Man ska se på livet genom framrutan och inte i backspegeln.

»



Birgitta Morello har varit föreningsaktiv i många år i flera föreningar.

FOTO: PRIVAT

Birgitta Morello är en stolt ägare av en Fiat 500 Topolino.

FOTO: PRIVAT

Det har gått över 20 år sedan Lars-Erik Häggblom fick sin diagnos. Han har varit aktiv i såväl lokal- som länsföreningen under många år, och sedan några år tillbaka är Lars-Erik ordförande för länsföreningen Parkinson Gävleborg.

TEXT **EVA-LENA JANSSON**

”Vi gör nytta när vi skapar gemenskap”

Vad var det som gjorde att du blev medlem i förbundet och sedan aktiv i föreningen?

– Mycket handlar det om personliga saker. Dåvarande ordförande för lokalavdelningen, Eskil, kontaktade mig för att informera om parkinsongympan, berättar Lars-Erik.

Senare hörde föreningens kassör Jenny av sig till honom och berättade om föreningens verksamhet och betydelse för sjuka och anhöriga.

– Eftersom jag gillar utmaningar blev jag taggad att prova på och tackade ja till ett styrelseuppdrag. I länsavdelningen fick jag sekreterarrollen och något år senare blev jag ordförande, säger Lars-Erik.

När vi pratar om möjligheten att rekrytera nya förtroendevalda ser han vissa svårigheter att få personer att ställa upp. Lars-Erik beskriver det som ”att alla vill ha mjölken men ingen vill ha kon”. På frågan om han har några tips på hur man kan få fler att engagera sig, svarar han:

– Att läkare och övrig personal som möter patienter med Parkinson informerar den sjuke om att det finns lokalföreningar som vill skapa mera livskvalitet.

Er länsförening har fyra lokalföreningar för att lättare kunna nå medlemmarna där de bor. Vad finns det för fördelar med att ha en lokalförening?

– Fördelarna är att man kan nå medlemmarna på olika sätt och kan hålla avdelningen informerad. Tyvärr lägger Norra Hälsingland ner sin avdelning i år på grund av att det inte gått att få till en fungerande styrelse, berättar Lars-Erik.

NUMERA HAR FÖRBUNDET tre, fyra ordförandeträffar per år där länsföreningarnas ordförande har möjlighet att lyfta olika frågor och utbyta erfarenheter med varandra.

– Jag tycker det är bra och väldigt positiv att man kan byta erfarenheter med övriga länsordförande, framhåller Lars-Erik.

Varför är du aktiv och vad är det roligaste med att vara aktiv och med i en förening?

– För mig är föreningen en sorts garanti för att inte vara ensam. Vi som är aktiva i föreningen kämpar för människovärdet och förväntar oss att personer med Parkinson får den vård som man så väl behöver.

– Jag känner att vi gör nytta när vi bidrar till att skapa gemenskap för människor som har tappat bort sina sociala kontakter genom sin sjukdom. Det är ett kvitto på att vi gör skillnad och jag tror att fler säkert kan tänka sig att engagera sig om man inte behöver göra allt i en förening, avslutar Lars-Erik Häggblom.«

LARS-ERIK HÄGGBLOM

- **Namn:** Lars-Erik Häggblom, 78 år
- **Familj:** Gift med Irja sedan 55 år, tre barn, sju barnbarn och sex bonusbarn så nu är vi gammelmormor och gammelmorfar.
- **Fick sin diagnos:** 2004
- **Sysselsättning:** Gillar att fiska och har tidigare spelat golf. Har jobbat som skötare, församlingspastor, sjukhuspastor och varit politiker på både kommunal- och regional nivå.

»



Lars-Erik Häggström är ordförande i länsföreningen Parkinson Gävleborg.
FOTO: PRIVAT



Du som är medlem i Parkinsonförbundet – har du lust att hjälpa till i din läns- eller lokalförening? Du är välkommen! Du kanske vill starta en aktivitet eller samtalsgrupp? Ta kontakt med styrelsen i din förening!

TEXT **ANNA WEDIN**

Så blir du aktiv i någon av våra styrelser

Mycket av det vardagliga livet i Sverige drivs i föreningsform. Nästan alla invånare i Sverige är medlemmar i en eller flera föreningar. Ett medlemskap i en förening medför inte bara förmåner utan också förpliktelser, exempelvis i form av medlemsavgift och insatser av ideellt arbete. Parkinsonförbundets verksamhet bygger på frivilliga och ideella insatser från medlemmarnas sida, och kompetensen hos cirka 500 förtroendevalda medlemmar. Dessa lägger mycket tid och kraft på att förverkliga organisationens visioner och mål.

Du som är medlem är därför mer än välkommen att hjälpa till i din läns- eller lokalförening. Du kanske vill ordna en aktivitet, starta en samtalsgrupp eller något annat. Ta kontakt med styrelsen i din förening, kontaktuppgifterna finns på sidan 35 här i Parkinsonjournalen.

OM DU ÄR intresserad av att ta ett förtroendeuppdrag, tar du kontakt med de som är valberedning i din förening. Många kan vara lite tveksamma inför att sitta i en styrelse, eller ta på sig rollen som revisor, men det behöver inte vara så svårt. Här förklarar vi kortfattat vad de olika styrelseuppdragen innebär.

