

PARKINSON

NORRBOTTEN

parkinsonforbundet.se

Bladet



Internationella Parkinsondagen

Läs och se mer på sidorna 14 – 15

Gemytliga medlemsmöten

Läs och se mer på sidorna 16 – 17

Fråga Doktorn om Parkinson

Läs och se mer på sidorna 5 – 7

#2²⁰
²⁵
SOMMAR

Utgivare: Parkinson Norrbotten
Org.nr: 898801-0925
BG: 862-9016
Swish: 123-015 96 99
parkinson.norrboten@gmail.com

Ansvariga personer
Åsa Simu Holmgren, ordförande
070-347 75 85

Redaktör & Korsordsmakare
Bengt-Erik Johansson, sekreterare
070-543 37 86
www.ordochmening.se

Grafisk produktion
Jonas Henriksson
Hjälpeklamyra
www.hjalpreklamyra.se

Tryck och distribution
GJ Offsettryckeri AB
www.gjoffset.com

Innehåll i detta nummer	2
Innehåll & Redaktörens spalt	3
VO Neurocentrum informerar	3
Tre årsmöten	4
Fråga doktorn om PS	5
Förbundets kongress 2025	8
Korsord	10
Ny åldersklocka avslöjar	12
Forskning med aminosyror	13
Internationella Parkinsondagen	14
Gemytliga medlemsmöten	16
Tuija träffar Barbro Wilén	18
Nya e-postadresser på gång	19
Lösning korsord i #1-2025	19
Kontaktpersoner	20



Bli medlem!

För att bli medlem - gå till sidan:
www.parkinsonforbundet.se
och klicka på rutan: Bli medlem

Redaktörens spalt

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

Välkommen till nummer 2/2025 av Parkinson Norrbotten Bladet!

Våren 2025 har för min egen del innehållit en del möten. Några av dessa rapporterar vi om i detta nummer av "Parkinson Norrbotten Bladet".

Vi har haft årsmöten i länsföreningen och i de lokala föreningar som finns i Norrbotten. Vi berättar mer om dessa på sidan 4.

Den 11 april inträffade som vanligt den internationella Parkinsondagen. Mer om den på sidan 14 – 15.

Luleå och Piteå har haft ett antal sammankomster i sina respektive lokala föreningar.

Den 25 mars var jag själv, Eva Harnevik och Tuija Tranborg och träffade regionens hälso- och sjukvårdsnämnd och berättade om våra föreningar och den verksamhet vi bedriver. Alla politiska partier är representerade i nämnden. Vår presentation rönt stort intresse och fick rentav beröm av åhörarna.

Och så har det varit kongress för hela Parkinsonförbundet, med ombud från landets alla länsföreningar. Mer om den på sidan 8 – 9.



Bengt-Erik Johansson

Redaktör & Sekreterare

Bengt-Erik Johansson



VO Neurocenter – maj 2025

TEXT: STEFAN STRIDSMAN, CHEF PÅ VO NEUROCENTRUM I REGION NORRBOTTEN | DESIGN: HJÄLP REKLAMBYRÅ

Under maj månad har VO Neurocentrums årsrapport för 2024 färdigställt. Årsrapporten är en sammanställning av Neurocentrums övergripande resultat. I vårt arbete utvärderar och analyserar vi resultaten, bland annat från våra kvalitetsregister. Delar av verksamheten är internationellt kvalitetsssäkrat där ett övergripande mål är att förbättra och förenkla för att kunna effektivisera och uppnå kvalitet. Det gör att vi kan fortsätta att erbjuda bästa möjliga vård och rehabilitering för våra patienter.

Under november 2024 bytte Region Norrbotten patientjournalssystem från VAS till Cosmic. Bytet var nödvändigt för att möta framtidens behov med ökad digitalisering och ska ge effektivare arbetsflöden och smidigare vårdupplevelser för patienten. Fokus kommer fortsatt vara att utveckla arbetssätt och rutiner för att tillvarata möjligheterna med Cosmic att stärka patient-säkerheten och göra det enklare för personalen att få helhetsperspektiv av patientens vård.

5-årsplan för 2025-2030 har tagits fram för Neurocentrum. Arbetet påbörjades med en gemensam klinikdag för samtliga medarbetare och tillsammans gjordes en SWOT-analys som ligger till grund för planen. Verksamhetens första 5-årsplan togs fram 2014 och erfarenheten är att genom långsiktig strategisk planering skapa en tydlig framåtriktning för verksamheten - "Var är vi och vart ska vi?". En gemensam plan, med mål och visioner som tas fram tillsammans, ger dessutom förutsättningar för delaktiga och stolta medarbetare. Tillgänglighet, samverkan med patientföre-

ingar, ekonomi, produktionsstyrning och kompetensförsörjning med karriärsutvecklingsmöjligheter är några av områdena som är prioriterade i 5-årsplanen. Som ett led i detta har ledningsorganisationen förstärkts med två nya enhetschefer för att förbättra chefernas förutsättningar. Ett särskilt fokus ligger på kompetensförsörjning – att attrahera och behålla läkare och sjuksköterskor med målsättningen att bli oberoende av hyrpersonal.

