

NEURO

KONTAKTEN

MEDLEMSTIDNING FÖR NEUROFÖRBUNDET GÖTEBORG

NR **4**
MAJ 2022

AKTIVITETER

Neuropromenaden

STRANNEGÅRDEN

Poolinvigning

FÖRELÄSNING

World MS-Day:
Från kunskaper och idéer till nya läkemedel

INNEHÅLL

- Kansliet kommer vara stängt 2
- Senaste nytt om flytten 2
- Ord från ordföranden 3
- Rapport från Årsmötet 3-5
- Bussresor: 6
 - Försommarresa till Tjörn
 - Vättern runt
- Föreläsning: WorldMSday 7
- Trivselaktiviteter 7
- Idrottsaktiviteter 8
- Övriga aktiviteter 8
- Strannegården 9-10
 - Reportage - Röjardagarna
 - Poolinvigning
 - Midsommarfirande
- Dagar att uppmärksamma 10
- Neuropromenaden 11
- Diagnosdagar 12
- Rullstolsdansdags 12
- Kompassen - Artikel 13-16

Omslagsbild: Päronblomma
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

Ansvarig utgivare:

Kent Andersson

Redaktion:

Kansliet

Administratör:

Ann-Christin Östlund

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	

Kansliet kommer att vara stängt!

25 april - 6 maj kommer kansliet att vara stängt på grund av flytten.

Vi kommer att lyssna av telefonsvararen och läsa vår e-post för akuta ärenden.

Behöver du komma i kontakt med eller fråga något om Strannegården ber vi dig kontakta Katarina direkt på telefon: 031-774 01 83 eller e-post: strannegarden.gbg@neuro.se



Senaste nytt angående kansliets flytt



När denna tidning kommer ut pågår flytten för fullt och vi måste hålla kansliet stängt, se ovan.

Från och med den 9 maj svarar vi i telefonen som vanligt igen.

Den nya adressen är: Gruvgatan 8, 421 30 Västra Frölunda.

Där finns det gott om parkeringsplatser. Tyvärr är det avgift på alla platser, även för dem som har parkeringstillstånd för rörelsehindrad. Detta är dessvärre inget vi kan påverka.

Åker man kollektivt tar man sig hit med buss. Hållplatsen heter J A Wettergrens gata.

Kommer man från Göteborg är det en hållplats efter Marklandsgatan och kommer man från Askimshället är det en hållplats efter Oluf Asklunds gata (Pågens).

Vi hoppas att alla som besöker oss så småningom ska trivas i våra nya, ljusa och fräscha lokaler.

Madeleine Kyllerfeldt
Verksamhetschef



Hej allesammans!



Nästan 40 medlemmar kom till årsmötet den 24 mars och glädjen över att få träffas igen efter två år av pandemi gick inte att ta fel på. Det kändes i luften att vi alla har ett uppdämt behov av att träffas igen och umgås under normala former.

Jag vill börja med att tacka för förtroendet att få bli omvald till ordförande i vår fina förening.

Vi i styrelsen och kanslipersonalen ser fram emot en spännande resa framåt med nystart i vår nya föreningslokal.

Inför årsmötet fick jag frågan vad jag ”brinner” för som styrelsemedlem. Mitt svar blev att jag vill hjälpa andra som fått en neurologisk diagnos med råd och stöd. När jag själv fick diagnosen MS för nästan 25 år sedan kändes det som livet var på väg att ta slut. Den information

som jag och min fru fick var att MS var en progressiv obotlig sjukdom som innebar stor risk för funktionsnedsättning.

Mina första fem år med sjukdomen blev en jobbig tid. Jag kände mig ensam och rädd. Särskilt jobbigt upplevde jag problemen med yrsel som gav en osäkerhet och rädsla för att gå iväg utanför hemmet och vistas i sociala sammanhang.

Mötet med andra i samma situation blev vändningen. Efter några år gick vi med i Neuroförbundet Göteborg. Nu hade också bromsmedicinen Betaferon introducerats som den första behandlingen för MS. Jag fick tillgång till behandlingen, skoven minskade och jag började må bättre. Den anhörigkurs som vi senare båda deltog i på Valjeviken betydde mycket för vår familj. Mötet med andra

gjorde att man kunde dela erfarenheter och minska oron för framtiden.

