

# PARKINSON

## NORRBOTTEN

## ladet

#3<sup>20</sup><sub>22</sub>



### Vad är Parkinsonregistret?

➤ LÄS OCH SE MER • PÅ SIDAN 4

### Patientens Egen Registrering

➤ LÄS OCH SE MER • PÅ SIDAN 5, 6 OCH PÅ SIDAN 7

**Utgivare:** Parkinson Norrbotten  
**Org.nr:** 898801-0925  
**BG:** 862-9016  
**Swish:** 123-015 96 99  
[parkinson.norrboten@gmail.com](mailto:parkinson.norrboten@gmail.com)

**Ansvariga personer:**  
 Bengt Sveder, ordförande  
 072-528 95 10 och

Åsa Simu-Holmgren, vice ordf.  
 070-347 75 85

**Redaktör:**  
 Bengt-Erik Johansson, sekreterare  
 070-543 37 86

**Korsordsmakare:**  
 Bengt-Erik Johansson  
 Ord & Mening i Norr  
[www.ordochmening.se](http://www.ordochmening.se)

**Grafisk produktion:**  
 Jonas Henriksson  
 Hjälp Reklambyrå  
[jonas@hjalpreklambyra.se](mailto:jonas@hjalpreklambyra.se)

**Tryck och distribution:**  
 GJ Offsettryckeri AB  
[www.gjoffset.com](http://www.gjoffset.com)

## Innehåll i detta nummer

|                                 |    |
|---------------------------------|----|
| Detta nummer                    | 2  |
| Ledare                          | 3  |
| Parkinsonregistret, vad är det? | 4  |
| Patientens Egen Registrering    | 5  |
| Dags att logga in               | 6  |
| Studiecirkel på gång            | 7  |
| Korsord                         | 8  |
| Vad är Mannitol?                | 10 |
| Nya regler för sjukskrivning    | 11 |
| Krönika: Nåndag                 | 12 |
| Presentation: Tom Rutschman     | 13 |
| Tuija träffar en medlem         | 14 |
| Lösning till förra korsordet    | 15 |
| Kontaktpersoner                 | 16 |

## BLI MEDLEM!

För att bli medlem - gå till sidan:  
[www.parkinsonforbundet.se](http://www.parkinsonforbundet.se) och  
 klicka på rutan: "BLI MEDLEM"

# Detta nummer

Detta är årets tredje nummer av Parkinson Norrbottens egna *"Bladet"*. Huvudtema för detta nummer är Parkinsonregistret och möjligheten för patienten att själv lägga till information om sin sjukdom i *detta*, genom det som kallas *"Patientens Egen Registrering"* (PER). Sidorna 4 – 7 ägnas helt åt detta tema.

TEXT: BENGT-ERIK JOHANSSON | FOTO: CAMILLA NIEMI | DESIGN: HJÄLP REKLAMBYRÅ ▼

## Händelser sedan senast

Här kommer en kort resumé över saker som har ägt rum sedan i april, då förra numret av *"Bladet"* kom ut.

## Luleås lokalavdelning är äntligen igång igen

Det har hållits årsmöte och en styrelse har valts. Den består av Åsa Simu-Holmgren som ordförande, Hans Berglund som kassör, Bengt-Erik Johansson som sekreterare, samt Gunilla Backman som ledamot.

Mötena hålls i Bouleklubbens lokaler på Örnäset, varje månad och med ett intressant tema för varje möte. I maj kom Hjälpia på besök och berättade om och demonstrerade hjälpmedel för personer med funktionsbegränsningar. I augusti var det fysioterapeut Maria Bandh som berättade om vikten av träning. Träning får oss att må bättre!

## Samverkan med Region Norrbotten

Styrelsens arbetsutskott har haft ett intressant och givande möte med Region Norrbottens Parkinson-team. Ett resultat av detta är att Parkinson-teamet har utsett en person som deltar i våra styrelsemöten.

## Möte Yngre Parkinson

Ett möte på riksnivå har hållits med Yngre Parkinson. Arrangör var Åsa Simu-Holmgren.

**Bengt-Erik Johansson**  
 Redaktör & Sekreterare

*Bengt-Erik Johansson*

MED RESERVATION FÖR EVENTUELLA TRYCKFEL



# Söndag 11 september röstade jag

Eftersom vallokalen var förlagd till skolans matsal i mitt kvarter, tog jag el-scootern dit. När jag svängde in på skolans parkering möttes jag av en lång kö med röstande.