Vänliga hälsningar

Stefan Stridsman

Stefan Stridsman

Verksamhetsområdeschef

VO Neurocentrum

Region Norr



Stefan Stridsman

Tre årsmöten

TEXT: BENGT-ERIK JOHANSSON | FOTO: PITEÅ & LULEÅ | DESIGN: HJÄLP REKLAMBYRÅ

I Norrbotten har vi tre föreningar, det är länsföreningen Parkinson Norrbotten och två lokala föreningarna Parkinson Piteå och Parkinson Luleå. Alla tre föreningarna hade sina årsmöten i februari.

Parkinson Norrbotten

Länsföreningen, Parkinson Norrbotten hade sitt årsmöte lördagen den 22 februari, på Sunderby Folkhögskola.

Regionråd Anders Öberg agerade mötesordförande med bravur.

Det blev inga förändringar i styrelsens sammansättning, då Åsa Simu-Holmgren blev omvald som ordförande, Tuija Tranborg fortsätter som vice ordförande, Christina Eriksson som kassör och Bengt-Erik Johansson som sekreterare.

Tom Rutschman, Hans Berglund och Johan Ingri fortsätter som ordinarie ledamöter och Bengt Dahlblom och Lasse Ejeklint som ersättare. Bilder på dessa personer finns på Bladets sista sida. Där hittar du även deras telefonnummer och e-postadresser.



Styrelsen i Parkinson Piteå.

Parkinson Piteå

Den lokala föreningen i Piteå hade sitt årsmöte onsdag den 12 februari. Siv Lundberg valdes om som ordförande, Cristina Eriksson som kassör, Inga-Lill Lindmark som sekreterare, John-Willy Lindmark som vice ordförande samt Gunnar Lundmark som ledamot. Inga ersättare valdes.

Parkinson Luleå

Luleås lokala förening hade också sitt årsmöte onsdag den 12 februari. Åsa Simu-Holmgren fick fortsatt förtroende som ordförande, Hans Berglund som kassör och Bengt-Erik Johansson som sekreterare.

Eva Harnevik ersätter Markku Räisänen som ordinarie ledamot och utsågs till vice ordförande vid det konstituerande styrelsemötet. Maud Andersson valdes som ny ersättare efter Ulla Kyösti.



Styrelsen i Parkinson Luleå.

Nya styrelsen i Parkinson Luleå

Stående: Bengt-Erik Johansson och Eva Harnevik, sittande Maud Andersson och Åsa Simu-Holmgren. Saknas på bilden gör Hans Berglund.

Kontaktuppgifter till styrelsens nya ledamöter:

Eva: 070-330 18 50
eva.harnevik@gmail.com
Maud: 070-609 45 32
maud.a.andersson@hotmail.com

Fråga Doktorn om Parkinson

TEXT: TUIJA TRANBORG | FOTO: ADOBE STOCK & SVT PLAY | DESIGN: HJÄLP REKLAMBYRÅ

Den 17 mars 2025 hade SVT:s programserie Fråga Doktorn Parkinsons sjukdom som tema. Det var neurolog Rasmus Stenmark Persson och neurokirurg Patric Blomstedt, från Norrlands universitetssjukhus i Umeå som medverkade i programmet och svarade på frågor.

Vad är Parkinson sjukdom?

Rasmus berättar att det är en neurodegenerativ sjukdom där det sker en onaturlig nedbrytning av en viss typ av nervceller. Detta leder till att det uppstår en dopaminbrist i hjärnan som bland annat orsakar problem att kontrollera rörelser. Det förekommer ofta även en del icke rörelserelaterade symptom.

Det finns "vanlig" Parkinson och atypisk Parkinson. Det finns olika sorter och de skiljer sig åt, beroende på vilka icke-rörelserelaterade besvär man har och hur väl man svarar på dopaminbehandlingen. Här pratar vi om vanlig Parkinson.

Ärftlighet?

Rasmus svarar att Parkinson sjukdom är en multifaktoriell sjukdom, för det är både ärftliga och miljömässiga faktorer som samspelar. Några kända riskfaktorer är insektsgift och lösningsmedel. 10 – 20 procent av alla Parkinsonpatienter har en första- eller andragsadsläkting med Parkinson.

Svårt att diagnostisera Parkinson?

Rasmus och Patric svarar att diagnosen baseras på det vad patienten berättar och vad de som läkare ser vid en undersökning. Det finns en del stödjande undersökningar, som magnetkamera. Den visar inte allt, men en radioaktiv undersökning gör det tydligare. Feldiagnostiken är hög efter den kliniska undersökningen och man skall föl-

ja patienten under flera år, för att vara säker.