Som jag ser det är Neuroförbundets viktigaste uppgift att bidra med råd och stöd till våra medlemmar. Det kan vi bäst göra genom att vara lättillgängliga, sprida kunskap och erbjuda ett socialt sammanhang där man delar erfarenheter och får nya vänner.

Mitt mål är att vi tillsammans ska fortsätta bygga vidare på allt det fina vi har i Neuroförbundet Göteborg. Tillsammans ska vi sprida kunskap, genomföra medlemsaktiviteter och utveckla vårt fantastiska rekreations- och aktivitetscenter på D&J Strannegården i Onsala. Allt för våra medlemmars bästa.

Kent Andersson

RAPPORT FRÅN ÅRSMÖTET

Mötet genomfördes på Dalheimers hus.

Nästan hela styrelsen fanns på plats. Årsmötet hantlade i vanlig ordning de punkter som fanns på dagordningen och här kommer en sammanfattning av de beslut som fattades utöver sedvanlig formalia.

- Verksamhetsberättelsen för 2021 gick igenom och godkändes.
- Den ekonomiska redovisningen och revisionen för 2021 föredrogs och godkändes.
- Inga motioner hade inkommit.
- Genomgång av planerad

verksamhet och pågående renovering på Strannegården.

- Verksamhetsplan, budget och styrelsens arvode behandlades och godkändes.
- Information om medlemsavgiftens storlek.

Styrelsens sammansättning för år 2022 är följande:

Ordförande för 1 år:
Kent Andersson

Ordinarie ledamöter 2 år:
Michael Ahlberg
Mattias Lärk
Margaretha Sahlin

Ordinarie ledamöter som kvarstår 1 år:
Lars Blomqvist

Sara Ekström
Tor Farbrot

Suppleanter för 1 år:
Erik Dahlström
Hedvig Mannius

Två revisorer för 1 år:
Charlotte Severin
Agne Lundberg

Två revisorssuppleanter för 1 år:
Margaretha Andersson
Margareta Svensson

Adjungerad läkare 1 år:
Oluf Andersen

Studieorganisatör:
Kansliet

Styrelsen presenteras på de två följande sidorna.

Får vi lov att presentera vår styrelse

Neuroförbundet är en intresseorganisation specialiserad på neurologi. Vi finns för att ge information, stöd och framtidstro.

Vår vision är ett samhälle där personer med neurologiska diagnoser har samma möjligheter och rättigheter som andra. Inom ramen för riksförbundets verksamhet är vårt uppdrag att lokalt i Göteborgsområdet ge stöd till medlemmar, insamla medel till forskning och bilda opinion.

Verksamhetsområdet omfattar Göteborg med de kringliggande kommunerna Ale, Härryda, Kungälv, Lerum, Mölndal, Partille och Öckerö. I föreningen ingår även Borgen som lokal grupp i Kungälv. Vår förening samverkar med andra lokalföreningar genom att tillhöra Neuroförbundet Västra Götaland.

Styrelsen har i uppdrag att fatta bra beslut i viktiga frågor för föreningens verksamhet och framtid. Styrelsen ska utgå från verksamhetsplanen och försöka bidra till att föreningen kan erbjuda bästa möjliga verksamhet till medlemmarna utifrån tillgängliga resurser. En stor del av styrelsens arbete handlar om att utveckla verksamheten i riktning mot långsiktiga mål. Ett viktigt mål för styrelsen är att bidra till engagemang bland medlemmarna. Det ska vara lätt och trevligt att engagera sig i föreningens arbete. Med många engagerade blir verksamheten som bäst.

Kent Andersson, ordförande

Jag brinner för att hjälpa och stödja personer som fått en neurologisk diagnos.



På min fritid gillar jag att vara ute i naturen, promenera, vara med familjen, cykla och vara ute med båten. Jag har också ett stort trädgårdsintresse.

