

NEURO

KONTAKTEN

MEDLEMSTIDNING FÖR NEUROFÖRBUNDET GÖTEBORG

NR **1**

FEBRUARI 2022

AKTIVITETER

Föreläsningar om:

- Myastenia gravis

- Kreativ med en
trött hjärna

TIPS FRÅN KANSLIET

Inför årsmötet

Artikel:

Livet och polyneuropati i
två generationer

INNEHÅLL

| | |
|---|-------|
| • Kallelse till Årsmötet | 2 |
| • Inför Årsmötet | 2 |
| • Valberedningen | 2 |
| • Ord från ordföranden | 3 |
| • Diagnosdagar - Februari 2022 | 3 |
| • Dags att söka fonder | 4 |
| • Dagar att uppmärksamma | 4 |
| • Föreläsningar | 5 |
| - Myastenia gravis | |
| - Hur kreativ kan man vara med en trött hjärna? | |
| • Idrottsaktiviteter | 6 |
| • Övriga aktiviteter | 7 |
| • Adventsmingel Strannegården | 8 |
| • Recept på Morotskaka | 8 |
| • Reseberättelse | 9 |
| • Rapport från Julmys på kansliet | 9 |
| • Livet och polyneuropati i två generationer | 10-11 |

Omslagsbild: Smithska udden

Foto: Ann-Christin Östlund

REDAKTIONEN

För att Kontakten skall komma ut till medlemmarna i tid, måste allt material som skall publiceras vara redaktionen tillhanda:

Senast den sista i varje månad

OBS! Nya rutiner för tryckeriet efter flytt och postens nya regler gör att vi behöver tidigarelägga vår inlämningsdag.

Ansvarig

utgivare: Kent Andersson

Redaktion: Kansliet

Material till Kontakten skickas till:

Neuroförbundet Göteborg

Kontakten

S. Larmgatan 1

411 16 Göteborg

E-post: kontakten.gbg@neuro.se

Annonser:

Helsida 2 200 kr

halvsida 1 400 kr

1/3-sida 1 100 kr

1/4-sida 900 kr

1/8-sida 700 kr

Priserna är samma för färg och svart-vitt

Kallelse till Årsmötet 2022 för Neuroförbundet Göteborg



Torsdag den 24 mars 2022, kl. 18.00 - c:a 20.30
Dalheimers Hus, Slottsskogsgatan 12

Det är viktigt att du deltar på årsmötet!

Alla medlemmar har en röst. På årsmötet kan du använda den och framföra dina åsikter, vara med och påverka föreningens verksamhet och budget samt välja vilka som ska ingå i styrelsen och leda föreningen under året.

OBS! För att ha rösträtt på årsmötet måste du ha betalat medlemsavgiften för 2022. Ta med ditt medlemskort.

Är du osäker på om du har betalat, kontakta kansliet.

Anmälan till kansliet senast 16 mars.

Telefon 031-711 38 04 eller på e-post: info.gbg@neuro.se

Inför Årsmötet 2022

Alla sektionsansvariga ombedes att lämna in sin verksamhetsberättelse snarast

Helst via e-post till: madeleine.gbg@neuro.se

Tala med Madeleine Kyllerfeldt tel. 031-711 38 04 om du har frågor.

Motioner till årsmötet skall vara styrelsen tillhanda senast 31 januari och skickas till kansliet, via vanlig post eller e-post: info.gbg@neuro.se

VALBEREDNINGEN

Uppmaning från Valberedningen

Inför årsmötet den 24 mars påminner valberedningen om att det går att nominera kandidater

En stor fördel är om personerna har juridisk eller ekonomisk kompetens

Nomineringar kan skickas till valberedningen:

Madeleine Kyllerfeldt: tel. 031-711 38 04 eller e-post madeleine.gbg@neuro.se

Margareta Svensson: tel. 0730-94 43 04 eller e-post margareta.b.svensson@gmail.com

Sara Ekström: 0703-08 83 26 eller e-post ekstroemsara@gmail.com



Hej allesammans!



Det känns spännande att få börja ett nytt år och det känns fantastiskt att vår förening i år 2022 firar sitt 70-årsjubileum. Att få lämna det gamla året bakom sig och fira in det nya kändes hoppfullt. Nu blev det inte riktigt som vi i styrelsen tänkt oss. Redan första dagarna på det nya året rapporterade media om en kraftigt ökande smittspridning. Vi uppmanas återigen att hålla avstånd och undvika stora sammankomster. För oss på Neuroförbundet Göteborg innebär det att vi måste fortsätta verksamheten med anpassning till det aktuella läget. Den närmaste tiden blir det i första hand sammankomster med ett begränsat antal deltagare eller aktiviteter som kan genomföras digitalt.

Längre fram efter sommaren planerar vi för det stora firandet. I slutet av september genomförs traditionsenligt årets Neurodagar som i år utökas till en hel Jubileumsvecka. Både medlemmar och andra intresserade blir då inbjudna till olika spännande jubileumsföreläsningar om nya forskningsrön mm.

