

TILL DIG
som är medlem
i Demens-
förbundet

Leva med demens

#3
2026

FORSKNING
Beteende-
förändringar
förutspår
diagnos

Tema:
De nya
läkemedlen
är här

AKTUELLT
Demenskören
fortsätter
efter succén

Äventyr i Europa

Petra Viklund och hennes mamma
Kerstin Danielsson tog husbilen ner i
Europa trots Kerstins demensdiagnos.



Stöd forskningen – hjälp oss besegra demenssjukdomarna

Demensfonden delar varje år ut medel till svensk demensforskning. Fokus ligger på att utveckla nya läkemedel, behandlingsmetoder och vården. Genom att skänka en gåva stödjer du inte bara forskningen, du bidrar också till insatser för att sjuka och anhöriga ska må bra och få fler dagar med livskvalitet.

SWISHA DIN GÅVA HÄR
(Scanna koden med mobilen
och Swish-appen)



Ge fler tillgång till de nya läkemedlen

Det händer mycket inom demensområdet just nu. Forskningen tar viktiga steg framåt och ger nya insikter om alltifrån tidigare diagnostiseringsmöjligheter till säkrare diagnostik. Samtidigt ger berättelser från medlemmar och närstående, som Petra och hennes mamma Kerstin (som du kan läsa om på sidan 12), en påminnelse om livet mitt i sjukdomen – om närhet, anpassning och mod. Och strävan att få leva så bra man bara kan, trots sjukdom.

Men kanske starkast just nu brinner hoppet kring nya läkemedel mot Alzheimers sjukdom. För första gången talar vi om behandlingar som faktiskt kan påverka sjukdomsförloppet. Det är ett genombrott – men också en källa till frustration och oro. För vem får tillgång till dem?

Om detta handlar vårt stora tema i tidningen, läs på sidorna 18–25.

DEBATTEN OM NT-RÅDETS rekommendationer, där forskare som Henrik Zetterberg lyfter kritik, synliggör en svår balans. Å ena sidan måste nya behandlingar vara säkra, effektiva och jämlikt införda. Å andra sidan riskerar försiktigheten att skapa ojämlikhet, där patienter tvingas söka vård utomlands, som i Johan Lundgrens fall.

Demensförbundet menar att Sverige måste klara både och: en ansvarsfull introduktion av nya läkemedel och en tydlig plan för att fler ska få tillgång i tid. Det kräver investeringar i diagnostik, uppföljning och vårdens kapacitet – men också vilja att fatta beslut i en ny medicinsk verklighet.

»För första gången talar vi om behandlingar som faktiskt kan påverka sjukdomsförloppet.«

NÄR DEN HÄR tidningen lämnas till tryck har precis den digitala kongressen genomförts och jag har fått det stora förtroendet att leda Demensförbundet fram till nästa kongress. Tillsammans med förbundsstyrelsen och våra

lokalföreningar ska vi bli en ännu starkare röst för personer som lever med kognitiv sjukdom och deras närstående – och arbeta för ökad kunskap, förståelse och stöd i hela samhället. Det kommer att krävas mod och beslutsamhet att arbeta med många viktiga frågor och jag är redo. Hoppet är här. Nu behövs handlingskraft – så att det når fram till dem som behöver det mest. ●

Petra Tegman
Förbundsordförande



Plus

Att sjukdomsmodifierande läkemedel äntligen är här.

Minus

Att vi inte får möjlighet att testa och utvärdera läkemedlen i Sverige. Trots att det ena är en produkt helt utvecklad här i Sverige.



CHEF-
REDAKTÖRENS
LÄSTIPS

Läkaren Johan Lundgren, som själv drabbats av Alzheimers sjukdom, tog pengar ur egen ficka och reste utomlands för att få behandling med läkemedlet Lecanemab. Läs hans berättelse.

22



07 Aktuell

Demenskören fortsätter efter succén.

09 Forskning

Starkare grepp kopplas till mindre risk för demens.

11 Expertsvar

Vad är en framtidsfullmakt?

12 Personligt

Petra Viklund och Kerstin Danielsson gav sig ut på äventyr, trots diagnosen.

18 Tema: Läkemedel

Hopp för många, hjälp för få.

26 Lev väl

Håll koll på din hjärt- och kärhläsa.

28 Förbundssidor

Aktuellt och på gång från förbundet.

30 Lokala föreningar

Se vad som händer där du bor.

32 Hjärnigympa

Korsord och sudoku. Vinn två Sverigelotter.

34 Krönika

Kjell Ehn: "Nu är det ombytta roller"

Leva med demens

Ansvarig utgivare

Petra Tegman

petra.tegman@demensforbundet.se

Chefredaktör

Barbro Janson Lundkvist [A4]

barbro@levameddemens.se

Art Director

Ulrika Sandh [A4]

Medarbetare i detta nummer

Johanna Aggestam

Omslagsfoto

Johan Strindberg

Tipsa redaktionen!

levameddemens@a4.se

Åsikter som framförs av personer intervjuade i Leva med Demens delas nödvändigtvis inte av Demensförbundet.

Kontakt Demensförbundet:

Telefon: 08-658 99 20

Mejl: rdr@demensforbundet.se

Adress: Lundagatan 42A 5 tr, 117 27 Stockholm

Medlemskap

Tidningen Leva med Demens ingår i ditt medlemskap i Demensförbundet. Bli medlem: www.demensforbundet.se/blimedlem

Produktion

A4 Text & Form AB producerar

»Leva med demens« för Demensförbundet.

Tryck

Stibo Complete, Vimmerby

ISSN: 3035-9406

Annonskontakt

Karin Bajlo

karin.bajlo@demensforbundet.se

08-658 99 23



Demensförbundet

FOTO: GETTY IMAGES



Förändringar i beteende och humör bör uppmärksammas av de anhöriga.

– Denna reserv kanske däremot inte skyddar humör och beteende på samma sätt, förklarar Anna Marseglia.



Anna Marseglia.

Forskarna såg också att symtomen ofta var kopplade till faktorer som kolesterol-nivåer, blodsocker, sköldkörtelfunktion och kroppsvikt. Det är särskilt intressant eftersom många av dessa tillstånd går att behandla.

Samtidigt betonar forskarna att man genom studien inte kan avgöra vad som är orsak och verkan. Mer forskning behövs för att undersöka om behandling av dessa hälsotillstånd också kan påverka risken för demens.

– Men förändringar i humör och beteende är viktiga och bör inte förbises. Att uppmärksamma dem kan hjälpa både individer, anhöriga och vårdpersonal att söka utredning och stöd tidigare, säger Anna Marseglia.

PÅ SIKT HOPPAS forskarna att resultaten ska leda till förbättrad vård.

– Vi hoppas att vårt arbete ska bidra till en framtid där demensvården blir mer proaktiv, personanpassad och stödjande – och att människor kan bibehålla en god livskvalitet så länge som möjligt, samtidigt som familjer får tydligare vägledning och större trygghet, säger Anna Marseglia. ●

● NY STUDIE

Beteendeförändringar kan komma långt före en demensdiagnos

En ny studie visar att beteendeförändringar kan ge viktiga ledtrådar om vilka som löper ökad risk att utveckla demens.

Förändringar i humör och beteende kan vara en viktig signal om förändrad hjärnhälsa hos äldre. Det visar en ny studie från Karolinska Institutet och universitetet i Perugia i Italien.

Forskarna har undersökt över 1 200 personer över 65 år som har sökt hjälp på en minnesklinik. Bland dem som ännu inte hade fått någon demensdiagnos hade många redan symtom som nedstämdhet, oro, irritabilitet, apati eller rastlöshet.

– Att uppmärksamma dessa

neuropsykiatriska symtom kan därför bidra till att identifiera personer med förhöjd risk för kognitiv svikt eller demens i ett tidigare skede, säger Anna Marseglia, biträdande lektor vid Karolinska Institutet.

EN MÖJLIG FÖRKLARING är att vissa personer har en hög så kallad kognitiv reserv, vilket gör att hjärnan kan kompensera för tidiga skador och upprätthålla kognitiva funktioner under lång tid.

● TV-PROGRAM

Demens- kören fortsätter efter succén

SVT:s Demenskören blev en tittarsuccé. Nu fortsätter sången att skapa glädje för både deltagare och anhängare utanför tv-rutan.

SVT:s Demenskören berörde många tv-tittare under våren. I serien följdes 17 personer med demenssjukdom som tillsammans med musikern Anders Bagge och körledaren Sofia Lilja repeterade inför en stor konsert. Programmet byggde på forskning som visar att musik och körsång kan stimulera minne, språk och social samvaro hos personer med demenssjukdom.

Men projektet tog inte slut när

tv-kamerorna sloknade. Genom Stiftelsen Stora Sköndal har kören fått en fortsättning, och under våren har gruppen träffats i deras lokaler för att sjunga tillsammans med en ny körledare.

– Det är en sådan värme och gemenskap. Sången och glädjen sprids i hela huset, säger Annika Löfgren, områdeschef på Stora Sköndals diakonala enhet, i en intervju publicerad

på deras hemsida.

Flertalet deltagare från Demenskören har också fortsatt sjunga tillsammans och medverkat vid arrangemang hos bland annat Silviahemmet och Alzheimerfonden.

Demenskören är ett format som ursprungligen kommer från Storbritannien. Om det blir en ny svensk säsong är ännu inte klart, men körledaren Sofia Lilja har uttryckt för SVT att hon hoppas på det. ●

Anders Bagge och körledaren Sofia Lilja har bildat en kör med människor som alla lever med någon form av demenssjukdom.



Sofia Lilja deltar på Ölands demensdag den 24:e september. Läs mer på sidan 29.