Sara Ekström, vice ordförande

Jag brinner för rehabilitering, kamratstöd och att påverka våra politiker.

Min hobby är att gå ut med hunden, baka, umgås med familjen, odla, läsa böcker (både fiktion och vetenskap), forskning kring MS och att sticka.



Michael Ahlberg, kassör

Jag brinner för rehabilitering och hjälpmedelsfrågor. Att driva dessa frågor för våra medlemmar.



Träning är viktig för mig. I övrigt tycker jag om att resa och att äta god mat med mina vänner.

Tor Farbrot, ledamot

Jag brinner för människor med neurologiska diagnoser. Vill hjälpa våra medlemmar och känner att jag är behövd. Strannegården ligger mig varmt om hjärtat.



Jag ägnar mig mycket åt träning och friskvård. Tycker om att vara i vår sommarstuga i Dalsland med fru och katt och att åka till stugan i Norge och hälsa på min syster.



Lars Blomqvist, ledamot

Möten människor emellan är viktigt för mig. Det kan vara en social aktivitet, till exempel en föreställning, en utbildning i riks regi eller en aktivitet på kansliet. Det är mötet med de andra personerna som är det viktiga.



Elektronik och IoT är min stora hobby. Löda och koppla ihop saker för styrning och mätning av temperaturer, belysning och elförbrukning är hur kul som helst. Och lödning är som terapi för själen. Alla borde löda lite då och då.

Mattias Lärk, ledamot

Jag brinner för kontakten med nya människor. Då tänker jag speciellt på dem som precis fått sin diagnos. Jag kände själv att jag fick ett stöd och en trygghet från föreningen när jag fick min diagnos. Att bli medlem och få träffa likasinnade och utbyta erfarenheter med dem är värt väldigt mycket. Känslan att ej vara ensam i sin situation och få svar på frågor via föreningen är väldigt värdefullt. Finns mycket trevliga aktiviteter och roliga evenemang att delta i via tidningen Kontakten också som man kan utnyttja som medlem. Ser fram emot att välkomna och engagera medlemmar framöver samt förvalta det som föreningen har byggt upp under åren.



Min fritid spenderar jag gärna vid havet eller i skogen på en promenad. Eller en cykeltur hem från jobbet med små omvägar för att få lite nya vyer. Jag är även med och arrangerar Neuropromenaden som sker en gång om året i Slottsskogen.

Gillar att träna innebandy eller fotboll med kompisar för att det är roligt och det ger härlig energi till kroppen.

Ett ställe jag gärna åker till är Strannegården som ligger med väldigt fin utsikt precis vid havet. Hit kan medlemmar åka för att övernatta på sommaren. Eller varför inte en utflykt över dagen för att träffa andra medlemmar i en jättefin miljö.

Margaretha Sahlin, ledamot

Jag brinner för att medverka till Neuroförbundets verksamhet på det sätt jag kan - det är en fantastiskt fin förmån att få vara med i styrelsen - dela gemenskap, få del av information, bidra med idéer osv, inspireras av medarbetarnas engagemang som trotsar alla personliga problem.



Min hobby är att läsa, skriva, delta i föreningsarbete, leda bokcirkel och promenera osv.

Erik Dahlström, suppleant

Jag sitter i styrelsen för att jag brinner för mänskliga rättigheter och att alla skall få den vård, hjälpmedel och annan behandling man har rätt till. Jag fick frågan om en styrelseplats i Neuroförbundet Göteborg av en tränare på rullstolsdansen där jag dansat väldigt länge.



På fritiden så sitter jag i styrelsen för Unga Rörelsehindrade Göteborgsklubben som jobbar med tillgänglighet och att alla skall kunna delta i det offentliga rummet och att krossa Funkofobi bland annat. Jag sitter i styrelsen för Neuroförbundet Göteborg. När jag inte har mina uppdrag så gillar jag kolla på film och YouTube, och träffa vänner och jag älskar att dansa. Ja det var lite om mig!