TEXT: BENGT SVEDER | FOTO: ELSA SVEDER | DESIGN: HJÄLP REKLAMBYRÅ ▼

Efter 20 minuters köande upptäckte jag, att det inte fanns någon ramp vid ytterdörren trots att insteget är cirka 15 cm. Jag kan inte ta mig in i vallokalen för egen maskin.

Tänk att jag inte uppmärksammat det förut. Jag passerar i stort sett dagligen den här platsen på väg till min hustomtesyssla i kvarterskyrkan. Och där skolbarnen kör i långa rader i väntan på sin tur. Tänk vad man kan vara *"hemmablind"*.

## Ny ramp

Igår hade det kommit en ny bred ramp till entrén. Varför då?

Jo någon närboende hade ringt till kommunen och påpekat bristen. Det borde väl jag ha tänkt på, men jag var nöjd med att ha fått rösta.

Tänk vad ett telefonsamtal kan göra nytta, inte endast för en elscooterröstande vart fjärde år utan även varje skoldag för 100-tals elever på väg till och från skolmaten.

## Hur det gick att rösta?

Jo det gick bra med hjälp av valförrättare, ett par stolar, köande grannar och två käppar. En saknad ramp fick inte hindra mig från att fullgöra min plikt att rösta.

## Resultat

På Valmyndighetens webbplats ser jag att min valsedel var en av 162 589, som deltog i regionvalet för Norrbotten.

Den här gången var jag väl påläst vad partierna står för. Vid en utfrågning inför valet fick jag bland annat svar på hur man ställer sig till att Parkinsonregistret ännu inte införts vid Sunderby sjukhus.

*"Bladet"* kan på nästa sida avslöja när man har siktet inställt på att införa Parkinsonregistret vid Sunderby sjukhus.



**Bengt Sveder**  
 Ordförande

*Bengt Sveder*





## Parkinsonregistret, vad är det?

Parkinsonregistret är en del av Svenska Neuroregister, vilket i sin tur är ett nationellt register som omfattar information om patienter och deras behandlingar inom åtta neurologiska sjukdomar, med varsitt eget register.

TEXT: BENGT-ERIK JOHANSSON | FOTO: ADOBE STOCK | DESIGN: HJÄLP REKLAMBYRÅ ▼

Neuroregistret används i hela Sverige och har idag information om 20 000 patienter, berättar professor Jan Hillert, överläkare i neurologi och registerhållare för Svenska neuroregister i en video som finns på hemsidan: [neuroreg.se](http://neuroreg.se)

Syftet med registren är att kvalitetssäkra och utveckla den neurologiska sjukvården. Registren möjliggör förbättringsarbete, statistik och forskning. Registren erbjuder individuell patientöversikt, översikt över klinikkens verksamhet och jämförelser mellan kliniker och län.

### Likvärdig vård i hela landet?

Ett syfte med registren är att göra vården likvärdig i hela landet. När det gäller Parkinsons sjukdom kan vi konstatera att detta inte är uppfyllt. Inom Region Norrbotten finns neurologiska avdelningar på endast två orter, i Sunderbyn och i Kalix.

Vid sjukhuset i Sunderbyn finns idag några neurologer på plats men endast en som

är fast stationerad. Övriga är läkare som finns där tillfälligt under någon eller några veckor. Detta gör att det blir väldigt svårt för patienterna att få någon kontinuitet i kontakten med "sin" läkare. Så illa är det inte någon annanstans i landet.

***"Vid årsskiftet siktar teamet på att ha kommit igång med Parkinsonregistret."***

Neurologen på Sunderby sjukhus har hittills inte använt registren, men nu ska det bli ändring på det. Vid årsskiftet siktar teamet på att ha kommit igång med Parkinsonregistret.

I Kalix finns också en neurolog och där har man kommit lite längre med att använda Parkinsonregistret, om än i liten skala.

## Patientens Egen Registrering

Patientens Egen Registrering (PER) är ett gränssnitt till Parkinsonregistret där du själv kan mata in information om din sjukdom och den behandling som du får.