FOTO: JANNE DANIELSSON/SVT

3 slutsatser om musikens goda effekter



1 SBU bedömer
Den svenska myndigheten

SBU som sammanställer forskningsresultat har bedömt att musikbaserade insatser kan minska depressiva symtom vid demens.



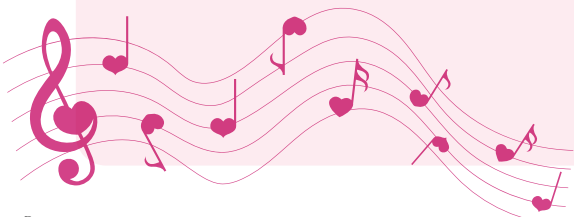
2 Pågående forskning

Vid Jönköpings universitet undersöker man hur metoden Music in Mind kan öka livskvaliteten hos personer med demens genom gemensamt musikskapande.



3 Positiva effekter på minnet

En studie från Linnéuniversitetet visar att äldre som sjunger i kör kan förbättra sitt episodiska minne.





Så ska nya vårdregler hjälpa patienter

Sedan den 1 juli gäller nya regler för hälso- och sjukvården. Målet är att vården ska bli mer sammanhållen och bättre anpassad efter patientens behov. Regioner och kommuner ska samarbeta bättre, och den som får kommunal hälso- och sjukvård ska vid behov kunna få en fast vårdkontakt som hjälper till att samordna vården. Patienten ska också få tydligare information om sina vårdkontakter. Dessutom ska alla kommuner ha en medicinskt ansvarig för rehabilitering, så kallad MAR. ●

Generationer möts över spelbrädet.



FOTO: JESPER HALL

● NYTT PROJEKT

Schack för hjärnan

Kan schack bidra till fler sociala möten och stimulera hjärnan? Det ska ett nytt treårigt projekt undersöka.

Projektet *Vi spelar ihop – schack för äldre* drivs av Stockholms Schackförbund med stöd från Allmänna arvsfonden. Det bygger vidare på erfarenheter från ett tidigare projekt där schack användes för att skapa möten mellan generationer.

Nu riktas fokus mot äldre. Tillsammans med bland andra Demensförbundet, bibliotek, aktivitetscenter och seniorverksamheter ska nya aktiviteter och

metoder utvecklas för att göra schack tillgängligt för fler.

– Min förhoppning är att kunna hitta ett koncept som är attraktivt och kul för äldre, så att de upptäcker schack, säger projektledaren Jesper Hall.

FORSKNING VISAR att schack tränar arbetsminne, koncentration och problemlösning. Samtidigt bidrar spelet till social gemenskap – som också är viktigt för hälsan.

– Jag tror att den stora vinsten är mötet mellan människor. Alla kan spela och vara med, säger Jesper Hall. ●

36

Den 36:e Alzheimer Europe-konferensen går av stapeln i Dublin den 27–29 oktober. Temat i år är att driva utvecklingen inom demensvården genom policy, forskning och samverkan. ●



FOTO: GETTY IMAGES



Ny bok om hbtq och demens

HUR PÅVERKAS IDENTITET, relationer och mötet med omsorgen när en hbtq-person får en demenssjukdom? Det undersöker forskarna Anna Siverskog och Linn Sandberg i boken *Minnen av regnbågen*, som är baserad på forskningsstudien Hbtq och demens i policy och praktik i svensk demensomsorg. Boken bygger på forskning om hbtq-personers erfarenheter av demens och demensomsorg och innehåller även råd för en mer inkluderande vård. ●

◆ FYSISK AKTIVITET

Starkare grepp kopplas till lägre risk för demens

Personer med mer greppstyrka löper lägre risk att utveckla demens och kognitiv svikt senare i livet. Det visar en stor metaanalys från KI.

En enkel styrkemätning kan ge viktig information om framtida hälsorisker. I en metaanalys från Karolinska Institutet, publicerad i British Journal of Sports Medicine, analyserades långtidsstudier med vuxna från flera delar av världen.

Forskarna fann bland annat att personer med starkare grepp hade lägre risk att utveckla demens och kognitiv svikt jämfört med dem med svagare grepp. Även andra tester av fysisk funktion, som att resa sig från en stol fem gånger i följd, var kopplade till lägre sjukdomsrisk.

– Detta tyder på att styrketester, exempelvis inom primärvården, kan vara ett verktyg för att identifiera dem med ökad risk för sjukdom, säger Bruno Bizzozero Peroni, doktorand vid Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle vid Karolinska Institutet, i en intervju med KI News.

Forskarna betonar att studien endast visar samband och inte att starkare muskler i sig förebygger demens, och att resultaten behöver tolkas med viss försiktighet eftersom studiernas kvalitet varierade. Samtidigt ligger fynden i linje med tidigare forskning som kopplar fysisk aktivitet och god fysisk funktion till bättre hälsa högre upp i åldrarna. ◆



FOTO: GETTY IMAGES



Siffror från metastudien

- Personer med högst greppstyrka hade 38 procent lägre risk för demens jämfört med personer med lägst greppstyrka.
- Personer med högst greppstyrka hade 43 procent lägre risk för kognitiv svikt jämfört med dem med lägst styrka.
- Personer som presterade bäst i testet att resa sig från en stol fem gånger hade 32 procent lägre risk för demens jämfört med dem med sämst resultat.
- Studien visar endast statistiska samband.



FOTO: GETTY IMAGES

• FÖREBYGGANDE

Hjärnhoppet – ett nytt sätt att stärka hjärnhälsan

Kan vi påverka hjärnans hälsa genom våra vardagsvanor? Den frågan står i fokus för programmet Hjärnhoppet.



Patrik Karlsson.

Intresset för att förebygga demens har vuxit de senaste åren. Hjärnhoppet är ett exempel på det. Det är ett pågående samarbete mellan Sollentuna kommun, Region Stockholm och Karolinska Institutet, där Sollentunabor över 65 år fokuserar på rörelse, kost, hjärngympa, hjärt- och kärllhälsa och socialt deltagande.

Satsningen följs av forskare från KI, som bland annat undersöker hur deltagarna upplever programmet och hur samarbetet mellan kommun och region fungerar. Deltagarna är positiva.

– Många lyfter den sociala gemenskapen som viktig och flera frågar redan vad som ska hända när programmet är slut, säger Patrik Karlsson, forskare vid KI och koordinatör för studien.

Bakgrunden till satsningen är den växande kunskapen om att flera riskfaktorer för demens går att påverka. Om programmet visar goda resultat kan erfarenheterna få betydelse långt utanför Sollentuna.

– Många kommuner efterfrågar evidens för den här typen av förebyggande insatser. Hjärnhoppet kan bidra med kunskap både om hur man kan arbeta för att främja hjärnhälsa och om hur kommuner och regioner kan samarbeta, säger Patrik Karlsson. •

FORSKAR DU OM DEMENS?

Sök forskningsbidrag på demensfonden.se

Ansökan är öppen 1-30 september



Sprid gärna vidare!



Demensfonden

**MED STÖD
AV DEMENS-
FONDENS
GIVARE**

Demensfonden stöder medicinsk forskning, omvårdnadsforskning och kunskapsspridning. Du som bidrar till fonden gör skillnad!
Swish: 123 900 85 82

»Möjligt att ställa mer säkra diagnoser«

Lewybodydemens är den näst vanligaste demenssjukdomen. Andrea Lessa Benedet forskar om biomarkörer i blod och ryggmärgsvätska, som kan bidra till tidigare och säkrare diagnoser.

Vad är Lewybodydemens?

– Det är en sjukdom där onormala proteinansamlingar, Lewy bodies, skadar hjärncellerna. Sjukdomen förekommer både som Parkinsons sjukdom och som demens med Lewy bodies.

Hur påverkar sjukdomen vardagen?

– Med tiden förlorar många förmågan att klara vardagen. Vanliga symtom är hallucinationer, sömnproblem, minnes-svårigheter och rörelseproblem.

Vad handlar din forskning om och vad hoppas du uppnå?

– Vi söker mätbara signaler i blod och ryggmärgsvätska som speglar vad som händer i hjärnan. Målet är att hitta de proteinförändringar som ger information om de tidiga förändringar som leder till demens. Det kan bidra till tester som gör det möjligt att ställa tidigare och säkrare diagnoser.

Vad betyder stödet från Demensfonden?

– Stödet gör det möjligt att testa nya och känsliga metoder för att mäta proteiner i blodet och att driva forskningen om biomarkörer framåt – vilket direkt skulle kunna förbättra diagnostik och vård. 🌟



Andrea Lessa Benedet

Gör: Biträdande universitetslektor på kliniskt neurokemiskt laboratorium, Institutionen för psykiatri och neurokemi vid Göteborgs universitet.

Forskningsområde: Analys och identifiering av biomarkörer i kroppsvätskor, med fokus på neurodegenerativa sjukdomar.

FRÅGA

»Fullmakt skapar trygghet«



Jag har nyligen fått en demensdiagnos och funderar på att skriva en framtidsfullmakt. Vad är en framtidsfullmakt och vad är viktigt att tänka på?



En framtidsfullmakt är ett juridiskt dokument som gör det möjligt att i förväg bestämma vem som ska hjälpa dig om du i framtiden inte längre kan ta hand om dina egna angelägenheter. För personer med demenssjukdom kan en framtidsfullmakt skapa trygghet både för dig och dina närstående.

Framtidsfullmakten är ett alternativ till godmanskap och förvaltarskap. Genom fullmakten kan du utse en eller flera personer som får företräda dig om du på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller liknande varaktigt och i huvudsak inte längre kan ta hand om de frågor som fullmakten omfattar.