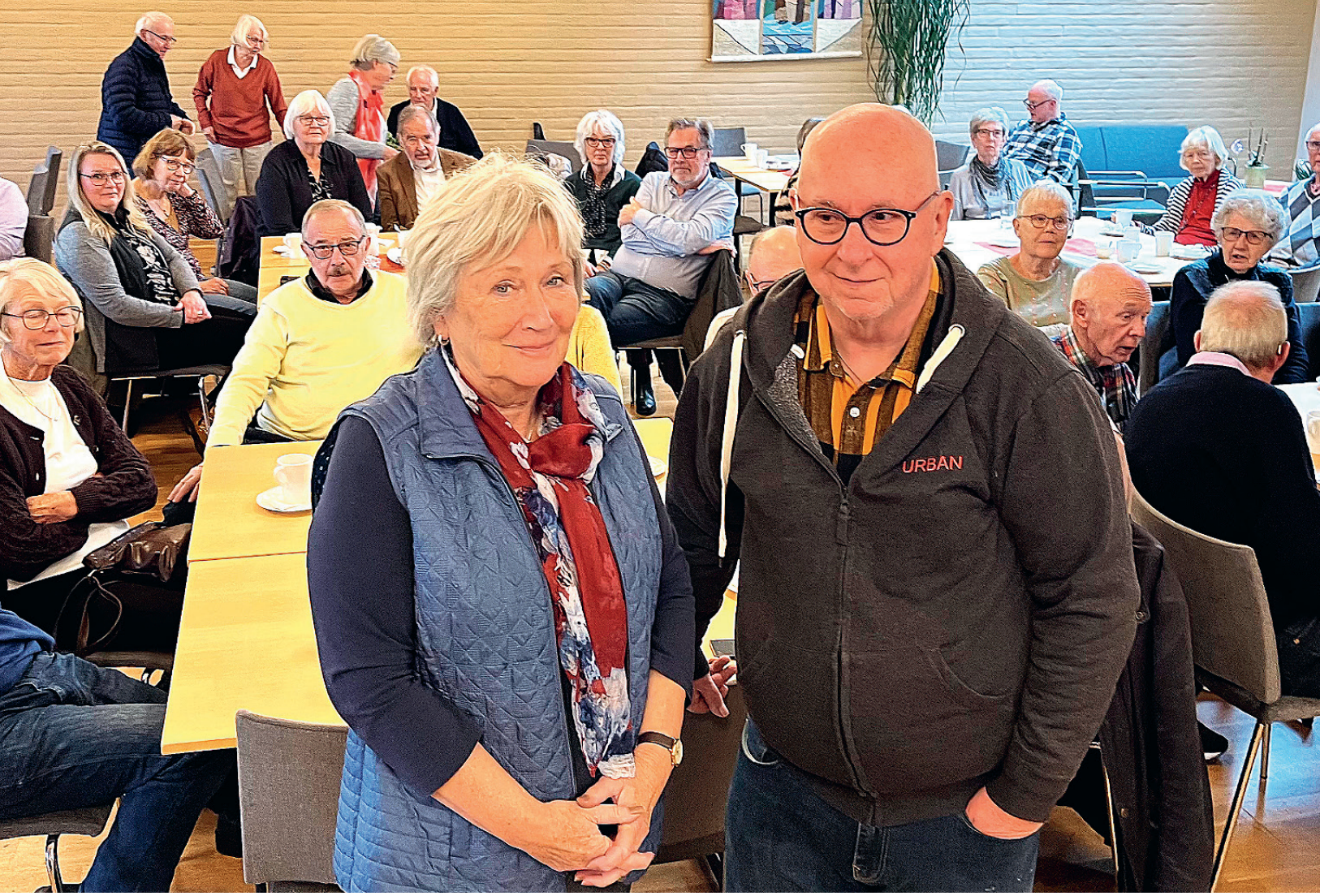
Styrelsens arbetsuppgifter

Föreningens årshjul startar med årsmötet som hålls i januari i lokalföreningar och februari i länsföreningar. På årsmötet är alla medlemmar välkomna, hur och när det kallas till årsmöte finns beskrivet i stadgarna. På årsmötet har varje medlem en röst och man väljer styrelse, revisorer och valberedning.

Styrelsen bestämmer själv vem som – utöver ordföranden som väljs av årsmötet – ska vara kassör, sekreterare med flera. Andra funktioner kan vara vice ordförande, medlemsregisteransvarig, programansvarig.

Detta görs direkt efter årsmötet under den nya styrelsens första möte, det så kallade konstituerande mötet. Då bestämmer man också vem som får teckna firma, det vill säga vem som har rätten att underteckna papper i föreningens namn. Ofta brukar det vara ordföranden i andra ärenden än ekonomiska och kassören i ekonomiska frågor. En del föreningar kräver att det alltid ska vara två som skriver under och då är det lämpligt att ordföranden och kassören gör det. Hur man ska göra beslutar man i styrelsen.

Tänk på att inte föreslå personer till poster i styrelsen där jävsförhållanden uppstår. Exempelvis bör en avgående styrelseledamot eller ordförande inte väljas till revisor, inte heller bör personer som är släkt väljas



Ett medlemsmöte hos Parkinson Kronoberg lockade många medlemmar. Längst fram står Karin Lantz, vice ordförande i länsföreningen, och Urban Hansson, länsordförande.
FOTO: EVA-LENA JANSSON

till styrelseledamot och/eller ordförande respektive revisor eller kassör.

Ordföranden
Ordföranden leder styrelsens arbete. Det är bra om ordföranden inte tar på sig alla arbetsuppgifter, utan delegerar till övriga styrelseledamöter eller andra medlemmar i föreningen.

Medlemsregisteransvarig
En eller ett par personer ansvarar för att vårda medlemsregistret. De ansvariga behöver inte vara styrelsemedlemmar.

Kassör
Bokföringen kan man lämna till en redovisningsbyrå, banken eller sköta själv. Det går bra att notera de ekonomiska transaktionerna i ett kalkylprogram, bokföringsprogram eller vanlig bokföringsbok.

Suppleanter/Ersättare
Suppleanten väljs att vid frånvaro eller frånfälle ersätta en ordinarie ledamot och har då rösträtt. När suppleanten inte ersätter en ordinarie ledamot har hen närvarorätt, men inte rösträtt, på styrelsemötet.