TEXT: BENGT-ERIK JOHANSSON | FOTO: NEUROREG.SE | DESIGN: HJÄLP REKLAMBYRÅ ▼

### Parkinsonregistrets koordinatör

I enlighet med ett tips i Parkinsonjournalen, #1 2022, tog jag kontakt med Ulrika Mundt Petersen, vid universitetet i Lund. Ulrika är koordinatör för Parkinsonregistret.

Jag beskrev hur bristfällig användningen av Parkinsonregistret och PER är i Norrbotten och frågade om hon kunde hjälpa mig med att bli inlagd i registret och få tillgång till PER. Redan samma dag fick jag ett svar på mejlen, där Ulrika berättade att hon hade lagt in mig i neuroregistret och att jag nu kunde logga in i PER.

### Bli bekant med PER

I Ulrikas mejl stod att man bör ta del av en del introducerande material först. Så här gör du det:

1. Öppna valfri webbläsare och gå till sidan: [www.neuroreg.se](http://www.neuroreg.se). Du får då upp denna.



Längre ner på denna sida finns några filmer.

2. Titta gärna på den som beskriver Svenska neuroregister.



3. När du har sett den filmen kan du klicka på rutan Parkinsons sjukdom.



4. På den sida som du då får upp klickar du på rutan Patientens egen registrering (PER).



Då får du upp en sida med en film och manual till hur man använder PER. Det är bra material att gå igenom.

**Mitt tips är att se filmen minst en gång!**

# Dags att logga in

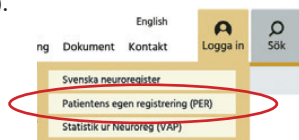
Så här loggar du in:

TEXT: BENGT-ERIK JOHANSSON | FOTO: NEUROREG.SE | DESIGN: HJÄLP REKLAMBYRÅ

1. Gå till [www.neuroreg.se](http://www.neuroreg.se)



2. Klicka på Logga in-knappen högst upp och välj där Patientens egen registrering (PER).



3. Logga in med engångskod eller med BankID (jag använder BankID).



4. När inloggningen är genomförd får du upp en sida som ser ut så här:



## Inloggad i PER för första gången

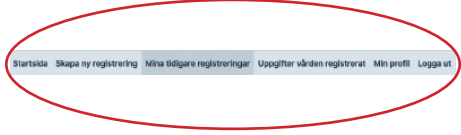
När man loggat in för första gången är det lämpligt att fylla i sin profil. För att göra detta klickar du på rutan med texten "Min profil" och fyller i det formulär som visas på skärmen.

I formuläret frågas det efter uppgifter om när man fick sin diagnos och vilka de första medicinerna man fick utskrivna var. I mitt fall var ju det nio år tillbaka i tiden, så jag fick gräva djupt i minnet och i sparade papper, för att få fram uppgifterna.

Efter lite letande i gamla papper hittade jag att det var den 18 juli 2013. Där stod också vilken läkare som var den första jag träffade. De recept som jag fick då hade jag inte kvar några papper på och inte gick det att få fram ur journalen på 1177.se heller. Kanske hade det gått för lång tid för att det skulle ligga kvar?

Jag minns dock att jag började med Madopark och Sifrol men mådde dåligt av Madoparken och jag fick gå över till Sine-met. Vilken styrka det var minns jag inte. Men efter lite grävande i minnet kunde jag fylla i det som systemet frågade efter.

När du är nöjd med profilen kan du gå vidare och börja registrera mer aktuella saker. Använd menyraden högst upp på sidan för att navigera vidare.



## Att göra en registrering av status

Vi tar en titt på hur man genomför registrering av sin egen patientstatus.

Se till att vara inloggad och börja med att klicka på "Skapa ny registrering" du får då upp detta formulär.

Observera att det kan vara fördröjning tills din vårdgivare tittar på dina inrapporterade skalar. Har du behov av vård eller vill diskutera din vård var vänlig och kontakta din vårdgivare direkt.

**Formulärspaket**

☐ Formulär att besvara inför varje besök

☐ Formulär som är frivilliga att besvara (kan ändras om du är med i en studie)

**Specifika skalar**

☐ NMSQ - Icke motoriska symtom

☐ PDQS - Parkinsonrelaterad livskvalitet

☐ OnOff - Symtomvariationer under dagen

☐ Hälsorelaterad livskvalitet - EQ-5D-5L

☐ Sjukvårdskontakter

☐ Psykiskt mående - HAD

☐ PRO-PD - Patientrapporterade hälsomått vid Parkinsons sjukdom

☐ PDSS-2 - Sömnskala för Parkinsons sjukdom

☐ MDS-UPDRS: Funktion i det dagliga livet

☐ Medicineringschema

**Start**

Kryssa för de delar som du vill registrera status för och klicka på Start.