Fullmakten kan omfatta både ekonomiska och personliga angelägenheter. Det kan till exempel handla om att betala räkningar, sköta bankärenden, hantera försäkringar eller ansöka om hemtjänst och särskilt boende. Däremot får en framtidsfullmakt inte omfatta beslut inom hälso- och sjukvård eller tandvård och inte heller frågor av utpräglat personlig karaktär, exempelvis att upprätta eller återkalla ett testamente.

För att vara giltig måste framtidsfullmakten vara skriftlig. Den ska undertecknas av fullmaktsgivaren i närvaro av två vittnen som samtidigt närvarar. Vittnena ska känna till att handlingen är en framtidsfullmakt och måste ha fyllt 15 år. Make, sambo, syskon eller personer som står i rätt upp- eller nedstigande släktskap eller svägerlag till fullmaktsgivaren får inte vara vittnen.

Det är viktigt att upprätta framtidsfullmakten i tid, medan man fortfarande förstår innebörden av sitt beslut. Om sjukdomen har gått så långt

STÄLL DIN FRÅGA

Få ett expertsvar.
Mejla frågan till:
karin.bajlo@
demensforbundet.se



EXPERTEN



→ Katarina
Lindblad
JURIST

att personen inte längre förstår innebörden av fullmakten kan den inte upprättas giltigt.

Banker kan dessutom ha egna krav på hur en framtidsfullmakt ska vara utformad eller vilka

handlingar som behöver visas upp. Det är därför klokt att kontakta sin bank för information om vilka rutiner som gäller.

Eftersom framtidsfullmakten är ett viktigt juridiskt doku-

ment kan det vara värdefullt att anlita en jurist som hjälper till att utforma fullmakten utifrån dina önskemål. ●

»Det är viktigt att upprätta framtidsfullmakten i tid, medan man fortfarande förstår innebörden av sitt beslut.«

→ Katarina Lindblad är jurist med särskild inriktning på socialrätt och äldre frågor.

Husbilen är rejält stor
och tog dem nyligen till
Polen.



»Man vet inte hur mycket tid man har«

Kerstin Danielsson lever med en demensdiagnos. Nyligen tog hon och dottern Petra Viklund husbilen ut i Europa för att göra det bästa av den tid de har tillsammans.



H

Husbilen är för lång för att få plats på Petras uppfart, så den står parkerad på gatan framför uppfarten i det lugna villaområdet i Hässelby. Inuti husbilen ryms matplats, tre sängar, kök, toa, dusch och en mängd praktiska skåp. Här har Petra Viklund, 56, och hennes mamma Kerstin Danielsson, 80, tillbringat mycket tid ihop. De har både åkt på kortare turer, och nu i våras på en två veckor lång resa till Polen.

– Jag hade nog kunnat vara borta ännu längre, säger Kerstin.

Sedan början av december bor Petra och Kerstin ihop. Kerstin har sitt hem i Falun, men när hennes man gick bort och hon för ett par år sedan fick demensdiagnosen Bensons syndrom blev avståndet mellan Falun och dottern i Hässelby väl långt.

– Att ha min mamma 25 mil bort gjorde mig både orolig och gav mig dåligt samvete, säger Petra.

Kerstin tyckte inte att hon märkte av några större problem hemma i Falun, medan Petra hade börjat se ändrade beteendemönster.

– Mammans handstil förändrades, och i köket märkte jag att bestick och glas inte fanns där de brukade. Det är kanske triviala saker, men de skiljde sig från mönstret, säger hon.

Bensons syndrom, eller PCA, drabbar de delar av hjärnan som bearbetar synintryck, orienteringsförmåga, minne och tänkande. Till skillnad från vid Alzheimers sjukdom är däre-

»Att ha min mamma 25 mil bort gjorde mig både orolig och gav mig dåligt samvete.«

mot minnet relativt intakt i de tidiga skedena. Man kan med andra ord vara med i samtal och minnas det som har varit, men ha svårt att tolka det man ser eller orientera sig i nya miljöer.

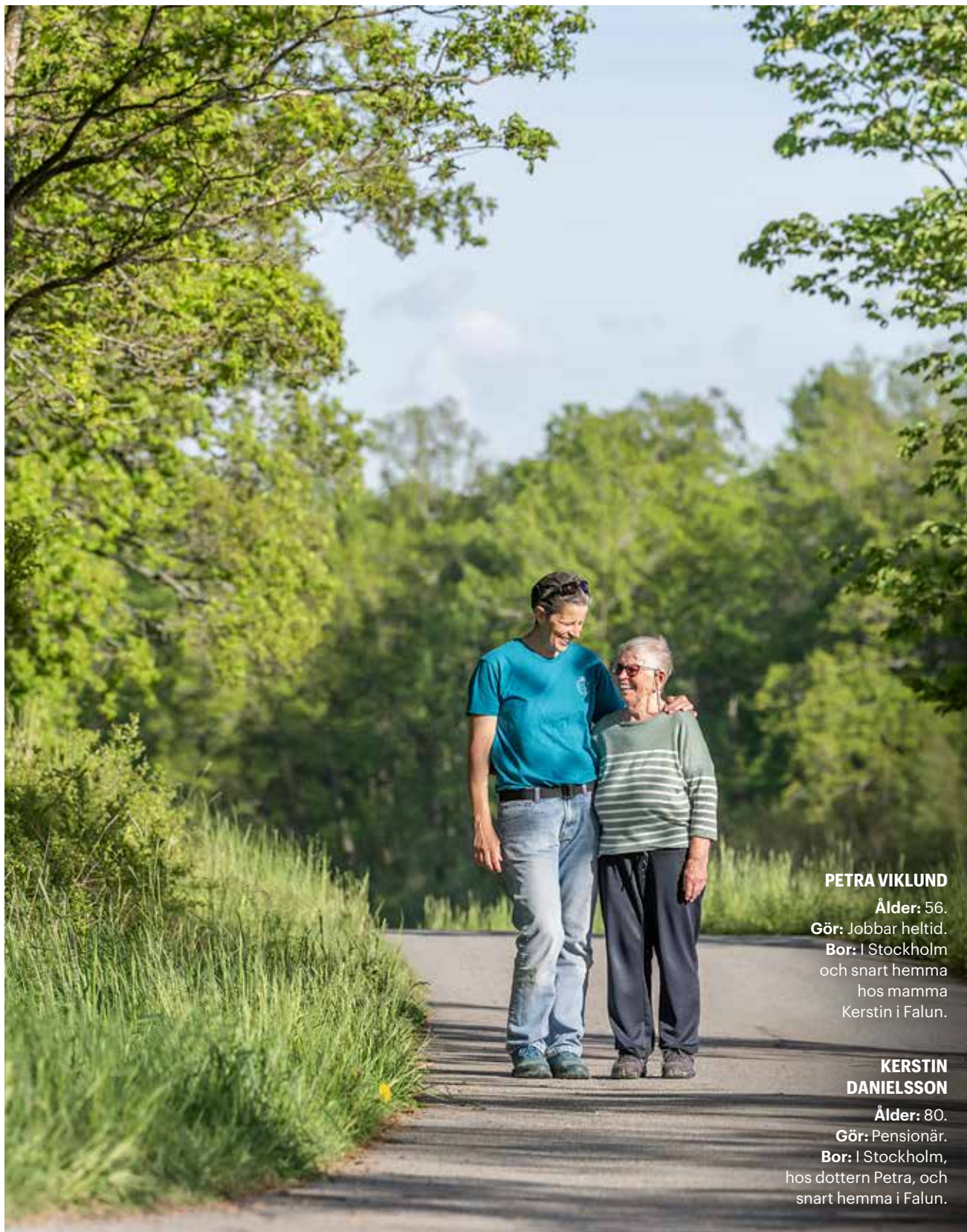
– Vi kan sitta och prata om väder och vind, men plötsligt går mamma till bilens backspegel och letar efter dörrhandtaget, säger Petra.

– Ja, det blir tok ibland, säger Kerstin, som tog emot diagnosen med chock och ilska.

Kerstin tycker ändå att tillvaron har fungerat ganska bra på egen hand, men hon beskriver samtidigt flytten till dottern i Stockholm som positiv. Avstånd, oro och osäkerhet har nu ersatts av både mer tid tillsammans och en mer praktisk vardag.

– En del säger "du är så fantastisk som gör det här för din mamma". Men jag är inte fantastisk, jag är högst egoistisk. Det är mindre jobb för mig att ha min mamma här än att ha henne 25 mil bort. Plus att nu är det alltid någon hemma, och det är ju en lyx för mig också. Vi är två vuxna människor som hjälps åt, säger Petra.

HUSBILSSEMESTERN TILL POLEN i månadsskiftet april-maj föregicks av att Petra och hennes vän och kollega Cissi, som hon brukar husbilssemestra med, hade bokat idén att ta med Kerstin på en resa. Medan Petra tänkte på saken bytte hon



PETRA VIKLUND

Ålder: 56.

Gör: Jobbar heltid.

Bor: I Stockholm
och snart hemma
hos mamma
Kerstin i Falun.

**KERSTIN
DANIELSSON**

Ålder: 80.

Gör: Pensionär.

Bor: I Stockholm,
hos dottern Petra, och
snart hemma i Falun.

»Jag har alltid tyckt om att vara ute och fara, men jag hade inte tänkt att jag skulle börja vid 80.«

→ upp sin gamla husbil till en större, från camper-
vanen "Hobbiten" till den mer klassiska hus-
bilen "Kärran" – en gång i tiden passande nog
också mamma Kerstins smeknamn.

– Det här är min tredje husbil, och man säger
att vid den tredje har man hittat rätt. Det är som
att ha bytt upp sig från en etta med kokvrå till en
våning, säger Petra med ett skratt.