Därefter arrangeras en stor jubileumsfest som går av stapeln

lördagen den 8 oktober på Radisson Blu Scandinavia Hotel.

Vi startar 2022 med en fortsatt satsning på digitala föreläsningar. I februari kommer först en föreläsning med Christoffer Fors om egna erfarenheter av att leva med hjärntrötthet. Längre fram blir det en föreläsning i anslutning till MG-dagen med gammalt och nytt om klinik, diagnostik och behandling för Myastenia Gravis. Som en nyhet under vårt jubileumsår kommer vi att försöka uppmärksamma flera Neurologiska diagnoser på deras egna dagar i almanackan. Vi gör det i samarbete med andra föreningar och samarbetspartners inom området Neurologi. Ibland erbjuder vi egna föreläsningar och ibland tipsar vi om våra systerföreningars aktiviteter på diagnosdagen. Allt för att ge våra medlemmar tillgång till aktuella nyheter inom området Neurologiska diagnoser.

För att göra 2022 till ett festligt jubileumsår har vårt kansli kommit med förslaget att vi ska inspirera våra medlemmar till att uppmärksamma några av almanackans udda "festliga dagar" att fira. Styrelsen tyckte

det var ett roligt och trevligt förslag. Därför publicerar vi i detta nummer av kontakten flera olika dagar i februari som uppmanar till fest. Först ut är Smoothiens dag 2 februari.

Tyvärr har jag även ett tråkigt besked att meddela. Vi har nåtts av beskedet att vår sammankallande för Neuroförbundet Borgen i Kungälv Inger Larsson avled under julhelgen. Inger var med och startade vår lokala grupp Borgen för 33 år sedan. Inger lämnar ett stort tomrum efter sig och våra tankar går till hennes nära och kära.

Avslutningsvis vill jag påminna om att vi har årsmöte den 24 mars. Vi vill gärna att du ska engagera dig och vara med i arbetet med att vidareutveckla vår förening. Anmäl ditt intresse av att vara med och bidra. Du kan göra det i form av styrelsearbete eller som volontär vid olika aktiviteter

Önskar er alla välkomna på föreningens kommande aktiviteter.

Kent Andersson

DIAGNOSDAGAR - FEBRUARI 2022

14/2 Världsepilepsidagen

På Epilepsiföreningens hemsida www.epilepsigbg.com hittar du aktiviteter

28/2 MG-dagen

Neuroförbundet Göteborg uppmärksammar dagen med en föreläsning den 1 mars. För mer information läs på sidan 5 här i tidningen.

28/2 Sällsynta-dagen (Infaller egentligen 29/2)

Nyinvigning av Centrum för sällsynta diagnoser Väst - digitalt
För mer information läs på deras hemsida www.sallsyntadiagnoser.se

Norrbacka - Eugeniastiftelsen

Stiftelsen har till ändamål att underlätta situationen för personer med rörelsehinder.

28
feb

Ansökningsblankett och mer information hittar du på www.norrbacka-eugenia.se eller kontakta vårt kansli på tel. 031-711 38 04 för hjälp.

Sista ansökningsdag för enskilda personer är 28 februari.

Stiftelsen Professorskan Betzie Johanssons MS-donation

15
april

Stiftelsens huvudsakliga syfte är att främja vård av barn under 18 år som drabbats av CP eller MS.

Ansökningsblankett får du från Neuroförbundet Göteborg tel: 031-711 38 04, e-post: info.gbg@neuro.se eller från hemsidan: www.neuro.se/goteborg

Sista ansökningsdag är 15 april.

Petter Silfverskiölds Minnesfond

Bidrag ur denna fond kan sökas till barn och ungdomar under 25 år med sjukdom eller funktionsnedsättning, till vård, rekreation och förbättring av sociala förhållanden eller till trivselskapande åtgärder. Mer information hittar du på www.pettersilfverskioldsmminnesfond.se eller kontakta Lotta Vesterlund på tel. 0790-12 98 90

10
mars

Ansökan ska vara framme senast den 10 mars.

Hilda Henrikssons Fond

Fonden ger bidrag i första hand till personer som har multipel skleros eller cerebral pares, men även annan neurologisk diagnos godtas, (ej neuropsykiatrisk diagnos som ADHD eller autism).

15
mars

Sökande skall vara bosatt i Göteborg med omnejd och vara ekonomiskt behövande. Endast mindre belopp delas ut.

Ansökningsblankett finns på Neuroförbundet Göteborgs hemsida: www.neuro.se/goteborg

Frågor om fonden besvaras av Caroline på tel: 031-711 38 04, eller e-post: kompassen.gbg@neuro.se

Ansökan tillhanda senast 15 mars eller 15 oktober.