Nu är du i gång med Patientens egen registrering (PER).

## Att gå via Sunderbyn eller Kalix

Tack vare koordinatören Ulrika Mundt Petersen har jag nu tillgång till PER och kan börja registrera hur jag mår.

Det ska dock finnas en kontaktperson, i form av en sköterska eller en läkare, som är ansvarig för och kan stötta patienten vid användningen av PER. Någon sådan kontakt finns ännu inte eftersom Region Norrbotten ännu inte har kommit i gång med att använda Parkinsonregistret i praktiken.

Dock har vi nu fått besked från regionens Parkinson-team att de håller på att undersöka frågan och hoppas kunna komma i gång med registret vid årsskiftet.

Lycka till!

# Studiecirklar som är på gång!

## • Grundläggande datoranvändning

Cirkeln omfattar 6 träffar, med start måndag 26 september.

## • Musikkirke med afrikanska trummor

Planeras att genomföras under oktober-november 2022. Platser finns kvar. Hör av dig till Bengt-Erik Johansson om du är intresserad av att delta. Kontaktinfo på baksidan.

## • Fatigue-kurs – om trötthet vid sjukdom

Planerad start efter årsskiftet 2023. Platser finns kvar. Hör av dig till Christina Eriksson om du är intresserad av att delta. Kontaktinfo på baksidan.

Vad vill du lära dig mer om? Hör av dig till någon i styrelsen om du har förslag eller önskemål på utbildningar!





# Mannitol

## Vad är Mannitol?

Mannitol är ett sötningsmedel som ofta används i diabetesvänliga livsmedel, eftersom det absorberas dåligt av tarmarna och orsakar mindre ökning av blodsockernivån än glukos.

TEXT: TOM RUTSCHMAN | FOTO: ADOBE STOCK | DESIGN: HJÄLP REKLAMBYRÅ ▼

Den amerikanska livsmedels- och läkemedelsmyndigheten listar det som ett kosttillskott och anser att det är säkert att använda, och noterar endast att mängder större än 20 gram kan ha en laxerande effekt.

År 2013 publicerade forskaren Daniel Segal, PhD, vid Tel Aviv University preklinisk forskning som visar att mannitol kan förhindra aggregering av giftiga klumpar av alfa-synukleinprotein.

Men mannitols exakta verkningsmekanism - hur den gör vad den gör - är fortfarande under utredning. Det man vet, säger han, är att när mannitol finns närvarande verkar alfasynuklein-aggregationen minska kraftigt. *"Vi observerar också att det har en viss förmåga att stoppa redan existerande aggregat av alfa-synuklein",* säger han.

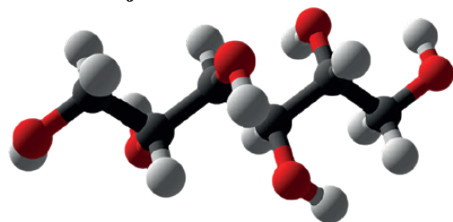
***"Jag kunde skriva normalt igen."***

Jag själv har tagit Mannitol i två år nu. Jag

är medveten om att det som fungerar för några är verkningslös hos andra. För mig kändes det som att jag fick tillbaka mitt liv. Jag fick tillbaka lukt- och smaksinnet som jag höll på att förlora. Jag kunde skriva normalt igen. Båda armarna rörde sig när jag promenerade (det hade inte hänt på 10 år)! Det typiska *"pokeransikte"* kunde återigen uttrycka känslor. Min röststyrka blev mycket bättre. Listan kan göras längre.

Eftersom Mannitol säljs redan som sötningsmedel för diabetiker, finns det ringa intresse för läkemedelsbolag att forska vidare. Så det finns mest personliga anekdoter som bevis. Att en tesked om dagen kan göra så stor inverkan på hur jag mår är otroligt.

Testa det själv!



# Försäkringskassan

## Ändrade regler för sjukersättning

Från den 1 september gäller två lagändringar för sjukförsäkringen.