Det var i samband med firandet av Kerstins
80-årsdag som frågan ställdes. Kerstin blir röd
när hon tänker på det och torkar en tår bakom
glasögonen medan hon berättar:

– Cissi frågade om jag har varit i Polen någon
gång och jag sa nej. Då sa hon "skulle du inte
vilja åka då?", och jag sa "det tror jag inte att min
dotter vill".

Petra ler och tittar både strängt och kärleks-
fullt på sin mamma.

– Då sa jag: "men morsan, vad tror du?" Då
spikade vi att vi skulle åka tillsammans alla tre.

– Toke gör som toke sa, fyller Kerstin plirande i.

TRE PERSONER PÅ EN begränsad yta under en
längre tid kan vara en utmaning, det insåg de
alla tre. Så för att kolla att bilen fungerade som
den skulle och att rutinerna satt, testade de först
att åka en helg med husbilen till Kinnekulle. När
de väl gav sig iväg med siktet inställt mot Polen



visade det sig snart att allt fungerade bättre än
de hade väntat sig.

– Det gick jättebra, jag är överraskad själv,
säger Kerstin.

En utmaning med resandet, berättar Petra,
var att visualisera för Kerstin var de var och vart
de skulle.

– Du vet ju hur världen ser ut, precis som vem
som helst, men det var svårt att förklara resan. Vi
försökte vara tydliga med att nu är vi här och kom-
mer att vara här i två dagar, och sedan kommer vi
att åka dit. Det fanns ingen anledning att prata om
vad vi skulle göra om fyra eller fem dagar.

Resan byggde på principen att tempot kunde
anpassas och att det fanns utrymme att pausa.



Bensons syndrom/ PCA

• Bensons syndrom, eller bakre kortikal atrofi (PCA), är en sällsynt demensform där den bakre delen av hjärnbarken bryts ner. Den förklaras ibland som en visuell variant av Alzheimers sjukdom, med symtom som svårighet att tolka synintryck, läsa, räkna och orientera sig. Minnesproblem kan komma senare.

• Diagnos ställs via MR, neuropsykologiska tester och utredning på minnesmottagning. Det finns ingen botande behandling, men symtomlindrande läkemedel och stödinsatser finns.

Ibland uppstod komiska situationer, som när en av dem blev kissnödig på natten, väckte de övriga två och det blev kö till den lilla husbilstoa längst bak i bilen. Men för det mesta var tillvaron smidig.

De rörde sig sakta men säkert genom Polen, och dagarna formades efter ork och lust. Sopot, Krakow, Auschwitz och Zakopane var några av platserna de besökte.

– Jag har alltid tyckt om att vara ute och fara, men jag hade inte tänkt att jag skulle börja vid 80. Jag har varit jätteglad, säger Kerstin.

Petra visar en video från en karusell på en marknad i Sopot, där hon och Kerstin skrattar ikapp medan de snurrar runt. Petra tycker att

**Resan tillsammans gav
mersmak. Eventuellt ger de
sig ut på vägarna igen.**

roliga ögonblick, som det på karusellen, och fantastiska vyer var riktiga guldkorn från resan. Men en annan typ av upplevelse stannade kvar mest.

– När vi satt i bilen och betraktade rapsfälten sa mamma plötsligt “oj, oj, oj, vad grant det är!”. Jag har aldrig hört henne säga så.

Något i ögonblicket gjorde att Petra fick syn på allt de faktiskt upplevde ihop.

– Man har den tid man har och man får göra det bästa av den, säger Petra, byter en snus och förklarar att uttrycket “oj, oj, oj” har stannat kvar sedan dess.

NU HAR DE LANDAT efter resan och suget att husbila ihop finns kvar, kanske gör de om det. Men först ska vardagen tuffa på ett tag. Både Petra och Kerstin vet nu vad som fungerar och vad som inte gör det. Kerstin kan inte längre läsa och skriva och inte heller längre laga mat, men hon klarar att ta fram frukost och värma matlådor, äta, plocka undan och en mängd andra vardagsbestyr.

– Jag tycker att vårt liv rullar på, säger Petra som snart ska vara borta en vecka och skojar om att när hon kommer hem kanske både husbilen, Kerstin och Cissi är borta.

– Ja, man vet aldrig, säger Kerstin.

Efter en längre sommarvistelse i den gemensamma stugan i Hälsingland ska de nu till hösten prova att flytta upp till Falun i ett halvår, till Kerstins hus där det mesta är bekant. Petra ska jobba där tillfälligt och ser fram emot den nya miljön, även om hon är rädd att tempot kommer att kännas för långsamt. Samtidigt har hennes eget perspektiv på tid förändrats.

– Jag vill leva nu och dö sen. Jag har haft kollegor som skjutit upp saker till pensionen, och så händer det något. Man vet ju inte hur mycket tid man har, säger Petra.

Kerstin lutar sig tillbaka och säger med ett leende:

– Jag säger som jag brukar säga: Oj, oj, oj! ●

Hopp för många, hjälp för få



För första gången finns Alzheimer-läkemedel som inte bara lindrar symtom, utan som kan bromsa sjukdomen. Leva med demens reder ut hur läkemedlen fungerar – och varför svenska patienter inte får tillgång till dem.

Länge har läkemedel mot Alzheimers sjukdom handlat om att lindra symtom. De senaste åren har forskningen tagit ett steg längre, och nu finns behandlingar som riktar in sig på förändringar i hjärnan som tros driva själva sjukdomen.

– Många upplever att man med de nya läkemedlen kan leva mer oberoende längre, kanske köra bil längre eller komma ihåg sina barnbarns namn längre, säger Henrik Zetterberg, professor i neurokemi och överläkare vid Göteborgs universitet och Sahlgrenska universitetssjukhuset.

De två mest omtalade läkemedlen heter lecanemab, som säljs under namnet Leqembi, och donanemab, som säljs under namnet Kisunla. De riktar in sig på betaamyloid, ett protein som ansamlas i hjärnan vid Alzheimers sjukdom.

Läkemedlen är inte botande och återställer inte skador som redan har uppstått, däremot kan de bromsa försämringen hos patienter med lindrig kognitiv störning eller lindrig demens kopplad till Alzheimers sjukdom. I de stora studier som ligger till grund för godkännande av både amerikanska och europeiska läkemedelsmyndigheter har man sett att sjukdomsutvecklingen på gruppnivå vid tidigt insättande bromsas med omkring 30 procent.

– Det innebär att man kan tjäna ungefär sex månader under 18 månader, förklarar Henrik Zetterberg, men betonar att resultaten varierar.

– Vissa blir helt stabiliserade, medan andra inte får så stor effekt.

LEQEMBI OCH KISUNLA ges som dropp direkt i blodet och båda kan ge biverkningar. Den viktigaste kända biverkningen kallas ARIA, mindre svullnader eller små blödningar i hjärnan. Eftersom dessa kan bli allvarliga, gäller det både att välja ut rätt patienter och att uppföljning och upprepade hjärnröntgenundersökningar sker regelbundet.

– Har man mycket kärlförändringar eller mikrobldningar i hjärnan brukar man inte vara kandidat för läkemedlet, förklarar Henrik Zetterberg.

Leqembi och Kisunla är idag godkända för användande i fler än 50 länder, bland annat inom EU, i USA, Japan och Kina. Men för svenska patienter är tillgången mycket begränsad.

Anledningen till det är att NT-rådet, en expertgrupp som ger rekommendationer till



**Henrik
Zetterberg**

FOTO: JOHAN WINGBORG



»Många upplever att man med de nya läkemedlen kan leva mer oberoende längre.«



→ regionerna om vissa nya läkemedel, först måste säga ja. För Kisunla har de rekommenderat att avvakta med behandling medan en hälsoekonomisk utvärdering pågår, och när det gäller Leqembi kom nyligen beskedet att läkemedlet inte rekommenderas för användning i svensk offentlig vård.

Bakom besluten ligger bedömningar från Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV), som analyserar läkemedlets nytta i förhållande till deras kostnader. Den samlade bedömningen är att kostnaden för dessa läkemedel är för hög, att den kliniska nyttan är för osäker, och att det finns biverkningsrisker.

HENRIK ZETTERBERG ÄR KRITISK till NT-rådets beslut. Han tycker både att den hälsoekonomiska analysen brister, och att man är för restriktiv.

– Medan många andra länder bygger erfarenhet och lär sig vilka patienter som svarar bäst på behandling står vi vid sidan av och tittar på, säger han och tillägger:

– För den som i dag får besked om tidig Alzheimer finns i praktiken inget erbjudande om den här typen av behandling. De lämnas i sticket, och det tycker jag är ganska förfärligt.

NT-rådets ordförande Mårten Lindström menar att beslutet är motiverat.

– Den viktigaste anledningen är att effekten inte är tillräckligt stor i relation till de resurser och kostnader som behövs, säger han och förklarar att NT-rådet utan framgång har förhandlat med läkemedelsföretaget om lägre pris.

»Effekten är inte tillräckligt stor i relation till de resurser och kostnader som behövs.«

Frågan kan dock komma att prövas på nytt.

– Det finns en möjlighet att läkemedlet kan doseras på annat sätt och därmed kräva mindre vårdresurser. Vi får invänta om det kommer ett medicinskt godkännande för den doseringen. En ny bedömning kan då ske, säger Mårten Lindström.

TROTS DEN SVENSKA SITUATIONEN är Henrik Zetterberg optimistisk. Beslut kan komma att omprövas, verktygen för att hitta dem med bäst effekt är bättre och nya generationer av läkemedel utvecklas.

– Förr eller senare kommer den här typen av behandling att hitta in i svensk sjukvård. Men det måste gå fort. ●

Från idé till patient



1. FORSKNING

Idén till ett läkemedel tas fram i grundforskning och utveckling. En lovande substans testas först i labb och ofta på djur i prekliniska studier. Därefter följer kliniska prövningar på människor: fas 1 (säkerhet), fas 2 (dos och första effektstudier) och fas 3 (större bekräftande studier). Från första idé till godkänt läkemedel tar processen ofta omkring 10–15 år.