Essentiell tremor är den vanligaste orsaken till att man skakar. Det typiska för den är att man blir skakig när man gör någonting, till exempel dricker en kopp kaffe. Det typiska för Parkinson är att **skakningen kommer i vila**, ofta, i alla fall i början, försvinner när man gör någonting. Vissa börjar med essentiell tremor och utvecklar senare Parkinson.

"Parkinsons sjukdom har lika många ansikten som det finns patienter med sjukdomen."

Klassiska symptom

Detta är rörelserelaterade problem som långsamma rörelser, muskelstelhet och skakningar. Det finns även en del andra icke rörelserelaterade symptom, bland annat förstoppningstendenser, känslomässiga besvär som oro eller nedstämdhet, depression, nedsatt luktsinne och drömsömnrubbing som kan göra att man utagerar i sömnen.

Vanligaste åldern att insjukna är mellan 45 och 70 år. Det finns många behandlingar att få och därför är det bra med en tidig diagnos.

"De flesta med Parkinsons sjukdom lever ett långt liv."

Anhöriga bör förstå och ha tålamod när allt verkar ta så lång tid, för det finns "av och ►



PARKINSON

► *på*" även i hjärnan och det är dopaminbristen som påverkar i tankeverksamheten. Stressen ökar skakningen och rörelseförmågan blir ännu långsammare eller "off".

Behandling

Grundpelaren i behandlingen är att kompensera dopaminbristen. Det finns levodopa som omvandlas till dopamin, likväl som det finns dopamin-agonister (dopaminhärmarer). Det finns även medicin mot nedstämdhet och problem med vattenkastning, för att nämna några.

Börja ta medicin direkt när du får den!
Vänta inte med det.

Stamcellstransplantationer är ännu inte någon etablerad metod, men kan bli det.

Avancerad fas - hjälpmedel med pump eller neurokirurgiskt ingrepp

Det finns en **5-2-1 regel**, att ta till när man börjar fundera på avancerade behandlingar. Om man tar levodopa mer än fem gånger per dag eller har två timmar med besvärande symtom med skakningar eller mer än en timma av besvärande överrörlighet, då är det dags att få en bedömning av en Parkinson-neurolog.

Olika pumpar

En levererar in läkemedlet i form av en gel i tarmen och magen via en knapp som sätts på magen.

Ett nytt sätt är att man får läkemedlet subkutan (under huden) - Denna metod motverkar förstoppning, vilket är vanligt vid Parkinson sjukdom.

DBS "Deep brain stimulation"

Patrik berättar att DBS innebär att man sätter in elektroder i de centrala delarna av hjärnan och kopplar dessa till en neuro-pacemaker på bröstkorgen. I Umeå sövs numera patienten. DBS hjälper bäst mot skakningar (90%) och även fluktuationer som fås av för mycket eller för lite medicin (70%). Förut räckte batteriet 5 år, men idag håller de uppladdningsbara batterierna i 25 år och behöver bara laddas en gång i veckan eller i månaden.

Detta är tekniskt sett en avancerad operation, men ett litet ingrepp. Det finns risker, som biverkningar av strömmen. Det kan bli pirningar och domningar, men det går att justera strömmen och få bort dessa. Det kan ►

► uppstå infektioner som inte hotar hälsan. Man tar då bort systemet och behandlar med antibiotika. Det drabbar en av 50 patienter. Det är fyra patienter av 800 som har fått blödningar med lätta symtom, men inga kvarstående men.

Ca 80 % av patienterna är ej kandidater för någon avancerad behandling, men 20% kan få pump eller DBS. Vissa operationer börjar man bli för gammal för vid 70 års ålder och efter 80 bör man helst undvika att röra hjärnan, för man är känslig. Väntetiden för avancerade behandlingar är lång. Det är svårt att få operationsutrymme för dessa patienter som inte får hög prioritet. Det är ett bekymmer. Det finns stora regionala skillnader och många patienter får inte tillgång till dem inom rimlig tid.

Ultraljud

Det opereras även med ultraljud för att bli av svåra (essentiella) skakningar. I Umeå finns sedan oktober 2024 en sådan maskin. De har redan behandlat något tiotal patienter.

"Patienten får en ram runt huvudet, ett membran av silikon, som skyddar med

vattenkylning så det inte blir för varmt. Man gör en magnetkameraundersökning och identifierar punkten man vill nå. Man riktar 1000 ultraljudskällor mot punkten där de sammanstrålar och ger en värmeökning. Man testar det och ökar värmen och ser om effekten är önskvärd. Man hettar upp området till ca 56 grader i 15 sek."

Detta är ultraljud inte ström.

Resultat

Man har fått god effekt med DBS på nio av tio patienter. Med fokuserat ultraljud har man fått god effekt, bestående över tid, på ungefär tre av fyra.