Medlemsaktiviteter
Ett viktigt arbete i föreningen är att ge stöd, kunskap och social gemenskap, så medlemmarna tycker att de får valuta för medlemsavgiften. När vi planerar våra verksamheter ska vi inte glömma bort att alla medlemmar är olika och har olika behov och förutsättningar för att delta i aktiviteter. En del medlemmar är exempelvis fortfarande yrkesverksamma och har svårt att delta i aktiviteter som sker på dagtid.

Andra förtroendeuppdrag
På årsmötet väljer medlemmarna också revisorer och valberedning.

Revisorerna
Revisorerna har till uppgift att dels kontrollera hur styrelsen har använt föreningens pengar och att alla kostnader och intäkter är noggrant redovisade och dels att kontrollera vad styrelsen har gjort och inte gjort under året.

Valberedningen
Valberedningen har till uppgift att inför nästa årsmöte arbeta fram ett förslag till styrelse och revisorer som ska väljas nästa år.«

Författare: Kajsa Atterling Brolin
Sysselsättning: Postdoktor vid enheten för Translationell neurogenetik, Institutionen för experimentell medicinsk vetenskap, Medicinska fakulteten, Lunds universitet



Kajsa Atterling Brolin.
FOTO: KENNET ROUNA

De första beskrivningarna av Parkinsons sjukdom gjordes redan år 1817 av James Parkinson. Trots att det har gått över 200 år sedan denna första beskrivning finns det fortfarande mycket vi inte vet om sjukdomen.

Gener och miljö vid Parkinsons sjukdom

De första beskrivningarna av den neurodegenerativa sjukdomen Parkinsons sjukdom gjordes redan år 1817 av James Parkinson där han beskrev ett fåtal personer med ofrivilliga darrande rörelser och tendenser att böja bålen framåt. Trots att det har gått över 200 år sedan denna första beskrivning finns det fortfarande mycket vi inte vet om sjukdomen.

Parkinson sjukdom klassas som en neurodegenerativ sjukdom främst på grund av den gradvisa celldöden av dopaminerga neuron i substantia nigra, vilket leder till lägre nivåer av dopamin. Bristen på dopamin leder till typiska symtom vid Parkinsons sjukdom, såsom långsamma rörelser (bradykinesi) och tremor. Många personer med Parkinsons sjukdom kan också få andra symtom som sömnstörningar och kognitiv påverkan.

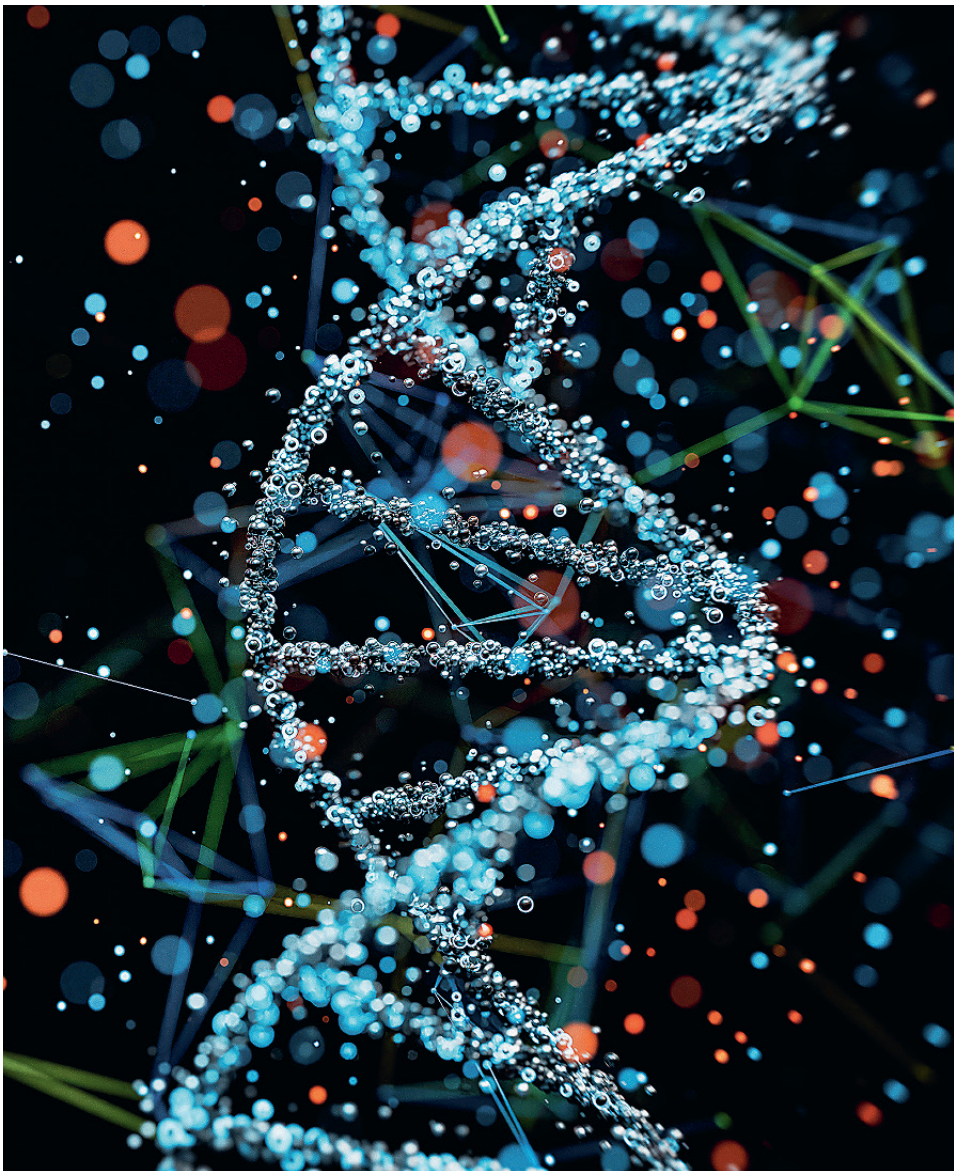
I DAG ÄR PARKINSONS sjukdom den näst vanligaste neurodegenerativa sjukdomen och minst 6,1 miljoner personer runt om i världen lever med den. Parkinson har rapporterats vara den snabbast växande neurologiska sjukdomen i världen, bland annat på grund av en åldrande befolkning. Dock, när man har justerat analysen för detta, har det visat sig att antalet personer som lever med sjukdomen (prevalens) har ökat med 22 procent 1990–2016 och kommer troligen att fortsätta öka kommande år [1]. Flera faktorer tros påverka detta, bland annat att personer lever längre med sjukdomen i dag. Troligen har även yttre faktorer såsom miljöfaktorer en påverkan på sjukdomsutveckling och den stigande prevalensen.