2. LÄKEMEDELSPRÖVNING OCH GRANSKNING

När studierna är klara lämnar läkemedelsföretaget in en ansökan till relevant läkemedelsmyndighet, ofta inom EU-systemet via EMA. Myndigheten granskar kvalitet, säkerhet och effekt, och den här fasen tar ofta omkring 1–1,5 år.



3. GODKÄNNANDE

Om nyttan bedöms väga över riskerna kan läkemedlet få försäljningstillstånd.

• FAKTA

Så fungerar läkemedlen

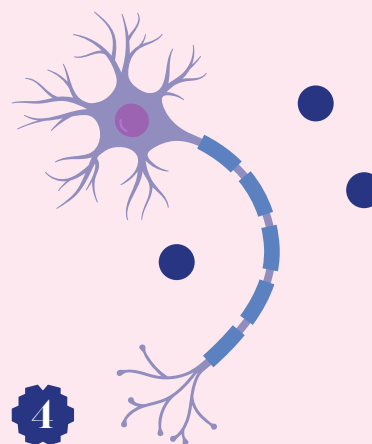
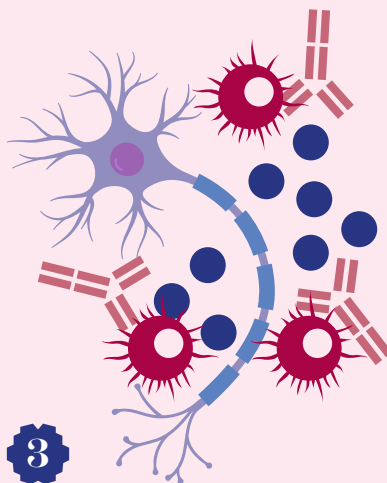
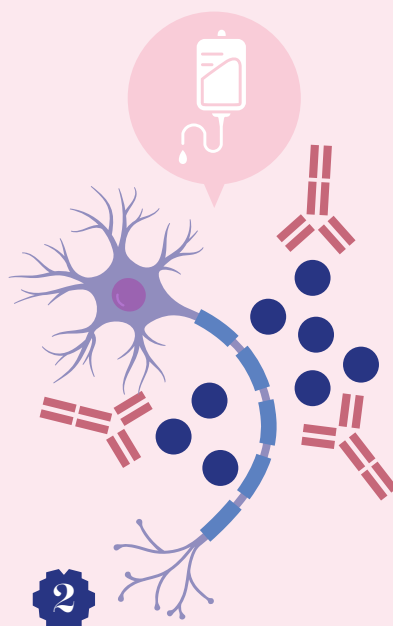
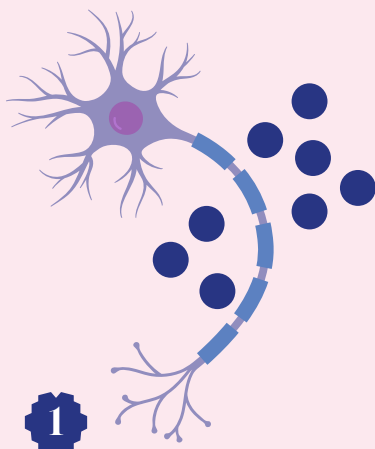
1 Betaamyloid börjar ansamlas i hjärnan. Det är ett protein som bildar klumpar och "plack" i hjärnan vid Alzheimers sjukdom, vilket forskare tror är en viktig del av att nervceller med tiden skadas och till slut dör. Klumpbildningen börjar ofta 10–20 år innan man får symtom.

2 Antikropps-läkemedlen Leqembi och Kisunla ges som infusion direkt i blodet under 1,5–2 års tid. Leqembi ges varannan vecka och efter behandlingen är tanken att patienten står på underhållsbehandling. Kisunla ges en gång i månaden och behandlingen ska kunna avslutas helt då amyloidnivåerna har sjunkit.

Leqembi binder till små amyloidklumpar i hjärnan, det vill säga innan "placken" uppstår. Kisunla binder till amyloid i själva "placken" i hjärnan.

3 När antikropparna har bundit till amyloiden kan hjärnans eget "städssystem" lättare bryta ned och föra bort det. Kroppens immunförsvar hjälper alltså till att bryta ned amyloid.

4 Målet med båda läkemedel är att bromsa sjukdomsutvecklingen.



4. TLV-BEDÖMNING

I Sverige bedömer Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) utifrån hälsoekonomi och etiska principer om läkemedlet ska ingå i läkemedelsförmånen och omfattas av högkostnadsskyddet.



5. NT-RÅDETS REKOMMENDATION

Utifrån TLV:s analys ger NT-rådet vägledande rekommendationer till regionerna om vissa nya läkemedel, särskilt sjukhusläkemedel, och hur de ska användas i den offentliga vården. NT-rådets rekommendationer är formellt sett inte tvingande, men regionerna följer i regel rådet.



6. ANVÄNDNING I VÅRDEN

När ett läkemedlet är godkänt, subventionerat eller rekommenderat av NT-rådet, kan det börja användas i vården. Ibland kan NT-rådet ge rekommendationer med förbehåll, för vissa små patientgrupper.



När alzheimer-behandlingen inte gick att få i Sverige valde Johan Lundgren att bekosta den själv utomlands.

Han reste till USA för behandling

Under elva månader pendlade Johan Lundgren, 73, mellan Lund och Boston för att bromsa sin Alzheimer.

När Johan Lundgren märkte att minnet alltmer började försämrats sökte han vård. Våren 2023 fick den pensionerade barnneurologen beskedet: Alzheimers sjukdom.

Snart därpå började han söka behandlingsalternativ, för diagnosen väckte en omedelbar fråga: vad går att göra – och hur snabbt ska man agera?

– Jag insåg direkt att det är viktigt att sätta igång tidigt, berättar Johan Lundgren, 73 år.

I Sverige erbjöds Johan Lundgren symtomlindrande behandling. Samtidigt följde han forskningen kring de nya antikroppsläkemedlen Leqembi och Kisunla – behandlingar som syftar till att bromsa sjukdomsutvecklingen och som ska sättas in tidigt.

Då var läkemedlen ännu inte godkända inom EU, men i USA hade Leqembi nyligen fått grönt ljus. Johan Lundgren sökte sig därför till just USA. På Brigham and Women's Hospital i Boston fick han beskedet att han uppfyllde kriterierna för behandling, och hittade därefter en privatläkare som kunde ge Leqembi.

Samtidigt komplicerades situationen av att Johan Lundgren tre gånger drabbats av förmaxflimmer. Eftersom Leqembi och Kisunla kan öka risken för blödningar eller svullnad i hjärnan, och den risken kan öka med de blodförtunnande läkemedel som krävs vid förmaxflimmer, uppstod en krock. Johan Lundgren

valde alzheimerbehandlingen, något han beskriver som ett svårt medicinskt ställningstagande.

– Men om man har en sjukdom där man varje månad förlorar mental kapacitet, då blir man villig att ta vissa risker, säger han.

FRÅN JUNI 2024 och under närmare ett års tid korsade Johan Lundgren Atlanten för att få behandling varannan vecka. I enlighet med kraven för behandling i USA genomgick han nödvändiga magnetkameraundersökningar och deltog i observationsstudier i Sverige.

Resandet mellan hemmet i Lund och sjukhuset i Boston var bitvis krävande, men blev också vardag.

– Jag låste min dörr hemma och 51 timmar senare kunde jag låsa upp den igen, säger han och tillägger att han ibland stannade hos en kusin i Boston mellan behandlingar för att minska resandet.

Behandlingen kostade omkring 28 000 kronor i månaden, utöver flygresor. Johan Lundgren konstaterar att möjligheten att finansiera vården ur egen ficka är förbehållen ett fåtal.

– Det är en ansenlig summa pengar, men jag har varit privilegierad och har alltid haft en ordentlig buffert, så jag kan stå ut med den här typen av obehagligheter. Men visst kostar det om man ska göra det helt på egen hand.



Johan Lundgren undersöker möjligheterna att återuppta behandlingen utomlands.



»Om man har en sjukdom där man varje månad förlorar mental kapacitet, då blir man villig att ta vissa risker.«



Efter elva månader avbröts behandlingen i förtid, då Johan Lundgrens hjärtrytmrubbning återkom. När hjärtproblemen åtgärdats i Sverige började han leta efter nya alternativ. Trots att både Leqembi och Kisunla numera är godkända inom EU erbjuds behandlingarna fortfarande inte till patienter i Sverige, så till slut fann Johan Lundgren en privatpraktiserande klinik i Finland.

I januari 2026 fick han sin första infusion Leqembi i Helsingfors. Uppföljande tester visade bland annat att nivåerna av amyloida plack, det som läkemedlen syftar till att rensa bort, helt hade försvunnit. Bedömningen blev att fortsatt behandling inte längre var motiverad, men att den skulle återupptas vid försämring. Även om resultatet var positivt, är inte Johan Lundgren övertygad om att testerna ger hela sanningen.

– I min värld är de amyloida placken en markör för att något händer i hjärnan. Plockar du bort en markör är det ju inte säkert att du tar bort orsakerna till amyloiden och sjukdomen.

ATT LEQEMBI INTE rekommenderas för användning i svensk sjukvård beror på att läkemedlet bedömts vara för kostsamt i förhållande till effekt. Den prioriteringen har Johan Lundgren svårt att acceptera.

– Man borde skämmas om man kommer till slutsatsen att det är den ekonomiska aspekten

som gör att svenskar inte ska erbjudas en bromsande behandling. Vi vet ju att de här läkemedlen bromsar sjukdomen, bara inte hur mycket.