TEXT: BENGT-ERIK JOHANSSON | FOTO: ADOBE STOCK | DESIGN: HJÄLP REKLAMBYRÅ ▼

Den ena ändringen gäller bedömning av den sökandes arbetsförmåga inom en given yrkesgrupp, för möjlighet till sjukpenning. Ändringen är att Försäkringskassan, när man inte beviljar sjukpenning, ska ange en eller flera yrkesgrupper som man menar att den försäkrade skulle kunna klara av. Regeringens syfte med denna lagändring är att det ska bli lättare för den försäkrade att förstå bedömningen och beslutet.

Försäkringskassan får bara ta hänsyn till medicinska förhållanden i sin bedömning. Arbetsmarknadsmässiga och ekonomiska, sociala och liknande förhållanden får inte vägas in i beslutet.

Den andra ändringen handlar om särskilda regler för sjukersättning till äldre personer. Arbetsförmågan hos personer som är 60 år eller äldre ska bedömas med avseende på sådant arbete som personen har haft under femton senaste åren eller passande arbeten som finns. Tidigare bedömdes arbetsförmågan med avseende på alla tillgängliga arbeten. Läs mer på Försäkringskassans hemsida.





Helena Nilsson

## ▲ Nåndag ▼

*Hur kommer det sig, att de flesta av oss lever som att det finns åtta dagar i veckan? Du vet, vi har: måndag, tisdag, onsdag, torsdag, fredag, lördag, söndag och så har vi Nåndag! Nåndag...*

*Det är Nåndag jag ska göra det där jag har lust med! Det är Nåndag jag ska göra det jag vill! Nåndag ska jag träffa en vän! Nåndag ska jag åka Vasaloppet! Nåndag ska jag ta tag i en massa saker!*

*Vet du? Jag ska berätta en sak för dig! Jag har funderat mycket på det här och har gjort många undersökningar. Jag har tittat i egna almanackor, pratat med andra och fått titta i deras almanackor.*

*Och häpnadsväckande nog, det FINNS bara sju dagar i veckan! Och Nåndag finns inte med!*

*Nåndag verkar vara en dag som är en hittepådag, en dag som inte finns. Den finns nog bara i våra huvuden! För, i almanackan – där står det som jag sa: måndag, tisdag, onsdag och så vidare!!*

*Vi lurar oss att tro att Nåndag kommer och då ska vi göra det vi vill!*

*Men vet du, det är just så drömmar och goda föresatser aldrig slår in! Du måste gå från tanke till handling.*

*Ett mellansteg är att bestämma när, vilken dag?*

*Vad drömmar du om att göra? Jag tycker att du ska skriva in det i almanackan, så det blir av – på en verklig dag och inte en Nåndag!*

TEXT: HELENA NILSSON | DESIGN: HJÄLP REKLAMBYRÅ

# Personligt porträtt

Tom Rutschman

TEXT: TOM RUTSCHMAN | FOTO: TOM RUTSCHMAN | DESIGN: HJÄLP REKLAMBYRÅ

Thomas (Tom) växte upp i Montevideo, Uruguay. Hans föräldrar var lärare som flyttat dit från USA. Det var långt mellan släkträffarna. Det minne han har av sin mormor var att hon satt i en rullstol och hade svårt att tala. Idag vet han att hon hade Parkinsons. Många år senare drabbades även hans mor av Multiple Systems Atrophe, en "kusin" till Parkinsons. Hon hade svårt att hitta ord. Men att tala både engelska och spanska flytande, innebar att hon hade en större chans att hitta ord.