Programmet finns på Svt Play ▼





Förbundets kongress

TEXT: BENGT-ERIK JOHANSSON | FOTO: BENGT-ERIK JOHANSSON | DESIGN: HJÄLP REKLAMBYRÅ

Parkinsonförbundets kongress äger rum vart annat år. Årets kongress hölls 17-18 maj 2025, på Elite Hotel Academia i Uppsala. På kongressen beslutas om förbundets verksamhet och budget under de närmaste åren. Dessutom väljs ordförande, styrelseledamöter, ersättare, revisorer och valberedning.

Parkinsonförbundets högsta beslutande organ

På kongressen beslutas om förbundets verksamhet och budget under de närmaste åren. Dessutom väljs ordförande, styrelseledamöter, ersättare, revisorer och valberedning.

Kongressen består av länsordförandena samt valda ombud. Varje länsförening äger rätt att utöver ordföranden utse ett (1) ombud för varje påbörjat 100-tal medlemmar. Ombuden utses på länsföreningens årsmöte. Parkinson Norrbotten har cirka 280 medlemmar och kan därför skicka tre (3) ombud, utöver länsordföranden. De som deltog denna gång var: Åsa Simu Holmgren (ordförande), Bengt-Erik Johansson (sekreterare), Sofie Johansson (anhörigmedlem) och Siv Lundberg (ordförande i Parkinson Piteå lokalförening).

Alla medlemmar har rätt att närvara i mån av plats, och har yttranderätt vid kongressförhandlingarna.

Effektivt genomfört

Till ordförande för kongressens valdes Bengt Westerberg och under hans ledning betades punkterna på dagordningen av, snabbt och effektivt, redan under eftermiddagen på lördagen.

Då hade Eva-Lena Jansson fått förtroendet att fortsätta som förbundets ordförande två år till, en ny styrelse valts, den förra styrelsen beviljats ansvarsfrihet för de senaste årens verksamhet och mål och verksamhetsplan för de kommande två åren fastslagits.

NY MEDLEMSAVGIFT

Ett förslag om att höja medlemsavgifterna med 20 kr per år, till 380 kr med tidning respektive 160 kr utan tidning, godtog av kongressen.

► Underhållning

Två artister som båda har diagnosen Parkinsons sjukdom, skulle ha uppträtt. Suzie Tapper hade tyvärr blivit sjuk och kunde inte komma. Det kunde däremot Fredrik Ekdala. Fredrik gav oss sin *"Musikalföreläsning Leende genom livets eLende"*, vilken bestod av ett antal underfundiga egna låtar, varvat med anekdoter ur livet. Bland annat raljerade han om Försäkringskassans propåer om att han borde skaffa ett fulltidsjobb, trots att det aldrig skulle fungera för honom, som parkinsonsjuk. Några av de låtar han framförde var: *"När dina ögon ler"*, *"Så djävla egoistisk får man va"* och *"Lång kall sång"*.



Avtackandet av Teuta Hatipi.

Känslosamma avtackningar

Flera personer från den tidigare styrelsen har valt att inte fortsätta sitt engagemang där, blev avtackade med tacktal, blommor och kramar. Det mest känslosamma avtackandet fick Teuta Hatipi. Hon kom till Sverige från kriget i Kosovo och har under de år hon varit anställd på Parkinsonförbundet kommit att bli en klippa som många personer runt om i landet, har kunnat luta sig mot och fått hjälp och stöd av. Det gäller även mig!



Här satt vi.



Två ordförande: Siv från Piteå och Åsa från Luleå.

"Smarta" behandlingar

Neurolog Dag Nyholm höll en föreläsning om vilka behandlingar som finns för patienter som har Parkinsons sjukdom (PS). Det finns ännu inget fungerande sätt att bota PS eller att bromsa sjukdomen. Alla behandlingar som finns handlar om att dämpa symptom.

Det vanligaste är medicinering i form av olika tabletter. Och så finns det så kallade *"avancerade"* behandlingar. Dag Nyholm gillar inte det begreppet, i stället vill han kalla det för *"smarta"* behandlingar. Här finns olika typer av medicinpumpar som tillför små doser till tarmen eller till underhuds fett. Gemensamt för dessa är att de minskar förekomsten av dos-glapp.

Andra behandlingar som räknas till de *"smarta"* är *"deep brain stimulation"* (DBS), med elektroder som opereras in i hjärnan och ultraljudsbehandling.

Vem är det vi söker?

Ledtråd: Vi söker namnet (X) på en mycket välkänd artist, född 24 januari 1941. I januari 2018 meddelade X att han skulle sluta turnera efter att han fått diagnosen Parkinsons sjukdom. Den sista delen av X "50-årsjubileums världsturné" i Australien och Nya Zeeland ställdes in. Ett tillkännagivande på hans officiella webbplats sa att han inte skulle gå i pension från musiken och att inställandet av liveframträdandena skulle göra det möjligt för honom att "fortsätta sitt skrivande, inspelning och utveckling av nya projekt".