ORSAKERNA TILL VARFÖR vissa får Parkinsons sjukdom är fortfarande inte helt kartlagda. Dock vet vi att sjukdomsorsaken är komplex och att en kombination av genetiska och icke-genetiska faktorer (såsom livsstil och exponering för miljöfaktorer) bidrar till sjukdomsutveckling. En stark genetisk bidragande faktor, såsom mutationer eller kopienummervariationer (eng: copy number variations, CNV) i specifika gener, orsakar sjukdomen hos en bråkdel av alla personer.

Ett sådant exempel är mutationer i genen SNCA som kodar för proteinet alfa-synuclein som bildar skadliga proteinansamlingar i nervceller i Parkinsons sjukdom. För majoriteten av alla personer med Parkinsons sjukdom finns dock ingen stark genetisk förklaring utan i stället bidrar flera vanliga genetiska variationer till en ökad sjukdomsrisk. Kunskapen kring genetik i Parkinsons sjukdom är fortfarande relativt låg. I den största metaanalysen av genomomfattande associationsanalyser (eng: genome wide association analysis, GWAS) av personer av europeiskt ursprung har genetiska variationer i 90 områden i våra gener (loci) identifierats vara kopplade till en ökad risk för sjukdomen [2]. Dessa loci är vanligt förekommande i befolkningen och förklarar 16–36 procent av den ärftliga risken för Parkinsons sjukdom i populationen beroende på hur vanligt förekommande de är. Detta innebär att det finns fler loci som spelar en roll i risken för att utveckla Parkinsons sjukdom som vi fortfarande inte känner till.

ÄVEN OM MYCKET återstår att upptäcka har stora globala samarbeten, såsom ”The Global Parkinson’s Genetics Program (GP2)” [3] lett till upptäckten av fler genetiska loci som är kopplade till Parkinson. Två sådana exempel är den första GWAS-analysen som har gjorts baserat på individer med och utan Parkinson från olika delar av världen (Europa, Ostasien, Latinamerika och Afrika) samt den första GWAS-analysen i Parkinson hos individer från Afrika [4, 5].

Båda studierna identifierade nya loci som var associerade med en ökad risk för



En kombination av genetiska och icke-genetiska faktorer bidrar till sjukdomsutveckling.

FOTO: ISTOCKPHOTO

Parkinsons sjukdom och visar på betydelsen av att studera genetik och hur detta bidrar till risken för Parkinsons sjukdom hos personer av olika ursprung. Studien hos individer från Afrika visar också på betydelsen av att studera genetik i olika populationer då det kan finnas populationsspecifika riskloci som är betydelsefulla i komplexa sjukdomar såsom Parkinsons sjukdom.

ÄVEN INOM EUROPA har genetiska skillnader mellan populationer påvisats i sjukdomen. Exempelvis har en studie visat att bara 0,54 procent av patienter med Parkinsons sjukdom från Sverige har en specifik genetisk variant i genen LRRK2 (G2019S) som ökar risken för Parkinsons sjukdom, medan i länder i södra Europa är denna siffra högre. Till exempel i Portugal är siffran 4,3 procent hos patienter med sjukdomen [6].

Populationsspecifika studier är också viktiga när man studerar vilka icke-genetiska faktorer, såsom miljöfaktorer, som är kopplade till en ökad sjukdomsrisk då detta kan skilja sig mellan länder. Till exempel har studier visat att rökning är omvänt associerat med Parkinsons sjukdom och potentiellt är kopplat till en lägre sjukdomsrisk [7] och andelen rökare i befolkningen skiljer sig mellan länder. Exempelvis, i Sverige rapporterar Folkhälsomyndigheten att andelen personer som uppgav daglig tobaksrökning har minskat senaste åren medan den totala snusanvändningen dagligen ökar, en produkt som fortfarande är relativt unik för Sverige. Intressant nog har även snusning visat sig vara kopplat till en potentiellt lägre risk för Parkinsons sjukdom [8].

Sammantaget visar tidigare studier av riskfaktorer i Parkinsons sjukdom på vikten av att studera både genetiska och icke-genetiska riskfaktorer för sjukdomen både på en global och regional nivå och att mycket återstår att ta reda på för att förstå vad det är som gör att vissa personer utvecklar sjukdomen.

VI HAR I vår forskning tittat på genetiska och icke-genetiska riskfaktorer för Parkinsons sjukdom i en studie med cirka 1 000 personer med sjukdomen och cirka 1 000 personer utan sjukdomen från Skåne vid namn MultiParks biobank (Multipark's biobank sample collection, MPBC: www.multipark.lu.se/infrastructures/biobank-platform) [9]. För varje patient med Parkinsons sjukdom som deltog i studien matchades en kontrollperson utan sjukdomen baserat på födelseår, kön och bostadsort. Alla studiedeltagare fick lämna skriftligt samtycke, lämna blodprov samt fylla i ett frågeformulär med frågor kring livsstil, mående och exponering för miljöfaktorer.

För att kunna göra genetiska analyser utfördes en DNA-extraktion samt en genotypning för att kunna titta på skillnader i genetiska variationer mellan patienter och kontroller. Denna data samt informationen från frågeformulären analyserades sedan på gruppnivå genom olika statistiska metoder, bland annat regressionsanalyser för att kunna avgöra om det finns en association mellan en viss variabel eller genetisk loci och Parkinson sjukdom i studiepopulationen.

