

# Personal science in Parkinson's disease. A patient-led research study.

Sara Riggare

1. Most persons with Parkinson's disease spend less than a few hours per year in neurological healthcare, which means that selfcare is very important. *This thesis*  
De flesta personer med Parkinsons sjukdom är i kontakt med neurologisk hälso- och sjukvård endast under ett fåtal timmar per år, vilket betyder att egenvård är mycket viktigt. *Denna avhandling*
2. Persons with Parkinson's disease can use personal science to better understand their condition and to improve their own management, with or without support from healthcare professionals. *This thesis*  
Personer med Parkinsons sjukdom kan använda metoder enligt personal science för att bättre förstå sin sjukdom och förbättra sin behandling, med eller utan stöd från vårdpersonal. *Denna avhandling*
3. Personal science can be facilitated by the use of innovative technology, but, in the present time, pen and paper often remains a more practical tool for many individuals. *This thesis*  
Personal science kan underlättas av innovativa tekniska hjälpmedel men, för närvarande är ofta papper och penna ett mer praktiskt verktyg för många. *Denna avhandling*
4. Focusing on positive aspects, e.g. "feel-well time", can reduce the burden of tracking. *This thesis*  
Att fokusera på positiva aspekter, t ex "må-bra-tid", kan minska mätningens börda. *Denna avhandling*
5. For personal scientists, sharing methods is often more important than sharing data. *This thesis*  
För personer som använder personal science är det ofta viktigare att dela med sig av de metoder man använder för att samla in data än att dela den data som samlas in. *Denna avhandling*
6. Science and everyday life cannot and should not be separated. *Rosalind Franklin*  
Vetenskapen och vardagen kan inte och bör inte vara åtskilda. *Rosalind Franklin*
7. I don't want to engage with the health system, I want to engage with life. *Hugo Campos*  
Jag vill inte vara i vården, jag vill vara i världen. *Fritt översatt från Hugo Campos*