	ÅKTA PERSON- LIGT PRO- NOMEN		FLITIG FIRRE?	ORKAR ÖBO SNED		TECKNAR MISÄR	TON	ILL- VILLIG	INTIMARE		UDDE	HAR MAN HUS TILL	X HEM- STAD I SALT	KOMMER NÄSTA ÅR IGEN ENERGI	METALL- STANG
											SKREV "IVANTAN PÅ GODOT" GUTENBERG				
								ERIK HAAG		VILL FÄLLA ALLA CYKEL- RACET					
	SSAB ... THANT		HÖLL IRA PÅ MED	AMPLITUD- MODULE- RING RADIUM			SALEDES RUNDA					KLYKA ÄR 90° VINKEL MED T	MJUK VIOLIN		
	SJÖNG OM "99 LUFT- BALLONS"					FÖRSTA MÅLET I LEDNING		KÄRLEN SIST							
				KAN MAN KURVA		SÄSER IDROTT OCH HÄLSA						IRRITERA GÖR RÄDD			KAN SKRÄMD HÄST
	TRUBADUR LÄGGS	SÄGS UT- LÖPARE						ÖVNINGS- STYCKE ÄR ENÖGD				VAR TYST!		STYRA	KVALSTER
INFORMA- TIONS- TEKNIK	SÄGER ARTIG	KAN MAN KALLA X	KAN MAN HÄST		GÖRS FÖREDRAG ÄLD. FORM AV VARA		EIN- STEINIUM	IVARM JACKA KILL- OCH TJEJNAMN			GÄR SNABBET I FRANKRIKE	STEVENS MED MOON- SHADOW		VÄXER NERÄT	
		BIT													
FINNS BÅDE HÖG OCH LÅG AV					KAN TÄNDAS FRÅN STEKNING				KUNG I SKOGEN			GRAMSE NÄDENS ÄR KORT		STUDIE- FÖRBUNDET VUXEN- SKOLAN	TILL
SPELAS MED STRÅKE						KARO- LINSKA UNI- VERSITETS SJUK- HUSET	HANNE			GRUND- ÄR			ÄR SKRIVET		
VAR X MED BARBRA STREI- SAND								GULD			GER KURVANS LUTNING I VISS PUNKT				

Trevlig lösning!

KORSORDSMAKARE: BENGT-ERIK JOHANSSON

Detta korsord ingår i en serie av korsord, som görs till den regionala medlemstidningen Parkinson Norrbotten Bladet. I varje korsord stiftar vi bekantskap med en känd person som antingen själv har eller hade diagnosen Parkinsons sjukdom eller som på annat sätt har en tydlig koppling till den diagnosen.

Ny åldringsklocka avslöjar vilka livsstilsfaktorer som styr livslängden

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

Att räkna din kronologiska ålder är lätt, men det kan inte avslöja hur snabbt kroppen faktiskt åldras. En ny studie visar hur forskare skapat en molekyllär "åldringsklocka" med hjälp av blodproteiner för att identifiera vilka livsstilsfaktorer som påverkar hur vi åldras biologiskt.

Genom att analysera blodprover från nästan en halv miljon människor mätte forskarna effekterna av 164 olika livsstilsval. Utifrån dessa identifierade de 25 specifika faktorer som påverkar åldrandet på cellnivå och rangordnade vilka som har störst betydelse.

Resultaten bekräftade det som många misstänkte: Din miljö påverkar åldrandet 10 gånger mer än dina gener. Livsstilsfaktorer förklarar 17% av mortalitetsrisken jämfört med bara 2% från genetiska faktorer.



En "åldringsklocka" uppskattar en persons biologiska ålder baserat på molekyllära markörer i kroppen, snarare än bara den kronologiska åldern. Den avslöjade vilka hälsoproblem som reagerar mest på livsstilsåtgärder. Miljöexponering har en stark inverkan på hjärt-, lung- och leverhälsa, men genetik dominerar fortfarande för tillstånd som demens och bröstcancer.

De goda nyheterna? Av de 25 faktorer som identifierats kan du ändra 23 av dem. Det ger dig betydande kontroll över din biologiska åldrandeprocess, oavsett vilket födelseår som står på ditt körkort. Störst påverkan har rökning och socioekonomisk status. Andra faktorer var: konsumtion av ost, lätthet att sola huden, antal utbildningsår, anställningsstatus, etnisk tillhörighet, frekvensen av att känna sig trött, användning av gym, historik av ekonomiska svårigheter, hushållets inkomst, fysisk aktivitet, sömntimmar, rökningssstatus, typ av boende (hus, lägenhet, husbil, etc.), om man använder öppen eld för uppvärmning, vikt och längd vid 10 års ålder.

