



Generalsekreteraren och juristen Jenny Lundström har på bara tre år genomfört många förändringar på Parkinsonförbundet tillsammans med förbundsordföranden.

Foto: OLA KJELBYE



Ordförande Eva-Lena Jansson fick diagnosen Parkinsons sjukdom för sju år sedan och har alltid varit öppen med sin sjukdom.

Omkring 22.000 personer i Sverige har Parkinsons sjukdom. Det går än så länge inte att bota eller bromsa sjukdomsförloppet, men det går att minska symtomen och förbättra livskvaliteten. Det dynamiska Parkinsonförbundet med ordförande Eva-Lena Jansson och generalsekreterare Jenny Lundström vid rodret arbetar hårt för att bevaka sina cirka 9.000 medlemmars rättigheter till god vård och tillgång till aktuella forskningsrön. Eftersom fysisk aktivitet är extra viktigt för personer med Parkinsons sjukdom arrangerar läns- och lokalföreningarna otaliga aktiviteter i landet. I Örebro träffar vi några engagerade medlemmar som med liv och lust ägnar sig åt boxning och dans.

Slå ett slag för **Parkinson**



Björn Magnusson är 74 år och bor i Örebro. För tre år sedan fick han diagnosen Parkinsons sjukdom och började då träna boxning. – Jag kommer hit och tränar två gånger i veckan, en timme varje gång. Innan jag blev sjuk var jag lite dålig på att röra på mig. Att hålla på med boxning är inte bara bra för min hälsa, det är faktiskt väldigt roligt också. Och vi ägnar oss inte åt matcher där vi slår på varandra, vi tränar främst upp koordination och muskelstyrka. Efter varje pass brukar jag känna mig väldigt bra.

förbundet

Radarparet Eva-Lena Jansson och Jenny Lundström som har lett Parkinsonförbundet sedan 2021 har hunnit med att genomföra många förändringar, inte minst inom påverkansarbetet. I dag syns och hörs Parkinsonförbundet på många håll och på många olika sätt i landet och den egna tidningen Parkinsonjournalen trycks i 7.500 exemplar fyra gånger per år.

Förbundet har blivit en kraft att räkna med, men ännu mer kan göras för att tillgodose medlemmarnas behov av jämlik och högkvalitativ vård, anser de båda.

– Sjukvården borde använda sig mer av vår kompetens, säger Eva-Lena Jansson, som är en före detta riksdagsledamot för Socialdemokraterna.

Hon fick diagnosen Parkinsons sjukdom för sju år sedan.

– Jag gick med i förbundet direkt efter diagnosen och blev vald till ordförande 2021. Därefter gjorde jag ett tillfälligt inhopp i riksdagen igen och passade på att arrangera ett seminarium om Parkinsons sjukdom, berättar hon.

Generalsekreteraren Jenny Lundström är jurist och har lång erfarenhet av arbete med att bland annat driva civilrättsliga och särskilt socialrättsliga mål i domstol.

– Jag har ett starkt rättvisepatos och är en utpräglad föreningsmänniska. I Sverige är vi bra på att organisera oss och föreningsarbete är viktigt både för gemenskapen och för att få till utveckling och goda förändringar, säger hon och tillägger att hon har en närstående med Parkinsons sjukdom.

Några av de förändringar som har genomförts de senaste tre åren är att det nu finns en helt ny webbplats, att Parkinsonjournalen har fått en ny form och layout och att ett nytt digitalt nyhetsbrev har startats.

– Förbundets kansli har också flyttat till en ny och ändamålsenlig mindre lokal belägen i ett kontorshotell, säger Eva-Lena och berättar vidare att det i höstas anordnades ett stort och mycket uppskattat webinarium för alla medlemmar som är anhöriga till någon med Parkinson.

RUNT 9.000 MEDLEMMAR

Mottot och ledstjärnan för förbundets – och de 24 läns- och 40 lokala föreningarnas – arbete är att alltid ha medlemmarna i fokus. I dag är antalet medlemmar runt 9.000 och man arbetar för att få med ännu fler i förbundet.

