

Tänk en klubb för människor som är besatta av att förstå, lära sig mer och helst bromsa rörelsesjukdomar, med extra stort intresse för Parkinsons sjukdom. Det är Swemodis. – Nätverk är viktiga, det är ett nödvändigt kunskapsutbyte och dessutom är det trevligt, säger Per Odin i Swemodis styrelse.

Sällskapet som gör skillnad för patienter med Parkinson

Swemodis står för Swedish Movement Disorder Society och är en medlemsorganisation för forskare och vårdpersonal som verkar inom de neurologiska rörelsesjukdomarna. Det är en aktiv organisation, med stor påverkan på den behandling som faktiskt når fram till Parkinsonpatienter i Sverige.

Föreningen driver ett kvalitetsregister, arrangerar utbildningar och uppdaterar verksamheten inom Parkinsonvården med de allra senaste behandlingsrekommendationerna. Dessutom arrangeras mängder av möten.

– Det händer så mycket inom det här området, vi som verkar i det här fältet behöver helt enkelt träffas och dela med oss av nya rön och egna reflektioner, säger Per Svenningsson, verksam neurolog, professor och dessutom ordförande i Swemodis när vi träffas på en lunch i mitten av september.

Jag har turen att få prata med två av styrelseledamöterna, ordförande Per Svenningsson och Per Odin, den vetenskapliga sekreteraren i Swemodis.

De berättar att Swemodis arrangerar sex egna möten, utöver de möten och konferenser som styrelsemedlemmarna själva medverkar i. I november arrangeras det årligen återkommande årsmötet under två dagar i Uppsala, detta år tillsammans med Parkinsonsjuksköterskorna. Vården kring en Parkinsonpatient ska vara



Här är några av styrelsemedlemmarna med några av de experter som deltog under förra årsmötet, från vänster: Joachim Ferreira, Lissabon, Christian Hedemann Sörensen, Århus, Valentina Leta, Milano, Per Odin, Lund, Werner Poewe, Innsbruck och Per Svenningsson, Stockholm. ”Nästa möte hoppas jag ska bli lyckat, att det stimulerar till mer kunskap och ännu mer gemenskap kring kampen mot Parkinson”, säger Per Odin.

multidisciplinär, inte bara läkare utan också sjukgymnaster, omsorgspersonal och sjuksköterskor. Det framgår tydligt av föreningens riktlinjer.

– Parkinsonsjuksköterskor har en väldigt viktig roll för behandlingsresultatet och det är givande för oss att kunna ha det här mötet tillsammans, förklarar Per Odin. I patientmötet har de mer tid och kan svara på frågor, inte minst är det vid de avancerade behandlingarna som sköterskornas medverkan är avgörande för framgång.



Per Svenningsson.



Fakta: Parkinsons sjukdom

I Sverige lever omkring 22 000–24 000 personer med Parkinsons sjukdom, och cirka 2 000 nya fall diagnostiseras årligen. Sjukdomen beror bland annat på att dopaminproducerande celler i hjärnan förstörs, vilket påverkar kroppens rörelsek kontroll och leder till symtom som skakningar, stelhet och långsamma rörelser. Det finns ännu ingen botande behandling, men symtomen kan lindras genom mediciner och andra terapier.

»Vi behöver också träffa våra patienter, jag lär mig mycket i mötet med patienterna hela tiden.«

Under novembermötet planeras flera punkter med delvis olika innehåll. Dels kommer aktuell kunskap kring sjukdomarna och behandling att delas. Den andra dagen blir det fokus på vad som hänt i världen på området, då även internationella forskare är inbjudna. Första dagen kommer bland annat uppmuntrande inslag kring Parkinsonregistret, som föreningen driver. Allt för att få fler att använda och få personal och patienter att själva uppdatera registret. Som det är med register, uppdateras de frekvent ökar kvalitet och nytta för varje dag med varje ny patient som ingår.

Parkinsonregistret är en stor del av Swemodis konkreta uppdrag. Det är ett kvalitetsregister som i dag innehåller fakta över 16 000 patienter och uppdateras ständigt. Registret ingår sedan 2013 i Svenska Neuroregistret. Syftet med registret är både att föra vården och forskningen framåt, men också att vården ska bli jämlik och hålla lika hög kvalitet över hela landet.