Hedvig Mannius, suppleant

Jag brinner för rättvisa, gemenskap och kompetens bland annat. Eftersträvar att bidra och förbättra så mycket som jag kan i samhället. Dessutom älskar jag neurologi och psykiatri vilket verkar gå hand i hand med att sitta i styrelsen för Neuroförbundet Göteborg. Utöver detta tycker jag att Neuroförbundet har ett så fint och givande syfte för många och därför ville jag börja jobba med detta.



När jag är ledig så tycker jag om att dansa och sjunga mycket. Det kan vara att dansa av glädje i köket och att sjunga karaoke med mina vänner.

Försommarresa till Tjörn!

Tjörn-resan söndag 22 maj till Nordiska Akvarellmuseet och Runes Rhododendronpark.



Foto:
© Nordiska
Akvarell-
museet

Dagens schema:

- 10.00 Avresa från Dalheimers Hus, Slottsskogsgatan 12. *Kom i god tid!*
- 11.30 Lunch på Restaurang Vatten på Akvarellmuseet.
- 14.00 Rundvandring och fika i Rhododendronparken.
- 16.00 Avresa
- 17.00 Åter i Göteborg

Pris: 450 kr medlem. Icke medlem 600 kr

Betalas till föreningens plusgiro 1 21 30-1 när du fått din plats bekräftad. Märk betalningen "Tjörn".

Anmälan eller avbokning: till Madeleine på kansliet, tel. 031-711 38 04 eller e-post: madeleine.gbg@neuro.se

Mer information hittar du i Kontakten nr 3.

Vättern runt 10 - 12 juni

Det finns ett fåtal platser kvar -
tyvärr ej någon rullstolsplats.



Resans preliminära schema:

10 juni

- 08.00 Avresa från Gruvgatan 8, Göteborg
- 10.00-11.00 Kaffe hos Rudenstams i Husqvarna
- 12.00 Ankomst till Omberg och sedan strandvägen till Vadstena
- 13.00 Lunch på Klosterhotellet i Vadstena
Promenad i Vadstena
- 16.00 Avresa mot Karlsborg
- 17.45 Ankomst Hotell Wetteren
- 19.30 Middag på hotellet

11 juni

- Besök på Armémuseet
- Lunch alternativt utflyktskorg
- Besök i Tiveden, utsiktsplats Vättern
- På eftermiddagen glass vid kanalen i Karlsborg
- 19.00 Middag på hotellet

12 juni

- 10.00 Avresa från hotellet
- 10.30-11.00 Rundresa i trästaden Hjo
- 11.30-13.00 Rundtur hos bisonoxarna i Gate
- 13.00 Lunch på Bisonfarmen Gate
- 14.00 Avresa till Göteborg
- 15.30-16.15 Fikastopp på Boråstorpet. Rastplats vald till Sveriegs vackraste härom året.
- 17.30 Ankomst Göteborg

Pris: 3 000 kr medlem. Icke medlem 4 000 kr.

Betalas till föreningens plusgiro 1 21 30-1 när du fått din plats bekräftad. Märk betalningen "Vättern".

Anmälan: till Madeleine på kansliet, e-post: madeleine.gbg@neuro.se eller tel. 031-711 38 04.

Mer information hittar du i Kontakten nr 3.

”Från kunskaper och idéer till nya läkemedel mot MS”

Nu är det åter dags för Oluf Andersens årliga föreläsning på World MS-Day. I år tar Oluf även hjälp av Markus Axelsson som ger oss en uppdatering av aktuella behandlingar vid MS.

Föreläsare:

Oluf Andersen, tid. adj. professor, f.n. forskargrupperledare vid Institutionen för Neurovetenskap och Fysiologi på Göteborgs Universitet och Markus Axelsson, överläkare och docent på Sektionen för klinisk Neurovetenskap vid Institutionen för Neurovetenskap och Fysiologi på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.