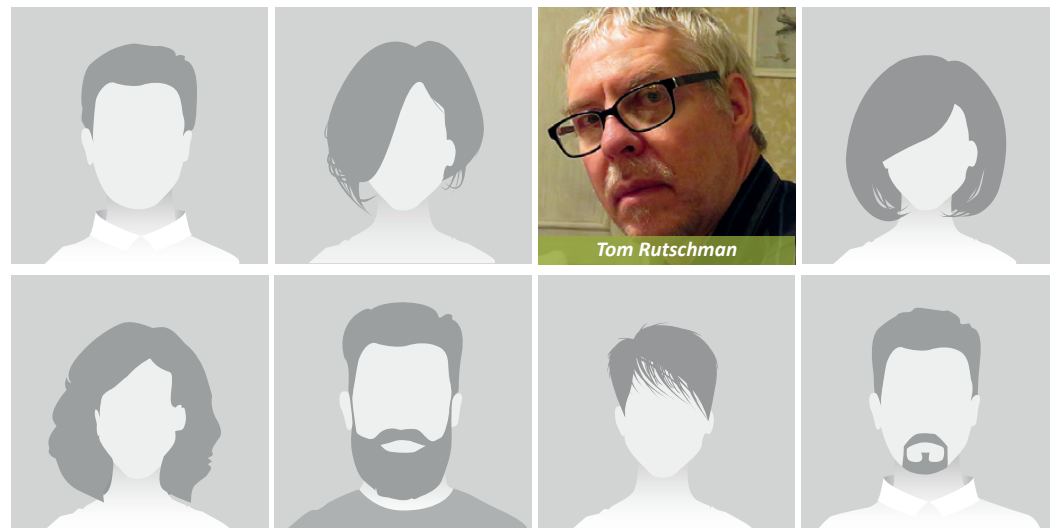
Som 17-åring flyttade han till USA och påbörjade sina universitetsstudier. Under Vietnamkriget gjorde han vapenfri tjänst i Belgien, där han blev kär i en flicka från Norrbotten som också var volontär. Så småningom gifte de sig och bosatte sig i Jokkmokk, efter att först ha bott några år

i andra länder. Både han och hans fru har arbetat som språklärare på högstadiet och gymnasiet i Jokkmokk. Tom har dessutom en treårig teologiutbildning och var engagerad i Jokkmokks frikyrka, där han under många år hjälpte till med att driva "Grottan" ungdomscafé.

Tom fick diagnosen parkinsonism vid 59 års ålder, men fortsatte ändå att arbeta tills han var 68. Han är av den åsikten att det är bra att vara öppen om sin sjukdom.

Tom och Disa håller på att flytta till Råneå för att vara närmare de barn och barnbarn som bor i Luleå. Tom kommer ändå att vara kontaktperson för Jokkmokk.

Efter 40 år som lärare i Jokkmokk är han väl bekant med många människor där.









# Parkinson Norrbottens styrelse

**Bengt Sveder***Ordförande*

Boden

072-528 95 10

bengt.sveder@gmail.com

**Åsa Simu-Holmgren***Vice ordförande*

Luleå

070-347 75 85

asaholmgren66@gmail.com

**Christina Eriksson***Kassör*

Piteå

070-393 90 33

sally50@hotmail.se

**Bengt-Erik Johansson***Sekreterare*

Luleå

070-543 37 86

bengterikj56@gmail.com

**Lars Ejeklint***Ledamot*

Luleå

070-517 72 33

lasse.ejeklint@gmail.com

**Hans Berglund***Ledamot*

Luleå

070-256 70 74

hans.antnas@gmail.com

**Maritha Juhlin***Ledamot*

Luleå

070-633 61 59

maritha.juhlin15@gmail.com

**Tuija Tranborg***Ledamot*

Övertorneå

073-067 76 62

tranborg2@gmail.com

**Tore Nordhamn***Ledamot*

Luleå

070-586 37 18

tore.nordhamn@telia.com

**Bengt Dahlblom***Suppleant*

Luleå

070-266 91 04

bengt.dahlblom@telia.com

**Stig Tranborg***Suppleant*

Övertorneå

070-587 91 00

tranborg2@gmail.com

**Tom Rutschman***Suppleant*

Jokkmokk

076-827 59 25

rutschmans@gmail.com

**Kontaktpersoner för kommunerna ▼****Arjeplog:** Vakant**Arvidsjaur:** Vakant**Boden:** Bengt Sveder 072-528 95 10**Gällivare:** Bengt Sveder 072-528 95 10**Haparanda:** Christina Eriksson 070-393 90 33**Jokkmokk:** Tom Rutschman 076-827 59 25**Kalix:** Tuija Tranborg 073-067 76 62**Kiruna:** Bengt Sveder 072-528 95 10**Luleå:** Hans Berglund 070-256 70 74**Pajala:** Tuija Tranborg 073-067 76 62**Piteå:** Christina Eriksson 070-393 90 33**Älvsbyn:** Christina Eriksson 070-393 90 33**Överkalix:** Tuija Tranborg 073-067 76 62**Övertorneå:** Tuija Tranborg 073-067 76 62**Neurologimottagningen Sunderbyn:**

0920-28 34 20 • 07:30-14:30