Informationen består bland annat av behandlingseffekt och uppnådd livskvalitet efter insatt terapi. Endast patienter inom specialistvården ingår i registret och

det är än så länge inte alla med Parkinson i Sverige som regelbundet träffar en specialist. Hur många parkinsonpatienter som vårdas inom primärvården och inte har möjlighet att träffa en specialist inom neurologi eller i vissa fall geriatrik, är okänt och här är diagnosen mycket osäker. Säkerheten vid Parkinsondiagnostik i primärvården har beräknats till endast runt 50% enligt internationella studie, enligt information i registret (neuroreg.se/parkinsons-sjukdom/om/).

Registret består även av patienters egenregistrerade upplevelser och kallas PER. Där ingår faktorer som symtom, livskvalitet och sjukvårdskontakter. Det blir en kommunikationsväg mellan vård och patient.

– Ja, det är förstås avgörande hur personen mår. Vi behöver också träffa våra patienter, jag lär mig mycket i mötet med patienterna hela tiden.

Vad lär du dig i patientmötet?

– Oj, mycket! En av mina patienter, hon är ju känd och pratar öppet om att hon går hos mig. Sara Riggare själv forskare, hon har lärt mig att vi läkare måste lära oss att fokusera mer på de perioder som är bra. Vad påverkar att de är bra, vilka faktorer leder fram till de perioderna och så vidare. Det har fått mig att ändra mitt fokus i patientmötet, att inte bara prata om symtom och det sjuka, förklarar Per Svenningsson.

De stora genombrotten kring Parkinson de senaste åren har handlat både om behandling och förståelse kring själva sjukdomen. Varje år publiceras nya upptäckter kring diagnosmetoder och biomarkörer för sjukdomen. Nu vet forskarna också mer om de icke-mo-

»Jag tror det kan ta tio år tills vi har en bromsmedicin för Parkinson, jag hoppas, men vet förstås inte.«

toriska symtomen som kan uppträda vid Parkinsons sjukdom. Sammantaget gör kunskapen att en patient som får adekvat behandling att livskvaliteten för den drabbade har möjlighet att vara hög. Att få behandling adekvat, över tid, är ingen standardprocedur. Varje patient är unik och varje Parkinson har sitt eget förlopp.

Den kliniska diagnosen Parkinsons sjukdom baserar fortfarande huvudsakligen sig på motoriska symtom som huvudsakligen beror på förlust av dopamin och kan behandlas framgångsrikt med substitutionsbehandling.

– Parkinsons är dock heterogen och komplex i sitt kliniska uttryck, förklarar Per Svenningsson, och många patienter drabbas av olika icke-motoriska symtom samt motoriska komplikationer, mot vilka bättre symtomatiska terapier behöver utvecklas.

Enligt Swemodis behandlingsrekommendation är den första behandlingen som sätts in fortfarande läkemedel som ökar dopaminsignalering, såsom levodopa, dopaminreceptoragonister samt hämmare av monoaminooxidas B eller katekol-O-metyltransferas. Levodopa, som alltid ges tillsammans med en hämmare av aromatiskt aminosyradekarboxylas för att minska perifer metabolism, ger den största symtomlindringen, men med tiden uppstår ofta fluktuationer och dyskinesier och behandlingen ger sämre effekt.

Dyskinesierna kan ibland motverkas av amantadin, som verkar på glutamaterg neurotransmission, kan motverka dyskinesier, förklarar Per Svenningsson. Även en del icke-motoriska symtom kan förbättras när den dopaminerga behandlingen optimeras. Därtill kan de icke-motoriska symtomen, som demens, depression, hallucinationer, sömnbesvär och autonom dysfunktion behandlas med läkemedel som är godkända för dessa indikationer men som inte förvärrar de motoriska symtomen vid Parkinsons sjukdom. Därtill ska patienterna hålla i gång träningen för att förbättra balans, hållning, muskelstyrka och tal.