Oluf Andersen



Markus Axelsson

Kvällens schema:

- 18.00 Neuroförbundet hälsar välkommen - Caroline Persson
- 18.10 Uppdatering av dagsläget kring orsaker till MS - Oluf Andersen
- 18.40 Aktuella behandlingar - Markus Axelsson
- 19.10 Paus med fika
- 19.30 Frågestund
- 20.00 Avslutning



Dag & Tid: Måndag 30 maj, kl. 18.00-20.00

Plats: Dalheimers Hus, Slottsskogsgatan 12, Dalheimerssalen

Anmälan: Via länk på vår hemsida www.neuro.se/goteborg **OBS!** Senast 19 maj

Avgift: 60 kr för medlemmar - fika ingår. Icke medlemmar och assistenter 100 kr

Betalas till föreningens plusgiro 1 21 30-1 när du fått din plats bekräftad. Du kan också swisha på plats.

Märk betalningen "MSDay"

Vid frågor kontakta kansliet på tel. 031-711 38 04 eller via e-post: info.gbg@neuro.se

TRIVSELSAKTIVITETER

Café KonstArten

Neuroförbundet Göteborgs konstförening KonstArten välkomnar alla medlemmar till Café KonstArten, inget medlemskap i konstföreningen krävs. Vi har haft uppehåll sedan våren 2020, men nu startar vi igen.

Trevlig gemenskap och diskussioner kring konst kännetecknar träffarna.

Dag & tid: Söndag 8 maj kl 14.00-16.00.

Plats: **OBS!** Strokeföreningens konferensrum 3, våningsplan 2, Vegahuset, Vegagatan 55, Göteborg. (Anledningen till att vi byter lokal är att Neuroförbundet flyttar från Arkitektgatan 2 till Högsbo och cafévärdinnan Margareta har tillgång till lokalerna på Vegagatan.)

Anmälan: Gör du till e-post: info.gbg@neuro.se eller på tel. 031-711 38 04.

Avgift: 30 kr för fika. Betalas till föreningens plusgiro 121 30-1 eller med swish på plats.

Märk betalningen "Café KonstArten"

För den som vill äta söndagslunch går det bra i Restaurang Skeppet i samma byggnad, som har öppet 11.30-15.00, lunch kostar 92 kronor.

Välkommen på tjej-fika hos Epilepsiföreningen!



Vi fikar gemensamt med tjejer från Stroke-, Epilepsi- och Afasiföreningen och har allmänt trevligt. Ta med ditt bästa humör.

Dag & tid: Onsdag 18 maj kl. 16.00-18.00

Plats: Epilepsiföreningens lokal, Slottsskogsgatan 6

Avgift: 20 kr, betalas till Neuroförbundets plusgiro 121 30-1 eller med swish på plats.

Anmälan: Senast måndag 16 maj till Neuroförbundets kansli, tel. 031-711 38 04 eller via e-post: info.gbg@neuro.se

OBS! Alla idrotter har sin sista aktivitetsdag för våren:

Dansen 30/5
Högsbobadet 20/5
MS-Gympan 25/5
Trivselpromenaderna 7/6

Vi startar igen första veckan i september, mer information kommer i nr 6 av Kontakten.

ÖVRIGA AKTIVITETER

MS-Café för medlemmar

Inställda resten av våren!

Återkommer till hösten.

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: Tisdag kl. 13.30-15.30

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 träffen 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:

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.

Konst Arten

Årsmötet kommer att hållas i maj 2022.

Kallelse skickas ut i god tid.

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.

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 Pjäshallen kl. 18.00 – 20.30
Vid frågor kontakta oss via e-post: rullegruppengoteborg@gmail.com
Följ oss gärna via Instagram: [rullegruppengoteborg](https://www.instagram.com/rullegruppengoteborg)



Foto: Mikael Hjertqvist



RÖJARDAGARNA

26 och 27 mars

Vilken lycka att få välkomna arbetsvilliga medlemmar till Strannegården när solen skiner, våren är i antågande och havet glittrar!



Årets upplaga av röjardagar var välbesökta. Det eldades, fejdades, rensades rabatter, skurades, sopades, målades, oljades, grillades hamburgare, krattades och känkades på ris och grenar.

Ja, hela Strannegården kokade av aktivitet. En och annan kaffe med bulle slank också ner.

Några nya medlemmar kom på besök för första gången för att få se hur vi har det. Det blev en positiv upplevelse och vi hoppas att få välkomna dem till sommarvistelse.