Forskarna fann att rökning, socioekonomisk status, fysisk aktivitet och levnadsförhållanden var de faktorer som hade störst inverkan på dödligheten och det biologiska åldrandet. Enbart rökning hade samband med 21 sjukdomar och socioekonomiska faktorer och trötthetsfrekvens med 19 sjukdomar.

När man får beskedet att man har fått Parkinsons kan man känna maktlöshet, trots att Parkinsonpatienter blir tillsagda att livslängden antagligen inte påverkas. Här finns det förslag för en mer hälsosam livsstil, oavsett vilka andra sjukdomar som finns i bilden. Vi kan påverka vår hälsa.

MEDICAL NEWS TODAY 2025-03-02



Forskning med aminosyror

TEXT: THOMAS RUTSCHMAN | FOTO: COLORBOX.DE | DESIGN: HJÄLP REKLAMBYRÅ

Alla vi som har PS drömmer om att under vår livstid kommer forskare att upptäcka ett botemedel för Parkinsons. Även om vi är inte framme ännu, blir man imponerad av den mängd idéer och försök som pågår kontinuerligt.

Om vi minns hur penicillin kom till, inser vi att små upptakter kan med tiden visa sig vara avgörande. Här finns "ny" forskning som verkar intressant.

En artikel av forskare från Marburg, München, Groningen, Amsterdam och Chicago har publicerats i den ansedda tidskriften Nature Communications. Det är en internationell forskargrupp ledd av neurologikliniken vid Philipps University Marburg (Prof. Wolfgang Oertel) i samarbete med neurologikliniken vid LMU München (Prof. Michael Strupp) har nyligen publicerat två imponerande patientfall: I båda fallen kunde behandling med den modifierade aminosyran acetyl-DL-leucin stoppa utvecklingen av Parkinsons sjukdom i prodromalstadiet under en period på 22 månader, och vissa sjukdomsmarkörer förbättrades till och med. Detta är tidiga observationer och resultaten är preliminära, men de är så anmärkningsvärda att kliniska prövningar snart kommer att följa.

"Det här är så ovanligt, jag har aldrig sett något liknande tidigare under hela min karriär som läkare och forskare", säger Prof. Dr. Wolfgang Oertel, huvudansvarig för studien, Parkinsonexpert och Hertie Senior Research Professor vid Marburgs universitet.

Vilka är slutsatserna?

Vi ser bevis för att acetyl-DL-leucin kan förhindra sjukdomens progression. De typiska bildmönstren för Parkinsons sjukdom är till och med reversibla - och det verkar som att ju bättre baslinjevärdena är eller ju mildare sjukdomen är vid behandlingens början, desto effektivare kan behandlingen vara. Vi måste betona att det hittills bara rör sig om två patientrapporter.

*Michael Fox Forum Aminoacid therapy.
A sensational observation: A modified amino acid stops the onset of Parkinson's disease in its early stage.
2024-09-13*

Internationella Parkinsondagen

TEXT: BENGT-ERIK JOHANSSON | FOTO: BENGT-ERIK JOHANSSON, STIG TRANBORG, ADOBE STOCK | DESIGN: HJÄLP REKLAMBYRÅ

Den 11 april, varje år, inträffar den internationella Parkinsondagen. I år valde vi att uppmärksamma detta genom att sätta upp små utställningar på fyra strategiskt utvalda platser.



Entrén på Sunderby sjukhus

Vi hade ett bord alldeles intill fiket, där alla som är på väg in till eller ut från sjukhuset passerar. Där hade vi en utställningsvägg med bilder på kända personer som drabbats av Parkinsons sjukdom. På bordet

hade vi vår broschyr riktad till anhöriga, många tidigare nummer av "Bladet" och annat material som vi delade ut till de som stannade till för att prata med oss. Intill bordet hade vi ställt vår nya fina vepa som talade om vilka vi är.



Personerna på bilden ovan är, från vänster: Bengt-Erik Johansson, Eva Harnevik, Maud Andersson och Åke Andersson. Saknas på bilden gör Åsa Simu Holmgren och Monika Lindgren som också var där. Eva hade fixat de signalfärgade västarna, som gjorde att vi syntes väl i vimlet.

I Råneå

Tom och Disa Rutschman och Ing-Marie Hansson stod utanför ICA och COOP och samtalade med rätt så många intresserade. Många hade anhöriga som hade Parkinsons. "Vi delade ut av det material vi hade", rapporterar Tom.



Kalix sjukhus-entré

Tuija och Stig Tranborg fanns på plats, på sjukhuset i Kalix och Tuija hade tagit till

sig Parkinsonförbundets slogan, "Ett hopp för Parkinson" och bestämt sig för att själv utföra ett hopp.