DAGAR ATT UPPMÄRKSAMMA FEBRUARI 2022

2022 är ett jubileumsår för Neuroförbundet Göteborg då vi fyller 70 år och planerar en jubileumsfest i oktotober.

Varför inte fira några av våra ätbara favoriter för att liva upp tillvaron lite innan vi kommer fram till oktober. Kanske baka en morotskaka och bjuda på! (Recept finns på sidan 8.)

- 2/2 Smoothiens dag
- 3/2 Morotskakans dag
- 5/2 Nutelladagen
- 8/2 Ägghalvans dag
- 14/2 Alla hjärtans dag
- 15/2 Geléhallonens dag
- 19/2 Knäckebrödets dag
- 25/2 Grapefruktens dag



Muskelfonden, Neuroförbundet Göteborg & Neuromuskulärt Centrum, SU

Inbjuder till föreläsning om

Myastenia gravis - MG

Gammalt och nytt om klinik, diagnostik och behandling.
Föreläsningen sker digitalt.

Föreläsare:

Christopher Lindberg - Överläkare, docent vid Neuromuskulärt Centrum, Neurologen Klinisk Genetik Sahlgrenska Universitetssjukhuset
Sara Nordström - Vårdenhetsöverläkare Neuromuskulärt centrum Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Program och preliminära tider:

- Presentation av grunder, diagnostik och behandling 45 min
- Frågestund 10 min
- Paus 10 min
- Nytt, främst om behandling 35 min
- Frågestund och avslutning 20 min

Dag & tid: Tisdagen 1 mars kl. 18.00-20.00

Plats: Digitalt, länk skickas i god tid innan föreläsningen.

Anmälan: Anmälan görs senast 23 februari via formulär på vår hemsida eller till kansliet på telefon 031-711 38 04.

Avgift: Gratis!

Hur kreativ kan man vara med en trött hjärna?

Christoffer Fors har haft hjärntrötthet under flera år, nu ger han en kortare föreläsning med tips om meditation, träning och kost utifrån egen erfarenhet.

Efter föreläsningen kommer det finnas tid att ställa frågor till Christoffer som han besvarar direkt.

Dag & tid: Lördag 19 februari kl. 12.00

Plats: Digitalt via Teams

Anmälan: Anmälan görs senast 15 februari via formulär på vår hemsida eller till kansliet på telefon 031-711 38 04

Efter bekräftad plats får du e-post med länk till föreläsningen.

Avgift: Gratis!



Rehabbassäng Högsbo

Egenträning för dig med personligt utformat program. OBS! Endast platser vid återbud!



Personlig träning för dig som har ett program utformat av sjukgymnast/fysioterapeut. Du måste kunna genomföra programmet på egen hand eller med din assistent. Det finns ingen instruktör närvarande under träningen, endast badvakt.

Terminsstart: Fredag 11 februari
Dag & tid: Fredagar kl. 10.00-10.45 & kl. 10.45-11.30.
Plats: Högsbo Sjukhus
Anmälan: Till Madeleine på kansliet via tel. 031-711 38 04 eller via e-post: madeleine.gbg@neuro.se
Avgift: 50 kr/gång för medlemmar i Neuroförbundet Göteborg.

NMD-Badet

Vattengympa i varmvattenbassäng för dig med neuromuskulär diagnos

Terminsstart: Inställd tills vidare!

För mer information kontakta Michael Ahlberg via telefon 0709-66 51 52.

Rullstolsdans

Social aktivitet och träning på samma gång

Start av rullstolsdans framflyttad 2 veckor till 14 februari.

Håll koll på vår hemsida och facebook.

Är du rullstolsburen och vill börja motionera i grupp!

Rullegruppens filosofi bygger på fysisk träning för ökad självständighet och en aktiv fritid med en god gemenskap.



Foto: Mikael Hjertqvist

Träningen riktar sig till dig som använder rullstol, oavsett diagnos, ålder och erfarenhet. All träning sker efter egen förmåga, ork och kraft.

Vi erbjuder regelbundna träningsträffar både ute och inne – året om!

Varje torsdag tränar vi på Kviberg i Pjåshallen kl. 18.00 – 20.30
Vid frågor kontakta oss via e-post: rullegruppengoteborg@gmail.com
Följ oss gärna via Instagram: rullegruppengoteborg



MediYoga-kurs

Medicinsk yoga - sittande på stol eller matta med yogaterapeut Catarina Lundblad.
En lugn stund då du får möjlighet att ta hand om dig själv.



Med mjuka, inkännande rörelser och medveten andning ger du kroppen möjlighet till självläkning. Svensk forskning visar på en ökad balans i vardagen.

Vill du veta mer om MediYoga kan du läsa på Catarinas egen hemsida yamayoga.se/mediyoga/

Dag & tid: 3 pass måndag 28 mars, 25 april och 23 maj kl. 16.30-18.00. Kom gärna 10 minuter innan passet börjar så du kan finna lugnet i den rofyllda miljön i salen.
Plats: Dalheimers Hus Hultbergs-salen.
Intresseanmälan: Via vår hemsida

eller på telefon 031-711 38 04 Snarast!