Nu ser vi fram emot en innehållsrik säsong med många härliga dagar på medlemmarnas eget smultronställe.

Vid pennan
Katarina



Poolinvigning

Välkommen till Strannegården!
Äntligen dags att återinviga poolen på självaste
Mors Dag den 29 maj kl. 13 – 16.



Poolen har fått ett tak som går att skjuta i sektioner. Man kan gå in och bada under tak. Dessutom har den fått en modern ny beläggning. Ett stort lyft!

Dag & tid: Söndag den 29 maj kl. 13.00-16.00

Dagens aktiviteter: Vi serverar paraplydrinkar och laxbakelse till skön musik. Bad och pooldisco ingår.

Den som vill sitta vid poolkanten och njuta är också välkommen.

Anmälan: Via e-post: strannegarden.gbg@neuro.se eller telefon 031-774 01 83. Senast 19 maj. Begränsat antal. Invänta bekräftelse före betalning. OBS! Meddela eventuella matallergier.

Avgift: *Alla mammor – gratis!* Medlemmar 100 kr. Icke medlemmar 150 kr.

Förhandsbetala till bg 399-4001 eller betala på plats via swish 123 190 21 44 märk betalningen med "poolen".

OBS!
Enstaka platser kvar
i sommar på
Strannegården

Välkommen att vara med på Midsommarfirande på Strannegården



Dag & tid: Fredagen 24 juni kl. 13.00 – 16.00

Dagens aktiviteter:

- Traditionell lunch
- Jordgubbar och glass
- Allsång och roliga upptåg
- Midsommarstång
- Bad i poolen för den som vill

Anmälan: Direkt till Strannegården via e-post: strannegarden.gbg@neuro.se eller på telefon 031-774 01 83. Begränsat antal. OBS! Meddela eventuella matallergier.

Avgift: 150 kr för medlem och 200 kr för icke medlem. Förhandsbetala till bg 399-4001 eller med swish till 123 190 21 54 när du fått bekräftelse på att du fått plats. Märk betalningen "midsommar".



DAGAR ATT UPPMÄRKSAMMA

MAJ 2022

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

6/5 Hembakatdagen

11/5 Chokladbollens dag

27/5 Muffinsdagen

Chokladmuffins

Ingredienser (12 st)

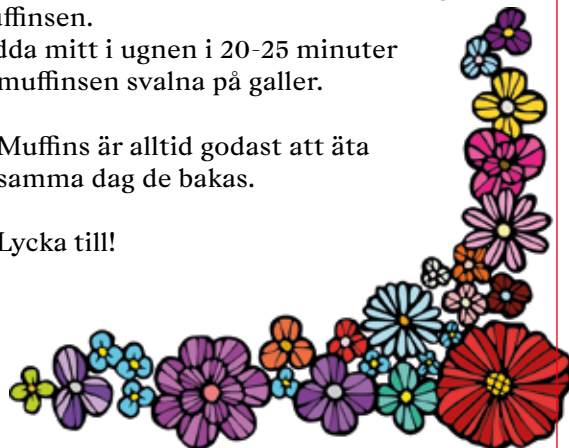
- 2,5 dl strösocker
- 4 dl vetemjöl special
- 2 msk bakpulver
- 4 tsk vaniljsocker
- 2 krm salt
- 0,75dl kakao
- 2 st ägg
- 3 dl mjölk
- 75 g smör rumstempererat
- 2 msk rapsolja
- 150 g mörk choklad (70%)

Tillagning

1. Sätt ugnen på 200 grader.
2. Smält smöret och låt det svalna något.
3. Blanda alla torra ingredienser.
4. Hacka chokladen grovt.
5. Vispa ägg, mjölk, smör och olja i 2 minuter med elvisp.
6. Rör ner äggsmeten i mjölblandningen till en jämn smet.
7. Fördela smeten i 12 stora muffinsformar. De ska vara fyllda till strax över halva formen.
8. Tryck ner den hackade chokladen halvägs mitt i muffinsen.
9. Grädda mitt i ugnen i 20-25 minuter
10. Låt muffinsen svalna på galler.