Tuija berättar:

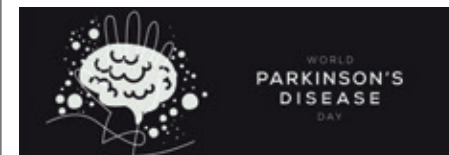
"Jag hade bara foton som visar ett hopp som inte syns. Jag blir förvånad när jag märker saker som jag kunde göra förut, men inte fungerar idag."

Hennes kommentar om dagen:

"Världsparkinsondagen var en fredag och det fanns inte så många besökare i Kalix sjukhus som det är i andra dagar i veckan. Några stannade efter sina läkarbesök och tog med sig en broschyr. Det är i alla fall bra att vara synlig för det sprider kunskap om att sjukdomen finns."

Piteå sjukhus-entré

Christina Eriksson och Gunnar Lundgren befann sig på plats, redo med material att dela ut till de som var intresserade, men i likhet med hur det var på övriga platser var det färre personer som passerade, än vad vi hade hoppats på.



Gemytliga medlemsmöten

Onsdagen den 4 juni hade både Luleås och Piteås lokala föreningar medlemsmöten utomhus, med korvgrillning och mycket gemyt.

TEXT OCH FOTO: BENGT-ERIK JOHANSSON & CHRISTINA ERIKSSON | DESIGN: HJÄLP REKLAMBYRÅ

Det var god uppslutning på båda orterna. I Luleå var det 32 personer som slöt upp, varav en blev inspirerad att bli medlem och lämnade in sin ansökan direkt efter mötet.

I Luleå höll man till på Gültzauudden och det var soligt och fint, vilket hade lockat fler grupper än oss till grillplatserna, men det var gott om plats för alla, så det var inget problem.



"Gültzauudden är idag en naturskön park, som har en historia som industriområde. På 1830-talet startades Josefine Varf, som byggde segelskutor här, av Christian Gültzau. Då fanns här också ett tjärhov, en kontrollplats för tjära som flottats i tunnor på Luleälven. Efter att varvet gick i konkurs har det bland annat funnits sågverk, rökeri, restaurang och kallbadhus."

► I Piteå var 29 personer på plats, så det var en bra uppslutning med tanke på den bläst som var. De höll till på ett ställe som kallas Gläntan. Det är en badstrand med grillplats som inte ligger så långt från Piteå Havsbad.

De hade tänkt ha en "sittande" tipsrunda och även dela ut en enkel enkät som deltagarna skulle ha svarat på. Men vädret stoppade det, så det får bli en annan gång.

Nu tar vi "sommarlov" och så ses vi igen till hösten.



Tuija träffar Barbro Wilén

I serien *"Tuija träffar ..."* har Tuija Tranborg den här gången intervjuat medlemmen Barbro Wilén.

TEXT: TUIJA TRANBORG | FOTO: PRIVAT | DESIGN: HJÄLP REKLAMBYRÅ

Barbro är uppvuxen i Hummelholm, en liten by utanför Nordmaling i Västerbotten. Byn är känd för sina lövängar. Sedan 70-talet bor hon i Högländsnäs utanför Piteå, tillsammans med sin man Ulf. Större delen av sitt arbetsliv har hon arbetat på försäkringskontor.

Hennes Parkinson-historik började med att hon kände att hon "släpade" efter med sitt vänstra ben och var trött och hade värk i kroppen.

"Mina rörelser och brevutskriften på jobbet blev tokiga", säger Barbro.

Efter remiss till neurolog fick hon vänta sex månader på att få en besökstid. Det tog sedan ytterligare sex månader att, efter alla tester, få Parkinson-diagnosen. Det var år 2003.

*"Det är en lättnad att få en diagnos,
även om man blir ledsen."*

Åren gick med Parkinson-medicinering och det blev aktuellt att diskutera nästa steg.

För Barbro blev det att L-dopa ges via en Lecigon pump, direkt in i tarmen. Hon provade först pumpen hemma och sedan

oktober 2024 bär hon den dagligen. Hon är nu knuten till Norrlands Universitetssjukhus i Umeå.

Pumpen levererar en viss mängd medicin per timme från klockan sex på morgonen till klockan tio på kvällen. Till natten tar hon medicin i tablettform. Innan pumpen tog hon medicin varannan timme.

Pumpen kändes lite "bökgig" i början, men man vänjer sig med tiden. Ulf hjälper henne med att spola ur slangen.

Om Parkinsonför-
eningens betydelse
säger hon:

"Det har betytt
mycket! Att träffa
andra personer me

Wilén samma diagnos, men med varierande symtom, att få information om forskning och behandlingar, med mera”.

PS. Jag (Tuija) passar på att tacka Barbro's man, Ulf Wilén för alla de år som han har hjälpt Parkinson Norrbotten som kassör och nästan ensam skribent till *"Bladets"* föregångare, *"Utskicket"*.