Avgift: 100 kronor per pass eller 250 kronor för alla 3 passen för medlemmar i Neuroförbundet Göteborg. 200 kronor per pass för icke medlemmar.

OBS! Kom i kläder som är lätta att röra sig i och inte sitter åt.

Mattor finns att låna på plats.

Vid flera tillfällen under passen är det kort vila. Du väljer då det som passar din kropp bäst - sitta eller ligga.

För att du skall få den absolut skönaste upplevelsen vill du kanske även ta med dig en filt och en eller flera kuddar.

Det kan vara mysigt att svepa in sig i en värmande filt under vilan.

Du som väljer att ligga kanske vill ha en kudde till stöd exempelvis i svank eller under knäna. Sitter du på matta föredrar du kanske någon form av kudde att sitta på för att få det bekvämt.

Varmt välkommen! 

ALS-träffar

Vänder sig till dig som har diagnosen ALS eller är anhörig

ALS-forum är ett unikt forum som under många år träffats för att tala med någon i samma situation, få värdefulla tips eller information med sig.

Dag & tid: Tisdagar kl. 13.30-15.30

Värens träffar: 1/2, 1/3 och 5/4 träffas vi enbart on-line - detta för att kunna öppna upp forumet för intresserade utanför Göteorg.

Den 3/5 träffast vi enbart fysiskt. Kanske går det redan nu att planera för lite långväga besök.

Plats: LaSse Brukarstödscenter, Krokslätts torg 5, Mölndal.

Anmälan: Senast 2 dagar innan respektive träff tel. 031-84 18 50, eller via e-post: brev@lassekoop.se



LaSse Brukarstödscenter

Borgen

Denna sektion är till för medlemmar boende i och omkring Kungälv

Medlemmarna träffas flera gånger per år och man tar då upp aktuella ämnen och har social gemenskap.



Dag & tid: Onsdagar kl 13.30

Tider för 2022:

Vår:

19/1, 16/2, 16/3, 13/4, 18/5 och 15/6.

Sommaruppehåll!

Höst:

14/9, 19/10/, 16/11 och 14/12.

Plats: Equmeniakyrkan, Utmarksvägen 3, Kungälv.

Lena Larsson tel. 0702-71 50 55 och Lars-Gunnar Andersson tel. 0705-94 45 72 hälsar nya och gamla deltagare välkomna.

MS-Café för medlemmar



Ni är inbjudna till en fikaträff där vi samtalar om både högt och lågt. Ett bra tillfälle att få prata med andra i samma situation

Dag & tid: Tisdag 8 februari kl. 18.00 - 20.00.

Plats: I föreningslokalen på Arkitektgatan 2. Det går även att delta digitalt.

OBS!

Obligatorisk anmälan till kansliet på telefon 031-711 38 04 eller e-post: info.gbg@neuro.se Vid färre deltagare än 5 personer, ställs träffen in.

Avgift: 30 kronor betalas på plats med swish 123 237 30 66 Märk din betalning "MS-Café"

Trivselpromenader och fika på dagtid i vår

Nu startar vi upp trivselpromenaderna i Slottsskogen igen. Anmäl dig till promenadgruppen och följ med när det passar dig

Vi går i lugn takt med eller utan hjälpmedel och avslutar med trevlig fika.

Vid dåligt väder ställer vi in.

Dag & tid: Varannan tisdag med början 15 februari kl. 11.00. Alla tisdagar ojämn veckor.

Plats: Vi träffas vid ingången Vegagatan, glasskiosken.



Där tar jag, Margareta Sahlin, emot. Välkommen!

Anmälan: Anmäl dig via formulär på vår hemsida eller till kansliet på telefon 031-711 38 04

Formuläret hittar du lättast via vår kalender på hemsidan.

Fortsatta kontakter har du under våren med Margareta Sahlin telefon 0709-81 54 63.

Pingis på Heden i Excersishuset



Parkinsonföreningen i Göteborg inbjuder till pingis

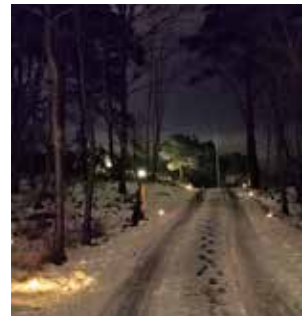
Ett trevligt sätt att träffas under andra former

Läs mer på deras hemsida <http://www.parkinsonforbundet.se/vastra-sverige>

ADVENTSMINGEL PÅ STRANNEGÅRDEN

11 DECEMBER

Snön ligger vit på taken



Marschaller lyser upp sista biten av vägen mot Strannegården. Förväntansfulla gäster tas emot med varm dryck av Madeleine och Katarina. Mattias är med och representerar styrelsen.