I de mer avancerade stadierna finns flera alternativ, som kan användas i individuellt utprovad kombination. a) Kontinuerlig tillförsel av levodopa/carbidopa till proximala delen av tunntarmen via PEG, med bärbar pump. b) Kontinuerlig tillförsel av dopaminreceptor-agonisten apomorfinsubkutant med bärbar pump. c) Kontinuerlig tillförsel av foslevodopa/foscarbidopa subkutant med bärbar pump. d) Djupelektrostimulering (DBS) med högfrekvent ström från en subkutan stimulator till elektroder som opererats in stereotaktiskt, företrädesvis i nucleus subthalamicus.

Det här är information som kommer från Swemodis hemsida och artiklar som bland andra Per Svenningsson publicerat i Läkartidningen.

– Både pump och DBS är avancerade precisionsbehandlingar som det fortfarande sker utveckling inom



Per Odin.

Hur mår parkinsonpatienten?

I Parkinsonregistret, som uppdateras av Swemodis, ingår också patientens egen registrering (PER). Här besvaras frågor inom följande ämnen:

- Livskvalitet
- Icke motoriska symtom
- Parkinsonrelaterad livskvalitet
- Symtomvariationer under dagen
- Sjukvårdskontakter

Källa: Svenska Neuroregistret – Parkinsons sjukdom

och vi har möte varje år som fokuserar på dessa, förklarar Per Svenningsson. Vårt uppdrag är både att utbilda och vara en mötesplats för att dela forskningen.

Vad saknas inom parkinsonsforskningen?

– De stora genombrotten vi väntar på nu är att det ska komma läkemedel som bromsar själva sjukdomsförloppet, den neurodegenerativa processen, säger Per Svenningsson och Per Odin håller med.

Flera studier pågår berättar de, med bland annat kliniska behandlingsstudier som försöker minska spridning och aggregering av alfa-synuklein. Vidare utvecklas gen- och cellbaserade tillvägagångssätt för att återskapa dopaminerg funktion. Men vad som blir genombrottet vet de inte.

Hur lång tid kan det ta innan det händer, tror ni?

– Jag tror det kan ta tio år tills vi har en bromsmedicin för Parkinson, jag hoppas, men vet förstås inte, svarar Per Odin.

Den vetenskapliga sekreteraren är själv månader från pensionsåldern, men låter inte som om han tänkt sluta jobba. Förutom att han är professor på Skånes Universitetssjukhus i Lund och huvudförfattare till tre pågående studier, är han också verksam neurolog på Lunds lasarett. Odins profilområde på Lunds universitet är proaktivt åldrande och han verkar leva som han lär.

– Jo, jag får snart dra in lönen med mina egna anslag, men nej, jag hade inte tänkt sluta arbeta på ett tag. Jag har alldeles för mycket att göra och har alldeles för roligt. Dessutom är det nyttigt att vara fysiskt, intellektuellt och socialt aktiv, konstaterar han och ler.

Läs mer om behandlingsrekommendationer för Parkinson på swemodis.se. Socialstyrelsen har nationella riktlinjer för behandling kring Parkinson, och mycket av innehållet är taget från Swemodis med en del tillägg. Läs mer på socialstyrelsen.se



Text **HANNA BRODDA**

Vetenskaplig journalist
hanna.brodda@pharma-industry.se



Swemodis årliga möte hålls på Elite Hotel Academia i Uppsala 6-7 november.

Vad är Swemodis?

Swedish Movement Disorder Society är en ideell förening som har målsättningen att öka intresset för Parkinsons sjukdom och andra rörelsesjukdomar samt att förbättra möjligheterna till forskning, klinisk behandling och utbildning av forskare och läkare. Ett huvudintresse är att stimulera kontakter mellan teoretisk (preklinisk) och klinisk forskning för ett snabbare överförande av forskningsresultat till kliniska behandlingsmöjligheter.

Styrelsen består av ordförande Per Svenningsson, Filip Bergquist, Håkan Widner, Per Odin, Anders Johansson och ledamöterna Radu Constantinescu, Nil Dizdar, Linda Eriksson, Karin Gunnarsson, Göran Lind, Johan Lökk, Caroline Marktorp, Dag Nyholm, Gesine Paul Visse, Sven Pålhagen, Sten-Magnus Aquilonius, Angela Cenci Nilsson, Kjell Fuxe, Stig Rehn-crona och hedersmedlemmarna Olle Lindvall och Sten-Magnus Aquilonius.