Tuiza Tranbong

Tuija Tranborg
Vice Ordförande



Nya e-postadresser på gång

När vi var på Parkinsonförbundets kongress i Uppsala i mitten av maj, fick vi veta att det går att få epost-adresser till de regionala och lokala föreningarna som går under förbundets egen domän, parkinsonforbundet.se

Vi har därför bett om och fått adresserna:

norrboten@parkinsonförbundet.se och ***lulea@parkinsonförbundet.se***
 samt ***pitea@parkinsonförbundet.se***

Den befintliga adressen parkinson.norrbotten@gmail.com blir överflödigt men kommer att finnas kvar, parallellt med de nya adresserna, under en period.

Lösning till korsordet i #1 2025

	DIALEKT N BEMARS KADE	C	UTROP HULTHENS GÖRANFELT	Ä	L	HEMTA O HARTYNE	KILO	EN SMÅLA UNDER- KONT	U	FILM EFFETER ETT DATA- SPEL		RÖKNING	U	T	TÖRST BLIR OM NÖGLET											
		B	O	B	H	O	S	K	I	N		S	PADEL	J	U	TÖRST BLIR OM NÖGLET										
	KALIFORNIEN	C	A	N	V	VÄDER- STRECK DE KAN SIC SÄC	DRYCK	G	SPECIFIC GERAR RESS SPÅ- LEU			Ä	R	E	T	TÖRST BLIR OM NÖGLET										
	ANSTAND	K	R	E	D	I	T	PRIMAT	A	P		A	KORAN 1/1 AV LITE- SPEL	R	Ö	J	A	TÖRST BLIR OM NÖGLET								
	FILMDAR SPELADE JESGAR HOOVER	N	I	X	O	N	BASAR PÅ AVDEL- NINGEN TÄNKTE	C	H	E		F	S	L	Ä	K	A	R	E	N	TÖRST BLIR OM NÖGLET					
MINNES MATT	SKÅNKA	FÖRSTA	BÅR KÖTTAR	SPÅR	ES	P	N	ÖRTER	B	Y	A	R	K	U	R	U	MANGAN BLOMMA	M	N	TÖRST BLIR OM NÖGLET						
MUK	G	I	G	A	B	Y	T	E	KORTHOD KURAGE	L	E	K	M	A	R	I	O	B	R	O	K	A	R	E	N	TÖRST BLIR OM NÖGLET
L	E	N	L	A	LEM INNTY- MARIG	A	R	M	VÄGER I VATTEN	A	L	G	SÖGER SURFARE BETYDEL- SELOS	V	Ä	G	ROMAN	B	O	K	E	S	TÖRST BLIR OM NÖGLET			
INSEKT- NING	I	S	M	NATRIUM	TYDA STRO	N	A	T	O	L	K	A	E	S	A	I	Ö	S	A	R	E	TÖRST BLIR OM NÖGLET				
FILMENS ÖVERSKA TITEL	V	E	M	S	A	T	T	E	D	E	I	T	R	O	G	E	R	R	A	B	B	I	T	?	TÖRST BLIR OM NÖGLET	
	ASKGUD BRYGGS	T	O	R	URSÄKTAT	V	A	SNÄLL	R	A	R	R	IFALL	R	A	B	B	I	T	?	TÖRST BLIR OM NÖGLET					
	Ö	R	A	D	DRÖPMAR VIGAV DE SÅ	A	D	VID TIDEN- GIVELSE	K	L	GÖR SÅRSTA	O	N	T	Ö	S	P	R	O	T	KVÄN	TÖRST BLIR OM NÖGLET				
	L	E	V	A	N	D	E	I	A	N	I	M	A	T	I	O	N	E	N	TÖRST BLIR OM NÖGLET						

KÖRSORDSMÅKARE: BENGT-ERIK JOHANSSON



parkinsonforbundet.se

Parkinson Norrbotten

Styrelsen och kontaktpersoner för alla våra kommuner

Åsa Simu Holmgren

Ordförande

Luleå

070-347 75 85

asaholmgren66@gmail.com



Tuija Tranborg

Vice Ordförande

Övertorneå

073-067 76 62

tranborg2@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



Hans Berglund

Ledamot

Luleå

070-256 70 74

hans.antnas@gmail.com



Tom Rutschman

Ledamot

Råneå

076-827 59 25

rutschmans@gmail.com



Johan Ingri

Ledamot

Luleå

070-207 37 58

johaningri@gmail.com



Bengt Dahlblom

Suppleant

Luleå

070-266 91 04

bengt.dahlblom@telia.com



Lasse Ejeklint

Suppleant

Luleå

070-517 72 33

lasse.ejeklint@gmail.com



STÖD PARKINSON NORRBOTTEN!

BG: 862-9016

SWISH: 123 015 96 99  **swish®**

Arjeplog: Åsa Simu Holmgren 070-347 75 85

Arvidsjaur: Åsa Simu Holmgren 070-347 75 85

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