Vi samlas i den adventslyntade salen i villan. Brasan knastrar och soft julmusik är med och skapar stämning.



Glada samtal runt borden om sommar och sol som kommer, om gamla minnen och om ditt och datt.

Vi tackar till slut för allt gott vi fått att äta och dricka och önskar varandra en God Jul och Gott Nytt År och säger "Ta det försiktigt i halkan. Vi ses till våren!" Små snöflingor följer gästerna på hemfärden.

Vid tangenterna
Katarina Bäverstrand

RECEPT

Eftersom vi har ett Jubileumsår i år tar jag chansen att dela med mig av ett fantastiskt gott recept på en glutenfri, nötfri och laktosfri Morotskaka.

Man skulle ju kunna tro att det blir som i reklamen typ ingenting, men i det här fallet blir det precis tvärtom, supergott. Lycka till!



Kakan:

3 ägg
3 dl strösocker
3 dl mjölmix tex Laila Blå
1 tsk vaniljsocker
1 msk bakpulver
1,5 tsk mald kanel
1 tsk mald kardemumma
0,5 tsk mald ingefära
1 nya salt
1,5 dl rapsolja
5 dl fint rivna morötter

Till formen:

Olja eller mjölkfritt smör
Ströbröd eller bakplåtspapper

Cream Cheese Frosting:

25 g rumstempererat mjölkfritt-smör (om du gillar smörkräm kan du ta så mycket som 60g)
6 dl florsocker
2 tsk vaniljsocker
1 lime det rivna skalet
175g Philadelphiaost laktosfri eller liknande mjukost

Gör så här:

1. Sätt ugnen på 150°C
2. Vispa ägg och socker vitt och pösigt.
3. Blanda alla torra ingredienser i en egen bunke.
4. Vänd ner de torra ingredienserna i äggsmeten.

5. Tillsätt rapsoljan och de rivna morötterna i smeten.
6. Häll smeten i en smord och bröad (eller klädd med bakplåtspapper) kakform med löstagbar kant, 24 cm i diameter.
7. Grädda mitt i ugnen i ca 55 minuter.
Prova med en sticka, den är torr när kakan är klar.
8. Låt kakan svalna.
9. Ta smör och mjukost och vispa till en jämn smet.
10. Blanda i de övriga ingredienserna till frosting.
11. Bred frosting över den svala kakan. Kakan är färdig att servera!

Äntligen fick vi åka iväg igen!

Vi var 20 förväntansfulla resenärer som samlades utanför Dalheimers Hus fredagen den 19 november för att åka på julmarknad.

Sven-Erik rattade som vanligt bussen lugnt och fint och vi kunde lämna morgontrafiken i Göteborg för färd upp till Ulricehamn. Där tog vi av från motorvägen och körde via Dalum till Sägnernas Hus i Sandhem. Den natursköna vägen slingrade sig genom landskapet och på avstånd passerade vi bl.a. Vinsarps stenhus, Lönnarp (huvudbyggnaden i filmen om Änglagård) och vägen till Årås Kvarn. Väl framme vid Sägnernas Hus möttes vi av folkspelande tomtar och goda pepparkakor. Det bjöds även på glögg i entrén men de flesta av oss hade så bråttom in på marknaden att vi missade den.

Inne på det vackert juldekorerade ladugårdsloftet fick vi en god julsmörgås, stor pepparkaka och kaffe. Det fanns ett drygt 50-tal utställare som erbjöd hantverksprodukter, mat, godis, inredning

mm. Några stod utomhus men de flesta fanns inne i ladan på de två våningsplanen och det var bra för ute blåste det ganska kalla vindar den här dagen.



Vi fick också en guidning i Museet för Svensk Folketro av Lars som driver verksamheten Sägnernas Hus tillsammans med sin hustru Carina. Museet byggdes upp av tidigare ägaren till gården, konstnären Lea. Alla figurer och målningar är skapade helt efter folklivsforskarnas beskrivningar. Och visst kände väl vi alla igen den grå gårdstomten, älvorna, den onde, lindormen m fl men där fanns också skrämmande historier



om kvinnor som fått barn utanför äktenskapet... Lars berättade inlevelsefullt och vi enades om att allt inte var bättre förr.

På Björkhaga i Mullsjö hade man dukat upp med sin goda svamp-soppa och när kaffet var urdrucket var det dags att åka hemåt.

Före avfärd passade vi på att gratulera vår populära busschaufför Sven-Erik, som nyligen fyllt jämmt. Några slumrade lite på vägen, några smaskade på något som fanns kvar i godispåsen Madeleine gett oss och jag själv hoppade av i Ulricehamn för att fira vår dotter som fyllde 45 år den här dagen.

Tack till er alla som var med och gjorde detta till en fin dag!