DELTAGARNA INKLUDERADES I studien under 2014–2018 och vi hade en lyckad matchning mellan kontroll- och patientgruppen med 36 procent kvinnor och med ett

»

genomsnittligt födelseår på 1944 i båda grupperna. Då det finns svårigheter med fall-kontrollstudier likt denna med att studera orsakssamband mellan exponering och utfall valde vi att endast studera icke-genetiska faktorer där exponeringen med större sannolikhet skedde före diagnos. Det finns fortfarande ett flertal problematiska aspekter med fall-kontrollstudier men det kan ge oss en indikation på om det finns en koppling mellan en viss variabel/exponering och utfall (här: Parkinsons sjukdom).

I studien kunde vi bekräfta vad som har setts i tidigare studier kring ett samband mellan regelbunden exponering för bekämpningsmedel och en dubbelt så stor risk för att ha Parkinsons sjukdom jämfört med dem som inte hade exponerats. Vi kunde också se att andelen personer som hade släktingar med Parkinsons sjukdom var högre i patientgruppen, 20 procent respektive 11 procent för kontrollgruppen, samt att personer som någon gång hade fått minst ett kraftigt slag mot huvudet hade en 30 procent ökad risk att ha Parkinsons sjukdom.

Likt tidigare rapporter kunde vi även se en omvänd association och potentiellt skyddande effekt av rökning. Dock var denna association inte signifikant när vi tog bort effekten av snusning i modellen, vilket troligen beror på att flertalet personer både röker och snusar. Vi kunde även observera en statistisk signifikant omvänd association mellan snusning och Parkinsons sjukdom med en nästan halverad risk att ha sjukdomen hos snusare jämfört med icke-snusare efter att ha justerat för rökning.

Trots att flertalet studier har försökt förstå kopplingen mellan nikotinprodukter och Parkinson sjukdom vet vi fortfarande inte varför en omvänd association syns. Vissa studier har föreslagit att nikotin kan ha neuroprotektiva egenskaper och stimulera frisättningen av dopamin, men det finns också andra teorier. En teori är att personer som kommer att utveckla Parkinsons sjukdom senare i livet tenderar att inte använda nikotinprodukter på grund av lägre dopaminnivåer flera år eller till och med decennier innan symptom uppkommer. Då dopamin är involverat i belöningssystemet skulle dessa personer få en svagare belöning från nikotinprodukter än de som inte kommer att utveckla sjukdomen och att detta leder till att vi ser en omvänd association mellan produkterna och Parkinsons sjukdom.

I STUDIEN GJORDE vi också den första GWAS-analysen i Parkinsons sjukdom i Sverige. Vi kunde observera att fyra genetiska riskvarianter i genen SNCA var associerade med Parkinson där en av dessa var en av de 90 risk-loci som tidigare har rapporterats i den stora europeiska GWAS-studien. Vi kunde också observera en ny genetisk riskvariant i genen PLPP4 som potentiellt är associerad med en lägre risk för Parkinson. Denna gen har dock inte setts vara kopplad till Parkinsons sjukdom i tidigare studier och fler studier behöver göras för att förstå om detta är en populationsspecifik riskvariant för Parkinsons sjukdom i Sverige.

Vi beräknade även den kombinerade genetiska risken (polygenetisk risk) utifrån de 90 loci som var associerade med PS i den stora europeiska studien i vår studiepopulation. Vi kunde då observera att ett högre polygeniskt riskresultat var associerat med en högre risk för att ha Parkinsons

Individualiserad behandling vid Parkinsons sjukdom
www.sviktfas.se
Läs lättförståeligt och populärvetenskapligt om Parkinson och andra neurologiska sjukdomar
Besök www.sviktfas.se och följ oss för att inte missa några nyheter
SVIKTFAS
Navamedic
15-MA104-01-2024-01-08

sjukdom även i vår studiepopulation samt att det var kopplat till en yngre ålder vid diagnos.

VÅR STUDIE BESKRIVER omfattande en fall-kontrollstudie av Parkinsons sjukdom från Skåne och bidrar till en ökad kunskap och förståelse kring genetiska och icke-genetiska riskfaktorer för Parkinson. Studien är unik i sitt slag och av betydelse då riskfaktorer för Parkinsons sjukdom inte har studerats i stor utsträckning i Sverige tidigare. Utöver unika icke-genetiska riskfaktorer såsom snus i Sverige har det även rapporterats om att svenskar har flertalet genetiska variationer som inte har setts i andra europeiska länder [10], vilket innebär att det är viktigt att studera riskfaktorer vid komplexa sjukdomar såsom Parkinsons sjukdom i Sverige.

Sammantaget behöver vi fortsatt förstå vilka samt hur genetiska och icke-genetiska faktorer bidrar till sjukdomsutveckling i Parkinsons sjukdom för att kunna förstå de underliggande mekanismerna och för att kunna utveckla nya metoder för förebyggande åtgärder, diagnostisering, och behandlingar i sjukdomen.«

REFERENSER

[1] GBD 2016 Parkinson's Disease Collaborators. Global, regional and national burden of Parkinson's disease, 1990–2016: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. Lancet Neurol. 2018;17: 939–953.

[2] Nalls MA, Blauwendraat C, Vallerga CL, Heilbron K, Bandres-Ciga S, Chang D, et al. Identification of novel risk loci, causal insights, and heritable risk for Parkinson's disease: A meta-analysis of genome-wide association studies. Lancet Neurol. 2019;18: 1 091–1 102.

[3] Global Parkinson's Genetics Program. GP2: The Global Parkinson's Genetics Program. Mov Disord. 2021;36: 842–851.