– Det gäller att lyssna på medlemmarna, driva deras frågor och verka för att förbundet ska vara en stark företrädare, säger Eva-Lena. En av de viktigaste uppgifterna är att informera medlemmarna om vilka rättigheter som de har. Att de har rätt att få träffa en erfaren, intresserad och engagerad läkare samt att få tillgång till behandling oavsett var de bor.

Många sjuka har också problem med Försäkringskassan och även där kan förbundet hjälpa till med stöd.

– Inte minst genom att ge Försäkringskassan ökad kunskap om denna sjukdom. Det finns ett stort behov av det, konstaterar Jenny och tillägger att förbundet tagit fram ett formellt underlag som tydligt beskriver Parkinsons sjukdom. Detta underlag kan medlemmarna använda i sina kontakter med exempelvis myndigheter. Vi är också en aktiv remissinstans och har de senaste åren lämnat in flera yttranden till bland annat socialdepartementet i sakfrågor viktiga för våra medlemmar.



I dag är antalet medlemmar runt 9.000 och man arbetar för att få med ännu fler i förbundet.

ÖPPENHET OCH TYDLIG INFORMATION

Parkinson är en komplex sjukdom som kan yttra sig på många olika sätt. Tidiga symtom kan vara svårtolkade och det finns många vanföreställningar om sjukdomen, bland annat att det bara är äldre män som drabbas.

– 20 procent av våra medlemmar är under 67 år, berättar Eva-Lena, som till skillnad från många andra med Parkinsons sjukdom har varit mycket öppen med sin sjukdom.

– Det är inte ovanligt att man försöker dölja att man har drabbats av denna obotliga sjukdom, att man känner en slags skam. Vi tror att öppenhet och tydlig information motverkar detta.

Förbundet har även tagit fram nya faktaböcker om sjukdomen.

– Det ingår i vårt uppdrag att informera om allt som kan vara viktigt för den som lever med sjukdomen. Att ordna möjligheter till fysiska aktiviteter är ett exempel på det. Det är av yttersta vikt att träna och inte fastna i passivitet, säger Eva-Lena som själv bland annat spelar bordtennis, en stor sport bland personer med Parkinsons sjukdom, liksom boxning och dans.

Båda kvinnorna arbetar tätt ihop med sin styrelse, där bland annat Johan Lökk, professor i geriatrik, är ny ledamot sedan 2023.

– Jag har varit med i Parkinsonförbundet länge, men är nu med i styrelsen. För mig som har arbetat med denna sjukdom sedan 90-talet känns det naturligt att vara med i styrelsen som vetenskaplig resurs. Jag är även verksam i Parkinsonfonden som bedömer ansökningar om forskning inom området och i förekommande fall beviljar medel till i första hand klinisk forskning, säger Johan Lökk som arbetar kliniskt på Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge.

Han har forskat under många år inom området och publicerat ett 100-tal vetenskapliga artiklar, och konstaterar att mycket har hänt – och händer – inom sjukdomen under senare år.

– Men om jag tittar på utvecklingen de senaste cirka 30 åren så måste jag tyvärr säga att jag hade hoppats att det skulle ha hänt ännu mer, att det nu skulle finnas en botande behandling, eller åtminstone en effektiv bromsande behandling. Men där är vi inte i dag, trots att sjukdomen har varit känd sedan 1814.

Vårdprogram och riktlinjer uppdateras regelbundet men Johan Lökk konstaterar att man i allmänhet använder samma mediciner i dag som tidigare med olika varianter.



Johan Lökk är ny ledamot i Parkinsonförbundets styrelse.



Åsa Fransson är 66 år och bor i Örebro. För nio år sedan fick hon diagnosen Parkinsons sjukdom. Nu är hon inne på tredje året som medlem i en dansgrupp, en aktivitet hon verkligen uppskattar.

– Jag är egentligen inte alls någon dansare men vet hur viktigt det är att röra på mig. Och att dansa är ju riktigt roligt, utbudet i koreografin varierar ständigt och alla kan vara med. Ibland är det snabba danser, ibland långsamma och svävande rytmer, det är dem jag gillar bäst. Det är också kul att lära känna andra medlemmar i Parkinsonförbundet, vi brukar alltid fika efteråt.