Gunilla Hållander-Andersson

RAPPORT FRÅN JULMYS PÅ KANSLIET I DAGARNA TRE

Kansliet var julpyntat och för första gången fanns det även en gran i ett hörn. Borden var dukade med silverdukar, julkransar och levande ljus.

När medlemmarna kom in från snö och kyla fick de en mugg med varm glögg och julmusik att värma sig med.



När alla satt sig till bords bjöd vi på vörtbröd med skinka eller ost och grönkål, lussebullar och pepparkakor, skumtomtar, ischoklad och clementiner. Att dricka till fanns både kaffe och julmust.

Småpratet mellan oss alla steg och sjönk hemtrevlig medan vi mumsade på godsakerna. Sedan var det dags att gå ut i snön igen och ta sig hemåt. Så roligt att få träffa alla er som kom.



Vi tackade även Rita och Ingvor för många års arbete i vårt kök med en liten julgåva.



Livet och polyneuropati i två generationer

Den 30 november förra året hölls en föreläsning kring Polyneuropati utifrån ett leva-med perspektiv.

Vi fick möta Charlotte Elgh och hennes far John-Eric Norelius som båda drabbats av sjukdomen Polyneuropati.

Far och dotter delade med sig av sin resa från diagnos och fram till idag och hur sjukdomen påverkat deras vardag, arbetsliv och relationen dem emellan.



Sjukdomsdebut

John-Erics sjukdomshistoria började 1986 med tilltagande värk och kramper i vaderna. Han tog kontakt med vårdcentralen på en fredag och fick samma dag träffa en läkare. Denne var osäker på orsaken till John-Erics problem och bad honom därför återkomma på måndagen för att få träffa ytterligare en läkare. På måndagen misstänkte läkaren att det kunde vara något neurologisk och remitterade honom därför vidare till neurolog.

Neurologen i sin tur fattade misstänke om diagnos redan när han såg John-Erics gång i korridoren från väntrummet. Undersökning med EMG (Elektromyografi) gjordes, vilket blev en plågsam erfarenhet för John-Eric, då han med grova nålar blev stucken rakt ner i spända muskler. Undersökningen resulterade i att diagnos kunde fastställas. Han led av CMT (Charcot-Marie-Tooths sjukdom), vilket är ett samlingsnamn för en typ av ärftlig Polyneuropati. Tyvärr kände John-Eric sig dåligt bemött vid beskedet då han endast fick diagnosen levererad och läkaren förklarade att det var upp till honom själv om han skulle klara det här. John-Eric klädde på sig, chockad och i avsaknad av vidare information om vad som kunde väntas i framtiden begav han sig hemåt i bil till Fjällbacka, en resa han inte har något minne av.

Symtom och hjälpmedel

Hans vardag löpte på med arbete, familj och fritid och han lärde sig att leva med sin diagnos. Med tiden började han utveckla allt fler symtom såsom känselbortfall, stickningar, kramper och smärta. Det började i fötter och ben och utvecklades till droppfot på båda fötterna vilket ledde till många fall. Efter en tid började han få problem även från armbågar och ner i händer. Detta bidrog till att finmotoriken gradvis försämrades, vilket försvårade för John-Eric som var snickare på en snickerifabrik och utförde mycket detaljarbete. Med tiden fick han allt svårare att knäppa knappar och fick även problem med Triggerfingrar (ett låsningsfenomen där fingrar fastnar i ett böjt läge och inte går att veckla ut).

John-Eric talade vidare kring olika hjälpmedel och lindring han testat under årens lopp. Han berättade att han testade en skena (ortos) som gick under foten och upp på underbenet för att motverka problem med droppfot. Tyvärr tyckte han inte de fungerade så bra utan mest var i vägen då skenorna skavde och gjorde ont, dessutom gjorde de det omöjligt för honom att köra bil. Han berättade att skenorna dessutom var väldigt varma att bära och att han under en varm sommar fått svamp under naglarna, vilket resulterade i att hans naglar lossnade. Han fick då testa ett gummiband (dictusband)

som skulle hjälpa för droppfot då den skulle motverka att foten föll framåt. Dessa fungerade bra till en början, men tyvärr gick de av så han slutade även med dessa. Vid denna tid hade han träffat sin nuvarande sambo och hon fick i tidningen syn på en läkare i Lund som utförde droppfotsoperationer. John-Eric fick remiss dit och 2012 och 2013 fick han båda sina fötter opererade. Detta förändrade hans liv då han efter operationerna kunde gå utan hjälpmedel och utan att snubbla. John-Eric har även genomgått flera operationer av sina triggerfingrar.

Han berättade att han har en medicin för sin diagnos, Gabapentin, som brukar användas för behandling av Epilepsi eller långvarig smärta orsakad av nervskada. Han led tidigare av Tremor, ofrivilliga skakningar som var så kraftiga att han inte kunde hålla i koppen utan att skvalpa ur innehåll. Dessa är nu avhjälpda tack vare medicinen, likaså de kramper han haft i sina vader.