[4] Rizig M, Bandres-Ciga S, Makarious MB, Ojo O, Crea PW, Abiodun O, et al. Genome-wide Association Identifies Novel Etiological Insights Associated with Parkinson's Disease in African and African Admixed Populations. medRxiv. 2023. doi:10.1101/2023.05.05.23289529

[5] Kim JJ, Vitale D, Otani DV, Lian MM, Heilbron K, Iwaki H, et al. Multi-ancestry genome-wide association meta-analysis of Parkinson's disease. Nat Genet. 2023;56: 27–36.

[6] Correia Guedes L, Ferreira JJ, Rosa MM, Coelho M, Bonifati V, Sampaio C. Worldwide frequency of G2019S LRRK2 mutation in Parkinson's disease: A systematic review. Parkinsonism Relat Disord. 2010;16: 237–242.

[7] Mappin-Kasirer B, Pan H, Lewington S, Kizza J, Gray R, Clarke R, et al. Tobacco smoking and the risk of Parkinson disease: A 65-year follow-up of 30,000 male British doctors. Neurology. 2020;94: e2 132–e2 138.

[8] Yang F, Pedersen NL, Ye W, Liu Z, Norberg M, Forsgren L, et al. Moist smokeless tobacco (snus) use and risk of Parkinson's disease. Int J Epidemiol. 2017;46: 872–880.

[9] Brolin K, Bandres-Ciga S, Blauwendraat C, Widner H, Odin P, Hansson O, et al. Insights on Genetic and Environmental Factors in Parkinson's Disease from a Regional Swedish Case-Control Cohort. J Parkinsons Dis. 2022;12: 153–171.

[10] Ameur A, Dahlberg J, Olason P, Vezzi F, Karlsson R, Martin M, et al. SweGen: a whole-genome data resource of genetic variability in a cross-section of the Swedish population. Eur J Hum Genet. 2017;25: 1 253–1 260.



REHABILITERING MED KUNSKAP OCH KÄNSLA






Olivia Rehabilitering har avtal med Region Stockholm för att ta emot personer med neurologiska sjukdomar och skador såsom Parkinson, MS, Stroke, Muskeldystrofier med flera. Här träffar du erfarna fysioterapeuter, logopeder, kurator, psykolog, neurologer, arbetsterapeuter och rehabinstruktörer. Tillsammans med dig lägger vi upp en rehabplan för din rehabiliteringsperiod. Förutom ditt individuella program får du delta i diagnosinriktade föreläsningar där du får lära dig mer om dina symtom och hur du kan hantera dessa på bästa sätt. Du får också möjlighet att utbyta erfarenheter med andra i liknande situation.

Kontaka din neurolog eller husläkare som skriver en remiss och skickar den direkt till oss för bedömning. Därefter kontaktar vi dig för att planera din rehabiliteringsstart.

Du kan gå en individuell rehabiliteringsperiod eller delta på någon av våra kurser under hösten 2025. Du går två halvdagar/vecka i 12 veckor.

- Parkinson ung (under 67 år) start 3 september, ons 9-12 och fre 9-12
- Parkinsondiagnos start 3 september, ons 13-16 och fre 13-16
- Parkinsondiagnos start 26 november, ons 13-15 och fre 13-16

För mer information, scanna QR-koden. Vi finns på Vendevägen 85 B i Danderyd.
08-522 509 30 • www.oliviarehabilitering.se • info@oliviarehabilitering.se

Olivia Rehabilitering

BUTIKEN

Bra priser och bra produkter. Genom att handla i Butiken stödjer du Parkinsonförbundet.



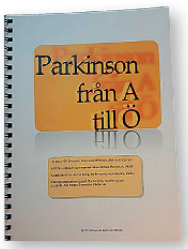
En faktabok om Parkinsons sjukdom – symtom, diagnostik och behandling*
Av Nil Dizdar Segrell och Carina Hellqvist.
Författarna har, på uppdrag av Parkinsonförbundet, gjort en genomarbetad uppdatering av den populära boken som första gången gavs ut 2007. Boken tar upp egenvård, diagnostik, sjukdomsutveckling, motoriska och icke-motoriska symtom, olika typer av läkemedel och en mängd icke-medicinska behandlingar.
Pris, medlem: 40 kr
Sjukvårdsinrättning: 60 kr
Artikelnummer: 30



Broschyr om Parkinsons sjukdom*
Information om symtom, behandlingar, tips för en bättre vardag och om Parkinsonförbundet. Innehåller medlemsansökan. 12 sidor
Pris, medlem: 10 kr
Sjukvårdsinrättning: 25 kr
Artikelnummer: 92



Parkinson för närstående*
En broschyr som tagits fram för dig som är anhörig eller närstående till en person med Parkinson.
Pris, medlem: 30 kr
Sjukvårdsinrättning: 45 kr
Artikelnummer: 96



Parkinson från A till Ö
Av Svenska Parkinsonstiftelsen/Anders Borgman
Femte upplagan.
Pris, medlem: 300 kr
Sjukvårdsinrättning: 340 kr
Artikelnummer: 77

Tygkasse
Svart bomull med orange tryck. 38 x 42 cm.
Pris, medlem: 75 kr
Sjukvårdsinrättning: 90 kr
Art nr: 91

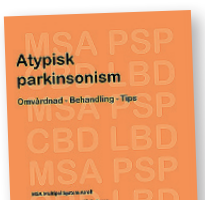




Parkinsonpower – tio kvinnor berättar
Av Cecilia Qwinth
Boken presenterar vad som händer tio yngre kvinnor som utan någon förvarning får Parkinson.
Pris, medlem: 210 kr
Sjukvårdsinrättning: 235 kr
Artikelnummer: 116



12 läkemedel om dagen – att få en bra vardag med Parkinson
Av Bo Ågren
Läkaren Bo Ågren arbetade med parkinsonpatienter när han själv drabbades.
Pris, medlem: 140 kr
Sjukvårdsinrättning: 160 kr
Artikelnummer: 105