För Spinal Muskelatrofi (SMA) typ 1, 2 eller 3* oavsett ålder

Evrysdi-tablett är ett alternativ till oral lösning, för de äldre än 2 år som väger minst 20 kg.

NU
ÄVEN TILLGÄNGLIG
SOM TABLETT¹

Roche

Kan sväljas hel
eller lösas upp i
vatten¹

Kan förvaras i
rumstemperatur¹

*Evrysdi ingår i högkostnadsskyddet med begränsning

Referens: 1. Produktinformation Evrysiq (risdiplam)

▼ Detta läkemedel är föremål för utökad övervakning. Detta kommer att göra det möjligt att snabbt identifiera ny säkerhetsinformation.

Evrysdi ▼(risdiplam), Pulver till oral lösning 0,75 mg/ml. Filmraderade tabletter 5 mg. Övriga medel för sjukdomar i rörelseapparaten, M09AX10, (RX F) Oral lösning 0,75 mg/ml: Subventioneras endast för behandling av SMA hos patienter med typ 1, typ 2 eller typ 3. Filmraderade tabletter: Subvention under utvärdering. **Indikation:** Evrysdi är indicerat för behandling av 5q spinal muskelatrofi (SMA) hos patienter med en klinisk diagnos av SMA typ 1, typ 2 eller typ 3 eller med en till fyra SMN2-kopior. **Dosering:** Evrysdi oral lösning är tillgänglig för patienter i alla åldersgrupper och för patienter som behöver använda en nasogastrisk sond eller gastrostomison. Evrysdi filmraderad tablett kan tas av patienter ≥2 år med en kroppsvikt på ≥20 kg är 5 mg. Tabletten eller tabletten upplöst i vatten får inte administreras genom en nasogastrisk sond eller gastrostomison. Lämplig läkemedelsform ska förskrivas i enlighet med den dos som fordras av patientens behov, inklusive patientens förmåga att svälja. **Kontraindikation(er):** Överkänslighet mot den aktiva substansen eller mot något hjälpämne. Baserat på in vitro-data kan risdiplam öka plasmakoncentrationerna av läkemedel som elimineras via MATE1 eller MATE2-K, såsom metformin. Om samtidig administrering inte kan undvikas ska läkemedelsrelaterade toxiciteter övervakas. **Varningar och försiktighet:** Embryofetal toxicitet har observerats i

djurstudier. Fertila patienter ska informeras om riskerna och måste använda en mycket effektiv preventivmetod under behandlingen och i minst 1 månad efter den sista dosen hos kvinnliga patienter och i 4 månader efter den sista dosen hos manliga patienter. Graviditetsstatus ska kontrolleras hos fertila kvinnliga patienter innan behandling med Evrysdi påbörjas. Baserat på observationer i djurstudier, ska manliga patienter inte donera sperma under behandling och de närmaste 4 månaderna efter den sista dosen av Evrysdi. Innan behandling sätts in ska fertilitetsbevarande åtgärder diskuteras med fertila manliga patienter. Effekten av Evrysdi på manlig fertilitet har inte undersökts hos människa. **Fertilitet, graviditet och amning:** Evrysdi rekommenderas inte under graviditet eller till fertila kvinnor som inte använder preventivmedel. Eftersom risken för skada på ammade spädbarn inte är känd, rekommenderas att inte amma under behandling. Manliga patienter som vill skaffa barn ska avbryta behandlingen i minst 4 månader. Behandlingen kan återupptas efter att kvinnan blivit gravid. Baserat på prekliniska data förväntas risdiplam inte påverka fertiliteten hos kvinnor. **Datum för översyn av produktresumén:** 2025-06-02. För fullständig information vid förskrivning, produktresumé och aktuell prisinformation, se www.fass.se. Hälso- och sjukvårdspersonal uppmanas att rapportera varje misstänkt biverkning. Rapporteringen ska göras till Läkemedelsverket www.lakemedelsverket.se eller direkt till Roche på sverige.safety@roche.com.