Försämring av tillstånd

John-Eric berättade att han sommaren 2020 började få tilltagande problem med att knäna plötsligt vek sig. Han blev fundersam på vad detta kunde bero på men trodde till en början att det var biverkningar av hans medicin. Han sökte läkare och fick svaret att hans problem inte kunde vara

orsakade av medicinering. Då problemen hade pågått under en längre tid och han fick allt mer känningar och smärta, befarade han att det kunde vara tecken på försämring i sjukdomen och rädsla för att han snart skulle bli sittande i rullstol började växa fram. John-Eric sökte åter läkare och fick svaret att det inte borde bero på sjukdomen. I november 2020 fick han genomgå en MR och fick både goda och negativa nyheter. Problemen berodde inte på försämring i sjukdomen, men däremot skulle han behöva en operation. De tilltagande problemen berodde på en förträngning i ryggradskanalen, spinal stenos. Efter en längre väntan fick han vid påsk 2021 genomgå en operation. Han fick veta att om operationen skulle gå fel så skulle han kunna hamna i rullstol för resten av livet. Som tur var gick det bra och efter några dagar var hans problem från ryggen borta och han kunde åter gå utan smärta. John-Eric känner sig idag ganska välmående och vågar att själv gå ut i skog och mark, vilket är hans stora intresse och där han mår som bäst.

Charlottes sjukdomsresa

Charlotte tog vid och berättade om sin sjukdomsresa som började 2014, då hon sökte läkare för besvär som hon misstänkte var Parkinson. Misstanken var grundad i att hon kände igen symtom då hennes farfar lidit av diagnosen. Hennes misstankar besannades, hon led mycket riktigt av Parkinson, men när medicineringen gav effekt började hon snabbt känna sig mycket bättre. Hon berättade att det tog hennes far hårt när hon fick denna diagnos.

Eftersom Charlotte hade fått Parkinson likt sin farfar och hennes far har CMT, vilket kan vara ärftligt, så kände hon att hon lika väl kunde testas även för CMT. Hon gick därför hem till sin far och frågade om han kunde tänka sig att göra detta med henne, vilket han ville. Hon kontaktade därefter sin läkare och hennes far skrev egenremiss och de blev båda remittera-

de till samma läkare på Sahlgrenska i Göteborg. Där fick Charlotte genomgå en EMG och med dagens tunna nålar gick undersökningen bra. Charlotte fick bekräftat att även hon hade den ärftliga varianten av Polyneuropati, CMT.

Hon fick erbjudandet om att få göra en dna-analys för att utreda vilken typ av CMT hon har men då skulle hon även få veta andra eventuella sjukdomar hon kunde utveckla i framtiden. Hon tackade dock nej till detta, men har nu några år senare tagit upp tanken, men endast för att utreda vilken typ av CMT hon har, mer vill hon inte veta.

Vardag och nya intressen

Charlotte berättade att hon arbetar en del som personlig assistent och inom hemtjänsten, men är även patient som medskapare i Västra götalandregionen. Detta är ett projekt där hon är en av sex patienter som sitter med i designarbetet av det nya journal-systemet för boende i regionen. Charlotte förklarade att hon 2020, mitt under pandemin valde att starta upp sitt företag "Kraften att leva". Genom detta företag utövar hon sin roll som föreläsare, ledarskapscoach, låtskrivare och kursledare och hjälper andra att hitta tillbaka till sina mål och drömmar efter att ha drabbats av sjukdom. Charlotte delade även med sig av såväl en av sina dikter som av de två låttexter som hon skrivit, "Tillsammans" och "Vår framtid". Dessa två texter har blivit tonsatta av en ung kvinna vid namn Anna Tillberg som är dotter till en av Charlottes bekanta.

Träning

2019 var hon på rehabilitering på Treklöverhemmet i Ljungskile och spelade då bordtennis tillsammans med andra som tillbringade tid på rehabanläggningen. Detta väckte ett intresse hos henne och i februari 2020 var hon med i Sveriges första bordtennis SM för personer med Parkinson. Bordtennis är en av många goda träningsformer för träning av hela kroppen. Hon

tryckte på vikten av träning och att finna något som fungerar på en lagom nivå, så att man inte tar ut sig. Detta råd gäller även för arbete.

Livet med diagnoser

Charlotte förklarade att det kan vara svårt att hålla isär vilket symptom som kommer från vilken sjukdom, men att det egentligen inte är viktigt för henne utan hon har fått lära sig att handskas med dem och vad hon behöver göra i förebyggande syfte. Hon berättade att hennes diagnoser aldrig skrämte henne då hon genom sin farfar och far sett hur diagnoserna fungerar och hur bra det går att leva med dem. Hon berättade också att hon genom sina diagnoser funnit många nya vänner men även nya intressen såsom bordtennis, dikt- och musikskrivande.