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



Stenbergs tankar – erfarenheter av Parkinsons sjukdom
Av Georg Stenberg
Georg Stenberg delar med sig av sina erfarenheter i hopp om att de ska vara till nytta för andra som har fått diagnosen Parkinsons sjukdom.
Pris, medlem: 30 kr
Sjukvårdsinrättning: 50 kr
Artikelnummer: 109



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, medlem: 160 kr
Sjukvårdsinrättning: 175 kr
Artikelnummer: 76

Häxblandning
Av Annika Laack
Med sedvanlig värmländsk humor beskriver Annika Laack sin vardag och hur det är att leva med en kronisk sjukdom.
Pris, medlem: 165 kr
Sjukvårdsinrättning: 175 kr
Artikelnummer: 106

Mr P i mina fotspår
Av Annika Laack
Hur man kan ha kul fast man är lite trasig?
Pris, medlem: 165 kr
Sjukvårdsinrättning: 175 kr
Artikelnummer: 54

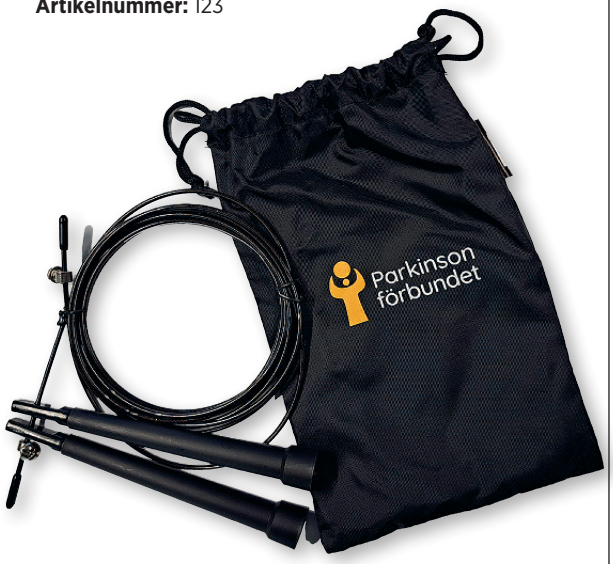
Mr P och jag
Av Annika Laack
Betraktelser i bloggform om författarens liv.
Pris, medlem: 165 kr
Sjukvårdsinrättning: 185 kr
Artikelnummer: 51

Min sämre hälft
Av Annika Laack
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, medlem: 160 kr
Sjukvårdsinrättning: 190 kr
Artikelnummer: 87

Lilla Blå – en skruvad historia
Av Annika Laack
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, medlem: 160 kr
Sjukvårdsinrättning: 175 kr
Artikelnummer: 88v

Vi säljer enbart till våra medlemmar och sjukvårdsinrättningar i Sverige.

Justerbart hopprep
Justerbart hopprep som lätt kan anpassas till olika användare. Tillverkad av superlätt plast. Ett svart fodral medföljer för smidig förvaring så att det är enkelt att ta det med sig.
Pris: 110 kr (säljs endast till medlemmar)
Kostnad för frakt tillkommer.
Artikelnummer: 123



Hälsokort (ID att ha på sig)
Endast till våra parkinsonsjuka medlemmar.
Pris: 25 kr
Inkl frakt inom Sverige
Art nr: 8

Parkinsonnålen
Parkinsonförbundet.
Pris, medlem: 60 kr
Sjukvårdsinrättning: 75 kr
Inkl frakt inom Sverige
Art nr: 10



Serveringsbricka
Tillverkad i svensk björk, ytskikt av melamin. Tål värme och maskindisk. Storlek 33x25 cm.
Pris, medlem: 275 kr
Sjukvårdsinrättning: 300 kr
Art nr: 108



Här är rätt lösning till krysset i förra numret av Parkinsonjournalen. Ett nytt kryss hittar du på sidan 11 i detta nummer.

Medlemsrabatt

Som medlem i Parkinsonförbundet får du hela 50 kronor rabatt på ”Hallucinationer – den okända sidan av Parkinson”. Köp boken på www.bokus.com/hallucinationer och använd koden HALLUCINATIONER, så dras rabatten.

Jag beställer följande (ange gärna artikelnummer):

_____

_____

_____

(Moms ingår i alla priser. Frakt tillkommer om inget annat anges.)

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** eller mejla till **info@parkinsonforbundet.se**



Förbundsnytt från generalsekreterare **Jenny Lundström**

Parkinsonförbundet har länge kämpat för medlemmar som fått orimliga avslag av Försäkringskassan. Nu kommer välkommet stöd när Inspektionen för socialförsäkringen bland annat ska analysera Försäkringskassans beslut.

Välkommen kontroll av Försäkringskassan

HÖSTEN ÄR HÄR och verksamheten är i full gång i våra läns- och lokala föreningar runt om landet. Det är glädjande att ta del av alla arrangemang som förbereds och genomförs. På förbundet inledde vi hösten med att ha arbetskonferens med förbundsstyrelse och kansli, se sid 8–9, där vi bland annat arbetade med de mål som kongressen fattade beslut om i maj, och som gäller inför nästa kongress 2027.

Vi har också deltagit Nordiskt Parkinsonrådsmöte i Köpenhamn. I år var det den danska parkinsonföreningen som var värdland. Det nordiska samarbetet är viktigt då här föredras och diskuteras sakfrågor och utmaningar i respektive land. En av föredragningarna som vi från Sverige ansvarade för var hur vi arbetar med vår mentala hälsa för att förebygga och ge de hälsofrämjande effekter som är så viktiga för att må så bra som möjligt. Här togs upp samtal och sociala aktiviteter, men kanske än mer de fysiska aktiviteterna som pingis, dans, boxning, yoga, stavgång med mera.

GLÄDJANDE KAN VI meddela att regeringen uppdrar åt Inspektionen för socialförsäkringen att analysera tillämpningen av rätten till sjuk- och aktivitetsersättning i fråga om ideella åtaganden med mera. Det här har utretts tidigare och vi får därav hoppas att det blir något resultat denna gång, då detta är viktigt för våra medlemmar i arbetsför ålder som stöter på patrull om detta hos Försäkringskassan. Vår förbundsordförande Eva-Lena Jansson och jag har drivit på i sakfrågan och vi har träffat både ansvarig minister och ansvariga på Försäkringskassan och diskuterat orimligheten i de avslag som vi har tagit del av.