Johan Lundgren anser att de samhällsekonomiska och mänskliga vinsterna av en bromsande behandling underskattas. Han tror också att många patienter skulle vara beredda att betala för behandlingen själva, och befarar att bristen på behandlingsmöjligheter kan få färre att utreda sina symtom.

– Att denna medicin inte finns i Sverige bidrar till att man kanske inte ens tar reda på om man har Alzheimer, eftersom man tänker att det ändå inte finns något att göra.

Johan Lundgren märker tydligt att sjukdomen påverkar honom. Närminnet har försämrats, den visuella perceptionen likaså. Han beskriver sig också som tröttare och mer ostadig än för något år sedan.

– Jag har alldeles uppenbart betydande svårigheter, konstaterar han.

Så samtidigt som han otåligt följer myndigheternas bestämmelser i Sverige, fortsätter han att undersöka möjligheterna att återuppta behandlingen utomlands.

– Det är nuet som gäller, vinna eller försvinna. Så jag arbetar vidare i världen. För konsekvenserna av den här sjukdomen är förödande för både oss patienter och för anhöriga. ●

Fakta: Leqembi och Kisunla utanför Sverige

Leqembi och Kisunla är idag godkänt för användande bland annat inom EU, i USA, Japan och Kina. Inga nordiska länder ger läkemedlen inom den offentligt finansierade vården, men i Finland kan man få hjälp privat och det finns svenska patienter som har rest betydligt längre än så för behandling. Det finns också de som har fått eller får antikropps-läkemedel genom att delta i kliniska studier, som idag inte längre pågår i Sverige.



● UTBLICK USA

Här används dessa läkemedel varje vecka

På Washington University i St. Louis behandlar neurologen Suzanne Schindler patienter med Alzheimer-läkemedlen Leqembi och Kisunla varje vecka. Idag får över 600 patienter behandling vid kliniken, och enligt henne har erfarenheterna hittills varit positiva.

– Hos patienter som började behandlingen med mycket milda symtom har jag sett mycket liten försämring. Och om man har en välfungerande patient med milda symtom är min uppfattning att även riskerna för biverkningar är mindre, säger Suzanne Schindler.

I USA används Leqembi och Kisunla inom den offentligt finansierade vården, och behandlingen kräver noggrann uppföljning. Den biverkning som väcker mest oro är ARIA, mindre svullnader eller blödningar i hjärnan, men enligt Suzanne Schindler är de flesta fall milda.

– Ungefär en till två procent får så allvarliga symtom av ARIA att de behöver läggas in på sjukhus. De flesta patienter med ARIA har inga symtom alls, säger hon.

Den största nackdelen med behandlingen är enligt Suzanne Schindler att den är resurskrävande med täta besök för infusioner och uppföljning. Samtidigt har behandlingen blivit enklare för vissa. I USA kan personer som har behandlats med lecanemab i 18 månader numera gå över till injektioner som de ger sig själva hemma. ●

Bra för hjärtat – bra för hjärnan

Livsstilsåtgärder inom fem områden kan förebygga eller fördröja kognitiv svikt. Den här gången fokuserar vi på hjärt- och kärhläsa.

Forskning visar att högt blodtryck, förhöjda blodfetter och andra kärlrisker hänger ihop med ökad risk för demens senare i livet. Här är det bra att ha koll på riskfaktorerna.

Blodtrycket

Blodtrycket är en av de viktigaste sakerna att följa, eftersom högt blodtryck ökar risken för stroke och hjärtinfarkt och är samtidigt en viktig riskfaktor i ett demensperspektiv. Högt blodtryck märks ofta inte förrän vid en hälsokontroll eller ett vårdbesök, ett bra första steg är därför att mäta blodtrycket regelbundet, hemma eller på vårdcentralen. Om blodtrycket bara är lätt förhöjt räcker det ofta att ändra levnadsvanor, som att röra på sig, äta bra och inte för salt, hålla en hälsosam vikt, minska stress och alkohol och undvika tobak.

Blodsockret

Nästa punkt är blodsockret. Här är det viktigast att fånga upp förhöjda värden i tid, eftersom långvarigt högt blodsocker skadar blodkärlen och hänger ihop med ökad risk för typ



I varje nummer lyfter vi ett område ur det som kallas "fingermodellen".

Att mäta blodtrycket är ett enkelt sätt att hålla koll på sin hjärt- och kärlhälsa.

FOTO: GETTY IMAGES

2-diabetes, som i sin tur är kopplad till ökad demensrisk. Ju fler kardiom metabola sjukdomar samtidigt – som typ 2-diabetes, hjärtsjukdomar och stroke – desto högre risk för kognitiv svikt och demens. Om du har övervikt, rör dig lite eller har diabetes i släkten kan det därför vara klokt att kontakta vården för kontroll av blodsockernivåerna.

Blodfetterna

Också skadliga blodfetter är viktigt att följa. Framför allt gäller det LDL-kolesterolet, som bidrar till åderförfattning och ökar risken för hjärt-kärlsjukdom. Om man vet att man har höga blodfetter är det därför viktigt att följa vårdens råd om kost, motion och eventuell medicinering.

Vikten

Övervikt, särskilt om vikten ökar runt magen, hänger ofta ihop med högt blodtryck, förhöjt blodsocker och ogynnsamma blodfetter. Därför räknas bukfetma som en riskfaktor för flera sjukdomar som kan påverka både hjärtat och hjärnan. Samtidigt är även undervikt och oönskad viktning ett tecken på ohälsa. För personer som redan har en demenssjukdom är det vanligt att man av olika anledningar får svårt att få i sig tillräckligt med mat, vilket kan leda till viktning. Därför är det viktigt att följa viktutvecklingen över tid. Fysisk aktivitet och en bra, varierad kost bidrar till att kroppen får den energi och näring den behöver genom hela livet.



Så mäter du blodtrycket hemma

- Mät blodtrycket enligt vårdens anvisningar. Ofta anges fyra gånger per dag, två gånger på morgonen och två gånger på kvällen. Det ska gå två minuter mellan mätningarna.
- Använd en godkänd blodtrycksmätare avsedd för överarmen.
- Undvik kaffe, te, rökning och hård fysisk aktivitet i minst 30 minuter före mätningen.
- Vila minst 5 minuter före.
- Sitt stilla under mätningen.
- Blodtrycket hos en i övrigt frisk vuxen bör vara under 140/90 mm Hg när det mäts inom sjukvården. När man mäter blodtrycket hemma bör det vara under 135/85. I hemmiljö kan mätningar nämligen visa ett lägre blodtryck, eftersom många känner sig mer avslappnade där.

Håll koll på detta:

- **Blodtryck** Mäts med manschett hemma eller på vårdcentral. Det anges med två tal, till exempel som 120/80 mm Hg.
- **Blodfetter** Kollas med blodprov. Höga värden kan öka risken för hjärt-kärlsjukdom.
- **Blodsocker** Mäts med blodprov eller "stick i fingret". Viktigt att ha koll på, särskilt vid diabetes eller ökad risk för kärlsjukdom.
- **Vikt** Regelbunden fysisk aktivitet och hälsosamma matvanor är viktiga för att undvika skadlig över- eller undervikt.
- **Rökning** Ökar risken för hjärt-kärlsjukdom.

Från patient till medskapare

Det fanns en tid då patientens roll främst var att ta emot information. Vården fattade besluten och patienten förväntades följa rekommendationerna. I dag talar vi oftare om patientinflytande och delaktighet. Erfarenheten av att vara patient ses mer som en kunskap i sig som behövs för att skapa bättre vård och livskvalitet. Det är en utveckling som ger hopp.

För vem vet egentligen mest om hur det är att leva med en sjukdom? Svaret är enkelt. Det gör den som lever med sjukdomen, och den personens närstående.

Det är också därför patientföreningar har blivit så viktiga. Vi ser det inom forskning och i vården, där patienter allt oftare involveras i planering och prioritering av studier. Tillsammans kan vi skapa en bättre förståelse för vad som fungerar och vad som behöver förbättras. Därför är det så givande att se att vi på Demensförbundet får fler och fler förfrågningar om att bidra med vår kunskap och våra erfarenheter för att bidra till en bättre vård och omsorg. 🌸

Linda Lundberg

Linda Lundberg
Generalsekreterare



EXTRAKONGRESS

Petra Tegman ny ordförande för Demensförbundet

Med klar majoritet valdes Petra Tegman till ny förbundsordförande när Demensförbundet höll en digital extrakongress för fyllnadsval till förbundsstyrelsen den 1 september 2026.

Demensförbundet skrev historia när organisationens första digitala kongress genomfördes den 1 september. Kongressen hölls som ett fyllnadsval till förbundsstyrelsen, där tre personer skulle väljas in, däribland en ny förbundsordförande.

Mötesordförande var Peter Sikström från SPF Seniorerna, som på ett lugnt och tryggt sätt ledde kongressen genom förhandlingarna. Demensförbundet vill rikta ett särskilt tack till alla ombud som ställde om och anpassade sig till det digitala formatet.

Till ny förbundsordförande valdes Petra Tegman från Stockholm. Petra valdes in i förbundsstyrelsen vid kongressen 2025 och fick rollen som vice ordförande tidigare i år. Hon är sjuksköterska med specialistutbildning inom demensvård och palliativ vård och har haft flera

ledande roller med fokus på utveckling, kvalitet och utbildning.

– Jag känner stor tacksamhet och ödmjukhet inför det förtroende ni har visat mig genom att välja mig till förbundsordförande. Det är både en ära och ett stort ansvar att få leda Demensförbundets viktiga arbete. Tillsammans med förbundsstyrelsen och våra lokalföreningar ska vi bli en ännu starkare röst för personer som lever med kognitiv sjukdom och deras närstående, och arbeta för ökad kunskap, förståelse och stöd i hela samhället, säger Petra Tegman.