Muffins är alltid godast att äta samma dag de bakas.

Lycka till!



Söndag 8 maj,
kl. 13.00

NEURO

PROMENADEN

Söndag 8 maj,
kl. 13.00

Göteborg!

OBS! Samling vid stora dammen Slottsskogen, ingång från Margretebergsgatan

Anmälan gör du via formulär på vår hemsida www.neuro.se/goteborg

I samband med den tar vi tacksamt emot ditt valfria gåvobelopp via swish genom att skanna QR-koden.

Promenaden är 1,8 km kort. Kom till vårt partytält, ta med dina nära och kära, vänner och bekanta eller vem du vill. Alla kan vara med och samla in pengar till forskning inom Neurologi.



Det kommer att finnas fika att köpa, lotter och poängpromenad.

För mer information, kontakta oss på e-post: info.gbg@neuro.se eller läs på vår hemsida www.neuro.se/goteborg

Välkommen!



**För dig som inte kan
8 maj!
Finns det möjligt att
promenera själv på
ett annat datum.**

Organisationen Neuro som står bakom Neuropromenaden har 90-konto och fördelar varje år medel till neurologisk forskning om olika diagnoser och symtom, exempelvis MS, Parkinson, Stroke och Polyneuropati. Syftet med Neuropromenaden är att samla in pengar till forskning om neurologiska sjukdomar och symtom. Genom att delta är du med och medvetandegör att en halv miljon personer i Sverige lever med neurologisk diagnos.

6/5 Inkontinensdagen

På facebook finns en grupp där du hittar uppmuntrande läsning.

10/5 Internationella Strokedagen

På STROKE-Riksförbundets hemsida strokeforbundet.se hittar du din lokala förening.

Göteborg har sin egen hemsida <http://strokevg.se/goteborg/>

Temat i år är "Livslång rehabilitering".

Strokeföreningen i Göteborg finns på Vegagatan 55 och programmet börjar kl 13.00:

Rehabilitering i hemmet efter vård på Strokeavdelning - understödd hemgång,

Strokesjuksköterska Mare Teinlum Kruse. Stroke Forum - fortsatt rehabilitering.

Logoped Ann Ander talar om Stroke Forum och särskilt om träning vid talsvårigheter efter Stroke

RGRM - musikerapi rytm och rörelse som rehabilitering - RGRM-terapeut Peter Novak

Mer information hittar du på Strokeföreningen Göteborgs hemsida, se ovan.

12/5 ME/ CFS-dagen

På RME Riksförbundet för ME-patienters hemsida

<https://rme.nu/forbundet/aktuellt/> hittar du eventuella aktiviteter.

30/5 World MS Day

På neuro.se hittar du länken till en föreläsning av Katharina Fink kring MS och graviditet.

På sid 5 här i tidningen kan du läsa om vår föreläsning i Göteborg.

FÖRHANDSINFO!



Foto: Foto
Combi: Let's
Dance



Foto: Foto duo:
Renata Kaleta

Under föreningens jubileumsår satsar även våra rullstolsdansare på stort.

Nu har du möjlighet att komma som antingen publik eller deltagare till vår heldag i Lundbystrandshallen den 4 juni. Vi håller på mellan kl. 10.00 – 17.00.

Här kommer det bjudas på föreläsningar, prova-på och självklart även dans.

Dagen vänder sig till dig som är nyfiken på dans och föreningsvärlden oavsett på vilket sätt du är intresserad. Verksamheten söker nämligen ledare, deltagare, funktionärer och allt möjligt annat. Skriv upp dagen i din kalender!

Mer info kommer på hemsidan och på vår Facebook.

Hjärtligt välkommen.

Myastenia gravis-MG

Gammalt & nytt om klinikdiagnostik och behandling

Den första mars anordnade vi tillsammans med Muskelfonden och Neuromuskulärt Centrum på Sahlgrenska Universitetssjukhuset en digital föreläsning kring Myastenia gravis (MG). Det var en mycket populär föreläsning med ett stort antal åhörare från hela Sverige och även några från utlandet.