Inspektionen för socialförsäkringen ska nu bland annat:

- Analysera Försäkringskassans beslut om sjukersättning och aktivitetsersättning avseende vilken betydelse ideella åtaganden och andra oavlönade aktiviteter har för bedömningen av arbetsförmågan.
- Analysera likformigheten vid avslag respektive indrag av sjukersättning och aktivitetsersättning med hänvisning till ideella åtaganden och andra oavlönade aktiviteter.
- Analysera ändamålsenligheten i informationen till försäkrade om ideella åtaganden med mera under tid med sjukersättning eller aktivitetsersättning.

Senast 21 maj 2027 redovisas uppdraget till Regeringskansliet.

TVÅ ÅR ÄR lång tid för något som vi i förbundet tycker är enkelt att utreda, men kanske kan det vara så att regeringen/riksdagen vill ha en gedigen utredning för att det ska bli en rakare väg till ett bra beslut. Granskningarna hos Försäkringskassan medför inte sällan ojämna beslut för den enskilde. Om det vet vi säkert. Förhoppningen är att utredningen hjälper till så att besluten framöver hos Försäkringskassan blir bra och rättvisa. Vi i förbundet kommer att hårdbevaka detta.

Jenny Lundström

Mälargården
Rehabilitering som gör skillnad

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 journalsystemet TakeCare.

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



Ring Parkinsonlinjen
Du som har Parkinson eller är anhörig 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.

Parkinson förbundet

Parkinsonförbundet

Adress: Parkinsonförbundet, c/o Ioffice, Drottninggatan 33, 111 51 Stockholm
Växel: 08-666 20 70
info@parkinsonforbundet.se
www.parkinsonforbundet.se

Stöd oss!

Stöd Parkinsonförbundet, ditt bidrag är viktigt! Swisha din gåva till 123 074 31 87 eller sätt in den på bankgiro 5325-3423.

123-074 31 87

Länsföreningar

Parkinson Blekinge
Lisbeth Pritzkau
070-75 783 89
ramiro@bahnhof.se

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

Parkinson Gotland
Frida Hammarström
0760-63 18 16
gotland@parkinsonforbundet.se

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

Parkinson Halland
Bo Regnér
0705-32 75 15
bo.regner@telia.com

Parkinson Jämtland/Härjedalen
Örjan Lundqvist
070-271 62 38
orjanlundqvist@telia.com

Parkinson Jönköping
Janos Dios
0730-25 42 44
jonkoping@parkinsonforbundet.se

Parkinson Kalmar län
Katarina Vernersson Kopowski
070-515 36 49
vernersson.k1@gmail.com

Parkinson Kronoberg
Urban Hansson
0702-56 47 58
urban@parkinson-kronoberg.se

Parkinson Norra Älvsborg/ Bohuslän
Conny Kristoffersson
0709-66 56 91
parkinson.nu@hotmail.se

Parkinson Norrbotten
Åsa Holmgren
0703-47 75 85
parkinson.norrbotten@gmail.com

Parkinson Skaraborg
Sören Hovler
0702-64 64 39
sorenhovler@gmail.com

Parkinson Skåne
Thomas Winberg
0703-21 75 20
thomas@parkinsonskane.se

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

Parkinson Södra Älvsborg
Pehr-Olof Gunnarsson
0768-16 69 09
pehrolofg@hotmail.com

Parkinson Sörmland
Haide Backman
072-248 80 56
sodrasormland@parkinsonforbundet.se

Parkinson Uppland
Sten Falkner
070-678 89 15
sten.falkner@gmail.com

Parkinson Värmland
Ann-Marie Larsson
070-621 11 51
annemariekarlslund@hotmail.com

Parkinson Västerbotten
Frida Karlsson
0702-53 29 37
fridakarlsson11@gmail.com

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

Parkinson Västmanland
Bengt Strandell
0708-97 53 54
parkvastmanland@gmail.com

Parkinson Västra Sverige
Britt Ryttsén Omnéus
0709-70 83 85
gbg@parkinsonforbundet.se

Parkinson Örebro
Åke Lindqvist
0739-50 31 63
parkinson.orebro@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
Kontaktperson
Lena Peterson
0730-52 13 03
lenab.peterson@outlook.com

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

Carolina Backman Johansson
0736-40 85 84
(tisdag och torsdag kl 19–21)

Parkinsonjournalen 2025

	Materialdag	Utgivning	Annonser	Annonspriser	
Nr 1	14 februari	20 mars	Annonser bokas hos Rabalder Media,	1/1 sida	22 500 kr
Nr 2	16 maj	18 juni	tel 08-501 194 96. För annonsmått,	1/2 sida	11 900 kr
Nr 3	22 augusti	27 september	se Parkinsonförbundets hemsida:	1/4 sida	6 000 kr
Nr 4	6 november	10 december	www.parkinsonforbundet.se	1/8 sida	3 000 kr

Parkinsonjournalen
c/o Ioffice
Drottninggatan 33
111 51 Stockholm

B Posttidning
Ej retur



Stöd Parkinsonförbundet – ditt bidrag är viktigt!

När du donerar till Parkinsonförbundet stöder du vår verksamhet. Stödet är till för olika akvititeter; 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.

Betala med Swish

123-074 31 87

Din gåva ger möjligheter för personer med Parkinson.

Swisha din gåva till **123 074 31 87**

Eller sätt in gåvan på bankgiro **5325-3423**

Tack!

c/o Ioffice, Drottninggatan 33, 111 51 Stockholm. Tel 08-666 20 70
e-post: info@parkinsonforbundet.se www.parkinsonforbundet.se

Parkinson förbundet