Till ordinarie ledamot valdes Ann-Marie Liljeroth från Kristianstad Demensförening. Till ersättare valdes Peter Thörngren från Lerums Demensförening och Henrietta Nielsen från Perstorps Demensförening. Kongressen följde därmed valberedningens förslag i samtliga val. 🌸

En månad för Alzheimer och andra demenssjukdomar

● September är den internationella Alzheimermånaden. Då är våra föreningar ute och kampanjar, och står på gator och torg för att informera om demenssjukdomarna och vad som händer lokalt.

På förbundet kommer vi att belysa den aktuella och viktiga frågan om tidig diagnos under temat: "Ju tidigare du vet, desto mer kan du göra: En demensdiagnos spelar roll." En kampanj vi går ut med i sociala medier under september månad.

Exempel på aktiviteter under Alzheimermånaden:

STOCKHOLMS DEMENSDAG – 18 SEPTEMBER

● Våld i nära relationer, demensfrågor ur beredskapsperspektiv, verktyg för sömlös vård och omsorg i praktiken samt senaste nytt om läkemedel och forskning på demensområdet. Det är några av programpunkterna för Stockholms Demensdag, som främst vänder sig till yrkespersoner inom vård och omsorg och Demensförbundet finns på plats som utställare.

ÖLANDS DEMENSDAG – 24 SEPTEMBER

● Ölands Demensdag blir en inspirerande heldag med föreläsningar, erfarenhetsutbyte och utdelning av Demensfondens stipendium "Årets Dementeam 2026". Demensförbundets Petra Tegman föreläser om palliativ vård, och Sofia Lilja från SVT:s demensskör föreläser om musikens betydelse vid demenssjukdom. Evenemanget riktar sig till yrkesverksamma samt beslutsfattare.

Tid: Torsdag 24 september. Konferensen startar klockan 9.00 och avslutas cirka kl. 16.00.

Plats: Hotel Skansen, Färjestaden

Se våra webinarier

● På förbundets Youtube-kanal finns förbundets senaste webinarium *Hjärnsmart mat efter 65* samt en mängd inspelade webinarier. Till hösten kommer nya webinarier, bland annat *Att vara anhörig till en person med demenssjukdom* den 30 september som genomförs i samarbete med SPF Seniorerna. Fler webinarier planeras – så håll utkik på förbundets hemsida.

Tips!

Samla föreningen och titta på ett webinarium tillsammans, live eller i efterhand. Efteråt kan ni fika och prata om innehållet.



FOTO: GETTY IMAGES

Få värdefull rådgivning

Ibland kan man behöva någon som lyssnar och ger stöd. Ring till oss om du har frågor och funderingar om demens, vård och behandling och anhörigstöd. Vår rådgivning be-
mannas av erfarna personer med tystnadsplikt.

Rådgivningen är öppen för alla som har frågor, funderingar eller behöver stöd inom området.

Du behöver inte vara medlem i förbundet för att ta del av rådgivningen.

Kontakta oss på: **010-175 50 56**
radgivning@demensforbundet.se

Måndag-fredag 10–20, lördag 10–12.

På gång

Vill du veta vad som händer i våra föreningar och på förbundet?

Gå in och kika i vårt kalendarium på **demensforbundet.se**



FOTO: TORSBY KOMMUN, GETTY IMAGES



»Det är bra med en ljus ingång till ett tungt ämne.«

◆ FÖRENING I FOKUS

Demensfest i Torsby ska sprida kunskap och gemenskap

I Värmland möts kunskap och glädje när Nordvärmlands demensförening tillsammans med Kognitiva teamet i Torsby arrangerar Demensfest. Huvudsyftet är att skapa gemenskap och bryta stigmat kring demenssjukdomar.

När Marianne Naeslund för fem år sedan blev ordförande för Nordvärmlands demensförening drog hon tillsammans med det lokala demensteamet i gång anhöriggrupper som i dag träffas regelbundet.

– Min man har en alzheimerdiagnos och vi bestämde oss för att vara öppna med diagnosen. Det finns så mycket skam, säger Marianne Naeslund som har lång bakgrund som psykolog.

Öppenheten präglar också föreningens satsning Demensfesten i Torsby. Just namnet Demensfest är valt för att väcka nyfikenhet och ge en annan in-

gång till ett ämne som förknip-
pas med sorg och oro.

– Jag tycker att det är bra med en ljus ingång till ett tungt ämne. Och den lättsamheten är nog lite värmländsk, säger Marianne Naeslund.

DEN FÖRSTA FESTEN, som hölls förra året, blev en stor succé. I år arrangeras den igen den 1–2 september. Årets tema är hjärnhälsa och femfingermodellen, som lyfter fram förebyggande faktorer som stärker hjärnans hälsa genom livet. Den första dagen bjuder på föreläsningar, utställare

och information om stöd och insatser. Dag två står musik, dans och gemenskap i centrum.

– Det är kort och det är intensivt och det är en lättsam stämning. Det tror jag är oerhört viktigt, säger Marianne Naeslund.

Under den förra Demensfesten blev dansen ett av de mest uppskattade inslagen.

– Man fick vara ung och som vanligt igen, och det går ju bra en liten stund, berättar Marianne Naeslund.

Hon hoppas och tror att Demensfesten blir en långvarig tradition i Torsby.

– I och med att det gick bra första gången och att det är på gång igen, så kan man inte säga annat än att det här blir en vana. ◆

■ Vill du nå Nordvärmlands Demensförening? Vi finns på Facebook, på Demensförbundets hemsida under lokalföreningar. Du kan också kontakta ordförande Marianne Naeslund på 072-743 03 01.

**ENGAGERA
DIG**

Föreningen
välkomnar
nya
medlemmar!



Demensförbundet där du bor



Varberg: Filmvisning

● Vi ser filmen "Dag för Dag" med Sven Wollter och Thomas von Brömssen tillsammans. Demensföreningen i Varberg och Anhörigföreningen bjuder sina medlemmar på bio och efteråt går de som vill ut och äter en bit mat som var och en betalar själva. Anmälan sker till respektive förening, meddela då även om du följer med ut och äter middag.

Tid: 4 november klockan 16.00

Plats: Capitol Bio i Varberg

Gävle: Föreläsning

● Hedvig Söderlund, professor i psykologi, hjärnforskare och TV4-profil, föreläser utifrån sin bok När hjärnan sviker – om livet med demens. Här lyfter hon frågor om demens, minne och hur livet påverkas när en människa förändras – ett ämne som berör många.

Tid: 21 september kl. 14.00–15.00

Plats: Agnes Kulturhus, Gävle

Arrangörer: Gävle Demensförening, Studieförbundet Vuxenskolan och Träffpunkt Hjärnkontakt. Med stöd av Allmänna Arvsfonden.

Fri entré. Anmäl dig till Studieförbundet Vuxenskolan: sv.se/gavleborg eller telefon 020-120 28 08.

Lund: Skånska demensdagen

● Årets "Skånska demensdag" sätter fokus på det som är allra viktigast för personer med kognitiv sjukdom – livskvalitet. Genom dagens program vill vi belysa hur vi, kommun och region, tillsammans med den drabbade och i nära dialog med anhöriga, kan skapa förutsättningar för ett meningsfullt, tryggt och värdigt liv genom hela sjukdomsförloppet. Demensförbundet är med som utställare och på plats finns även representanter från Malmös demensförening.

Tid: 25 september, kl 8.30-16.00

Plats: Science Village Hall, Lund

Hitta din lokalförening

● Demensförbundet har fler än 100 lokala föreningar runt om i landet. Här får du råd och stöd, tillgång till träffpunkter och sociala aktiviteter och kan utbyta erfarenheter med andra som är i samma situation som du. Skanna **QR-koden** här bredvid eller gå in på demensforbundet.se för att hitta rätt.



TIPSA OSS!

Vad har ni på gång i er lokalförening?

Skicka ett mejl: [karin.bajlo](mailto:karin.bajlo@demensforbundet.se)

[@demensforbundet.se](https://www.instagram.com/demensforbundet.se)

STIL- MED- VETNA 60- TALARE	▼	STEKEL KORT DATUM	FARA	▼	ARÅ SOM ETT BI	▼	SLOSAS BORT	▼	HÄR GJOR MÅNGA TILL MILJONÄRER	SKRID- SKO- DANS	▼	SLÄR MÅSTARE GÅTA ATT KNÄCKA	EN DRAG- QUEEN KAN VARA EN SÄDAN PERSON	ÄLDRE ERA	▼	FATTAS PÅ KOPP
I ETT STYCKE							GÅ EFTER KOMPASS TIDSFÖRM HOS VERB									
➡					➡				➡							BLEV KVÄR I BUTIKEN
⬇	MATLUTTEN								FIXAR ÅKOMMAN ELEKTRISK FÖRBINDELSE						⬇	
						KINDTAND						LÄTT BETT				
												BAKRE				
						HÄDE FÖR- MÅGAN		BRINNER UPP JUST FRAM- RÖSTADE					INTE FÄRDIG- LAGAD			
												GUPRUN SKOG				
						◀					MÄRKT MED SYRA		CITRON- FÄRGAD			
												OBSE- VERA				
						FRAM- STÄLLT PÅ KEMISK VÄG										
						KORS- ORDS- KUNGEN 2026	FALLA SÖNDER UTSIKTER							DJURET	KÖR ÅKARE MED	
BILTYP					FAKTA- MISS											
KVINN- LIGT VÄSEN					KAN TANDHÄL											
◀							KOSTA PÅ KRAFTERNA									
							KAN UTKOPAS									
SVÄRS I RÄTT					NATION- ENS EGNA											
SÄLL- SYNTA OCH GULLIGA							OÖILLAT STARKT									

Korsord 3-2026

Namn: _____

Adress: _____

Postadress: _____

Vinn två Sverigelotter!