Charlotte har tidigare varit ute och föreläst och gett sitt le-va-medperspektiv kring Parkinson, men det var första gången hon föreläste kring Polyneuropati och även första gången som hon och hennes far föreläste tillsammans.

De ville med sina sjukdomsberättelser dela med sig och ge inspiration till andra att våga göra saker trots diagnos och att man kanske inte klarar allt, men att det är värt att i alla fall försöka. Att de båda drabbats av neurologiska diagnoser har fört dem närmare varandra och de har genom åren kunnat ge hjälp och stöd till varandra, vilket varit avgörande för dem på många sätt.

Caroline Persson
Kompassen, Råd & Stöd



POSTTIDNING B

Avsändare: Neuroförbundet Göteborg
S. Larmgatan 1
411 16 Göteborg

Kansliet

Postadress Södra Larmgatan 1
411 16 Göteborg
Besöksadress Arkitektgatan 2
Telefon 031-711 38 04
E-post info.gbg@neuro.se
Hemsida neuro.se/goteborg
Plusgiro 1 21 30-1
Bankgiro 5416-5840
Swish 123 237 30 66
Öppettider Mån-tors, kl. 10-15
Telefontid Mån-tors, kl. 10-12, 13-15

Kanslipersonal

Madeleine Kyllerfeldt
Caroline Persson
Teresé Antonsson
Ann-Christin Östlund

Kompassen

Caroline Persson
E-post kompassen.gbg@neuro.se

Kontakten & Hemsidan

Ann-Christin Östlund
E-post kontakten.gbg@neuro.se

Annonser & material

Kontakta kansliet

Tryckeri AT Event Sweden AB

Strannegården

Adress Jojos väg 33
439 31 Onsala
Telefon 031-774 01 83

Neuroförbundet Borgen

Lokalavdelning i Kungälv

Lena Larsson 0702-71 50 55
Lars-Gunnar Andersson 0705-94 45 72

Neuroförbundet Västra Götaland

Adress Kapellevägen 1 A
451 44 Uddevalla
Telefon 0793-37 10 08
E-post va-gotaland@neuro.se



Styrelsen 2021

| | | |
|------------------------|-----------------|---------------|
| Ordförande | Kent Andersson | 0708-88 03 10 |
| Vice ordförande | Sara Ekström | |
| Kassör | Michael Ahlberg | 0709-66 51 52 |
| Ledamot | Tor Farbrot | |
| | Lars Blomqvist | 0768-52 15 43 |
| | Mattias Lärk | |

Suppleanter Erik Dahlström
Margaretha Sahlin

Adjungerad sekreterare Madeleine Kyllerfeldt

Valberedningen Sara Ekström
Madeleine Kyllerfeldt
Margareta Svensson

Kontaktpersoner för olika diagnoser

(För övriga diagnoser - kontakta kansliet.)

| | | |
|-----------------------------|----------------------|------------------------|
| CP | Daniel Lindstrand | |
| Migrän | Gunnel Mikaelsson | 0702-31 77 14 |
| MG | Margaretha Andersson | |
| MS | Mattias Gustavsson | |
| Myositer | Lena Hellman | 031-15 26 89 |
| Narkolepsi | Lois Bisjö | 0709-26 18 80 |
| NMD | Eva Östholm | |
| Polyneuropati (CIDP) | Mikael Fognäs | mikael.fognas@neuro.se |
| Parkinson | Roar Vik | 0734-33 16 66 |
| SMA | Lars Blomqvist | 0768-52 15 43 |
| Spasmodisk dysfoni | Gunilla Koch | 0739-55 45 80 |

MS, övriga språk

Spanska, Italienska, Engelska samt alla språk från tidigare Jugoslavien

Kontaktperson Desirée Chalmers

Förbundskansliet

Besöksadress Neuroförbundet, Ågatan 12 C, 172 62 Sundbyberg
Postadress Box 4086, 171 04 Solna
Telefon 08-677 70 10
E-post info@neuro.se
Hemsida www.neuro.se

För övriga kontaktuppgifter, kontakta kansliet



För dig som inte redan är medlem i Neuroförbundet

Bli medlem i Neuroförbundet Göteborg och ta del av allt vi har att erbjuda!

Årsavgiften 2022 är 360 kr för medlem med eller utan neurologisk diagnos. För anhörig/närstående till fullbetalande medlem är avgiften 180 kr. Vid frågor kontakta kansliet tel 031-711 38 04 eller e-post: info.gbg@neuro.se

Bli medlem via www.neuro.se. Om du blir medlem i september-december gäller avgiften för nästkommande år.

Stötta gärna

Muskelfonden

Insamlingsstiftelsen Forskningsfonden för Neuromuskulära Sjukdomar, tel 0736-72 08 24
Plusgiro: 90 08 39-2 Swish: 9008392

Stiftelsen Göteborgs MS-förenings Forsknings & Byggnadsfonder

Vill du skänka en gåva till vår lokala MS-forskning
Plusgiro: 1 21 30-1