– Eftersom jag vet att fysisk aktivitet gör nytta håller jag även på med simning och gymnastik. Och jag har som mål att gå tre kilometer om dagen.



Om Parkinsons sjukdom

I Sverige finns det cirka 22.000 personer som har Parkinsons sjukdom. Varje år insjuknar omkring 2.000 personer. Det är en neurologisk sjukdom som innebär att de nervceller som tillverkar dopamin långsamt försvinner, vilket leder till dopaminbrist i hjärnan. Sjukdomen utvecklas oftast långsamt och det är inte förrän en relativt stor del av nervcellerna har skadats som rörelsesymtom såsom långsam gång, stelhet, skakningar med mera uppkommer. Det går än så länge inte att bota eller bromsa sjukdomsförloppet, men det går att minska symtomen och förbättra livskvaliteten för personer med Parkinsons sjukdom.

Om Parkinsonförbundet

Parkinsonförbundet är en patientorganisation med cirka 9.000 medlemmar. Här finns medlemmar med Parkinsons sjukdom, deras anhöriga och stödmedlemmar. Organisationen finns i hela landet genom sina 24 länsföreningar och ett 40-tal lokala föreningar. Parkinsonförbundet är en ideell organisation som informerar, upplyser och stödjer forskning, samt uppmuntrar och hjälper dem som drabbats av Parkinsons sjukdom. Förbundet arbetar för att förbättra förhållandena för personer med Parkinsons sjukdom och parkinsonliknande sjukdomar och deras anhöriga.

Mer info: www.parkinsonforbundet.se



– Det har dock kommit en del nya preparat och en del nya så kallade avancerade behandlingar. Forskning och diskussion om stamcellstransplantation är igång igen och dess eventuella plats inom tänkbara framtida terapier. Dock kommer det i så fall inte att bli en behandling som passar alla, precis som fallet är med de nuvarande avancerade terapierna. Det pågår en hel del intressanta forskningsprojekt som förhoppningsvis i bästa fall kan komma ge gynnsamma resultat och därmed bli till nytta för patienterna. Men det kräver tid, tålmod, resurser och engagerade forskare.

Parkinsons sjukdom är en sjukdom med ett långsamt förlopp.

– Man brukar säga att tiden bidrar till att sätta diagnosen. Det innebär att de inledande symtomen smyger sig på, och ofta märker personen inte i början riktigt att något är fel. Men med tiden tilltar och utvecklas symtom som gör att personen söker vård. Ofta vänder man sig till primärvården och därför är det viktigt att primärvården har kunskap att bedöma och i förekommande fall remittera till specialister inom området, såsom neurologi och geriatrik. Detta för att få en adekvat bedömning, utredning, diagnos, terapi och stödåtgärder tidigt om man misstänker Parkinsons sjukdom.

– Det är en i dag obotlig sjukdom men den påverkar inte

påtagligt livslängden, säger Johan Lökk, som upprepar att förbundets viktigaste uppgift är att arbeta för att alla med Parkinsons sjukdom ska få tillgång till god vård, oavsett bostadsort.

Han poängterar även vikten av fysisk träning.

– All aktivitet och träning är positiv och gynnsam för den drabbade patienten, precis som det generellt är för alla personer. Dans och boxning, där man tränar både muskler, koordination och kondition, är exempel på välgörande aktiviteter som man inte i första hand kanske tänker på vid träning för patienter. Men det är ett gott exempel på att man kan göra nästan allt, att man inte ska begränsa sig av sin sjukdom, avslutar Johan Lökk som trots avsaknad av nya forskningsgenombrott ändå fortsätter att hysa en stark framtidstro när det gäller nya, botande/bromsande behandlingar.



EVELYN PESIKAN
Medicinsk skribent



Foto:
ERIKA GERDEMARK



Eva-Lena Jansson, ordförande i Parkinsonförbundet, spelar även bordtennis vilket är en vanlig aktivitet bland personer med Parkinsons sjukdom, liksom boxning och dans.