Vi behöver krysslösningen senast den 15 november 2026.
Skicka till **Demensförbundet, Lundagatan 42 A,**
117 27 Stockholm eller mejla till karin.bajlo@demensforbundet.se
Skriv KRYSS i ämnesraden. Glöm inte namn och adress!

De tre första öppnade rätta lösningarna vid dragningen
vinner två Sverigelotter var.

VINNARE FÖRRA KORSORDET

Anna Johansson, Uppsala
Per-Olof Söderkvist, Örebro
Ingrid Lagergrén, Mölnlycke

Ni får två Sverigelotter var. Meddela oss gärna
om ni får en storvinst :)



LÖSNING PÅ KORSORD 2-2026

	FÄRDIS HÖR HÄR REDA		M	SLÄMMA SPILJOK	FOR	K	SLUTA TÄTA KÄLLORSEN	FISK OCH LÄG	KAN SKYPPA SKEETEN
	TOMT HUSST		L	Ä	T	A	↓	I	D
	FÖREJÖ- SSESLA		U	T	R	Y	M	T	I
	FÄR REJ ÄTT VÄTT NAS I MUNNEN		Y	S	T	A	M	I	S
	FÄR REJ ÄTT VÄTT NAS I MUNNEN		T	S	K	A	L	L	E
RÄNN UT SAMMEN	WÄNNER ÄR EN HÖLLT- WOOD- ÄTTJE		↓	R	S	A	L	I	V
	RYSSIA SALLY- SPILL		R	S	A	L	I	V	T
	RYSSIA SALLY- SPILL		R	S	A	L	I	V	T
	RYSSIA SALLY- SPILL		R	S	A	L	I	V	T
	RYSSIA SALLY- SPILL		R	S	A	L	I	V	T
FINNS	FINNS		Ä	R	A	S	E	T	R
	FINNS		Ä	R	A	S	E	T	R
	FINNS		Ä	R	A	S	E	T	R
	FINNS		Ä	R	A	S	E	T	R
	FINNS		Ä	R	A	S	E	T	R
SAMMAN OPPOS- ITIONEN	SAMMAN OPPOS- ITIONEN		↓	S	I	G	→	Ä	T
	SAMMAN OPPOS- ITIONEN		↓	S	I	G	→	Ä	T
	SAMMAN OPPOS- ITIONEN		↓	S	I	G	→	Ä	T
	SAMMAN OPPOS- ITIONEN		↓	S	I	G	→	Ä	T
	SAMMAN OPPOS- ITIONEN		↓	S	I	G	→	Ä	T
MODERS- HILL ELEVENS KÄRTBOK	MODERS- HILL ELEVENS KÄRTBOK		↓	S	I	G	→	Ä	T
	MODERS- HILL ELEVENS KÄRTBOK		↓	S	I	G	→	Ä	T
	MODERS- HILL ELEVENS KÄRTBOK		↓	S	I	G	→	Ä	T
	MODERS- HILL ELEVENS KÄRTBOK		↓	S	I	G	→	Ä	T
	MODERS- HILL ELEVENS KÄRTBOK		↓	S	I	G	→	Ä	T

LÖSNING SUDOKU

8	9	2	6	3	7	1	5	4
5	1	3	4	8	9	7	6	2
7	4	6	1	5	2	8	9	3
6	7	4	9	2	8	5	3	1
3	5	8	7	1	6	4	2	9
9	2	1	3	4	5	6	7	8
1	8	7	2	6	3	9	4	5
2	6	5	8	9	4	3	1	7
4	3	9	5	7	1	2	8	6

LÖSNING:
LÄTT

6	5	4	3	2	9	1	8	7
2	9	1	6	7	8	4	5	3
8	7	3	5	4	1	2	9	6
9	6	5	7	1	2	3	4	8
4	1	8	9	3	5	7	6	2
7	3	2	8	6	4	5	1	9
1	4	6	2	9	3	8	7	5
3	8	9	4	5	7	6	2	1
5	2	7	1	8	9	6	3	4

LÖSNING:
SVÅR

Sudoku

Så här löser du sudoku:

Fyll i de tomma fälten så att alla siffror från 1–9 finns med i varje vågrät och lodrät rad, och varje markerad låda med nio rutor. Ingen siffra får finnas mer än en gång i varje rad och låda.

Lösningarna hittar du längst ner på sidan.

LÄTT

	8		1	7	5		3	4
			4	6	8		9	
5			3			7	8	1
8	7		5		3	1	2	
		4					5	
		5			6	4	7	9
	6			5	1			
	9	7	6			3	1	5
					9	2		8

SVÅR

				8		7		
				5	4			3
5					2	9		
			4			2	3	
	9		5		6		1	
					7			
		2	1		5			
	5	4		7				
			6	2			5	9

Nu är det ombytta roller

Gå ingenstans utan stanna här, jag kommer strax tillbaka, säger sonen med ett leende samtidigt som taxin åker i väg. Jag står i värmen med vårt bagage någonstans i Málaga och tittar efter honom där han försvinner bort längs en smal gata. Tystnaden och den tryckande värmen tar plats i mig samtidigt som en allt vanligare känsla kommer över mig. En känsla av osäkerhet och att inte riktigt ha koll på saker och ting.

Efter några minuter hör jag någon bakom mig och när jag vänder mig om ser jag sonen komma tillbaka, leende och med raska steg: "Nu har jag nycklarna, vi ska gå åt det här hållet, det är inte långt, kom."

EFTER EN KORTARE promenad med honom i spetsen kommer vi fram till lägenheten som ska vara mitt "hem" de kommande tre veckorna. För sonen gäller bara en vecka, sedan åker han hem och frun kommer i stället, varefter det är hennes tur, att bli avlöst av vår dotter. Ett upplägg som familjen tänkt ut och som möjliggör att jag kan åka till Spanien för att pröva mina spanskakunskaper och samtidigt få den unika möjligheten att "hänga" med var och en av dem och då också få bubbla om allt och inget, ja kanske till och med min Alzheimer... nej, stryk ordet kanske, det kommer jag att göra.

»Det är inte längre jag som har ansvaret över dem, nu är det jag som behöver deras hjälp och stöd.«

Boendet ligger bara ett par kvarter från Plaza de la Merced, ett magnifikt torg inramat av blommande jakarandaträd och med Picasso sittandes på en bänk. Torget blir under veckan, med sonens hjälp, ett tryggt "ankare" för mig under min vistelse. Tre veckor av upplevelser, äventyr och skapande av gemensamma minnen förflyter alltför fort och plötsligt är det dags att vända hemåt.

På flyget hem, med dottern sovandes bredvid, ler jag för mig själv åt minnet vid säkerhetskontrollen, ja det blev ju lite rabalder när jag inte kom ihåg min pacemaker och att jag dessutom hade både nycklar, mynt och mobil på mig. Dottern fick då raskt rycka in från "sidlinjen". Hon förklarade lugnt och tryggt situationen på spanska för säkerhetsvakten vilken plötsligt log och lät mig passera.

PÅMINNS OM TANKARNA och känslorna från den första dagen, när jag och sonen anlände. Den där känslan av att inte riktigt ha koll. Inser också att det inte längre är jag som har ansvaret över dem, nu är det jag som behöver deras hjälp och stöd, nu är det jag som lutar mig mot dem. Ler tacksamt för mig

själv – och det är som det ska.

Läser återigen dotterns sista meddelande till familjen. "Pju! Äntligen är 'gubben' igenom alla kontrollerna och vi är på väg hemåt!" ●

Kjell Ehn



Kjell Ehn är född 1960 och krönikör i Demensförbundets tidning. 2021 diagnostiserades han med Alzheimers sjukdom.



FLER GODA STUNDER

Souvenaid har utvecklats för kostbehandling av tidig Alzheimers sjukdom och innehåller näringsämnen som också finns i vanlig mat. Nivån av dessa näringsämnen är lägre hos personer med Alzheimers sjukdom än hos friska personer i samma ålder och den mängd som tillförs kroppen via Souvenaid är också svårt att få i sig via vanlig kost.

Prata om kostbehandling av Alzheimers sjukdom med din läkare eller annan vårdpersonal om du eller en nära anhörig misstänker tidig Alzheimers sjukdom.

**LÄS MER OM SOUVENAIID PÅ NUTRICIA.SE ELLER
KONTAKTA NUTRICIA PÅ TEL 08-24 15 30**

SOUVENAIID ÄR ETT LIVSMEDEL FÖR SPECIELLA MEDICINSKA ÄNDAMÅL OCH ANVÄNDS UNDER MEDICINSK ÖVERVAKNING.



Smaker:
cappuccino,
jordgubb
och vanilj



Gå med och gör skillnad!

I Demensförbundet får du stöd, kunskap och en stark gemenskap

Varje dag möter tusentals svenskar utmaningarna med demenssjukdom. Demensförbundet gör skillnad för dig som på något sätt berörs av demenssjukdom. Det gör vi genom att sprida kunskap, skapa gemenskap och genom vårt påverkansarbete.

Allt det här får du som medlem:

- Vår medlemstidning "Leva med demens" 4 gånger per år.
- Expertstöd via telefon eller mejl.
- Träffpunkter och sociala aktiviteter i din lokala förening.
- Tillgång till juridisk expertis.

Vi har cirka 9 000 medlemmar i över 100 lokalföreningar runt om i hela Sverige.

Välkommen som medlem du också!

Scanna QR-koden för att
bli medlem redan idag!
demensforbundet.se



Demensförbundet