Föreläsare var Christopher Lindberg, överläkare och docent vid Neuromuskulärt Centrum, Neurologen Klinisk Genetik Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Sara Nordström, vårdenhetsöverläkare vid Neuromuskulärt Centrum Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Sara inledde föreläsningen och berättade att de på Neuromuskulärt Centrum arbetar specifikt med de nerver som går ut från ryggmärgen och ut i kroppen samt överledningen mellan nerv och muskel dessutom med sjukdomar som drabbar själva muskulaturen. Myastenia gravis eller MG som den förkortas är en av de vanligaste diagnosgrupperna som de träffar på mottagningen.

Föreläsningen inriktade sig på den förvärvade varianten av sjukdomen och inte de genetiska eller kongenitala varianterna av MG.

Förekomst och orsak

De vanligaste symtomen vid MG är en muskeluttrötthet som uppkommer vid ansträngning, men som sedan normaliseras vid vila. Typiskt sett så är patienterna som starkast på morgonen och blir svagare allt efter som dagen går.

Myastenia gravis är en autoimmun sjukdom som drabbar själva signalöverföringen mellan nerv och muskel, den neuromuskulära synapsen.

När du vill använda en specifik muskel skickas nervimpulser från hjärnan ut via nerverna mot muskeln. För att nervimpulserna skall ta sig till muskeln går de ut till nervändan och skickar sedan impulsen vidare till muskelfibrerna. Mellan nervändan och muskelfibern är det ett mellanrum, så för att impulsen skall transporteras vidare till muskeln behövs en neuromuskulär synaps. I synapsen frisläpps det kemiska ämnet acetylcholin (ACh) vilket tar sig över till muskelfibern och fäster på acetylcholinreceptorerna (AChR) vilka är mottagare av nervimpulsen. När tillräckligt många acetylcholinreceptorer samtidigt nås av acetylcholin kan muskeln dra ihop sig. Vid Myastenia gravis som är en autoimmun sjukdom är antalet receptorer mycket få på grund av

att antikroppar förstör och blockerar dessa acetylcholinreceptorer. Hela 80 % av de med Myastenia gravis har antikroppar mot just acetylcholinreceptorn. De allra flesta med sjukdomen har antikroppar mot någon av proteinerna AChR, MuSK (5–8 %) eller LRP4 (några enstaka procent). Endast vid 10–15 % av fallen hittar de inte några antikroppar. I 10 % av fallen finns det ett samband med en tumör (tymom) på tymus, körtel som sitter bakom bröstbenet och är en viktig del av immunsystemet.

Årligen insjuknar 30 personer/miljon invånare i Myastenia gravis och mellan 100 och 350 personer/miljon invånare har sjukdomen. Den drabbar alla åldrar, men är vanligast i vuxen ålder och mer vanlig hos kvinnor än hos män. För de som har sjukdomsdebut innan 50-års ålder är kvinnor överrepresenterade. Detta beror på att våra könshormoner är en påverkande faktor och sådant som en graviditet kan vara en utlösande faktor. För de som insjuknar efter 50-års ålder är däremot män överrepresenterade. Sjukdomen finns över hela världen, men vilken variant man drabbas av skiljer sig. Att insjukna innan 15-års ålder är vanligare i Ostasien, där upp mot hälften insjuknar innan denna ålder. MuSK-positiv myasteni

är vanligare i södra Europa än i norra.

Symtom och subgrupper

För att klassificera vilken typ av (subgrupp) MG patienten har, ser man till vilken/vilka muskelgrupper som är drabbade, din ålder när du insjuknar (innan eller efter 50-års ålder), vilken typ av antikroppar du har och hur din tymus ser ut. En subgrupp är okulärmyasteni, där ögonmuskulatur som styr rörligheten och ögonlocken drabbas. De vanliga symtomen är då dubbelseende som varierar under dagen och hängande ögonlock som faller ner alltmer under dagens lopp. En annan subgrupp är generaliserad myasteni. Den drabbar övrig muskulatur i kroppen såsom till exempel muskulaturen i ansikte eller svalg som styr när du tuggar, sväljer och talar eller myasteni som drabbar armar, ben, bål och nacke.

Ungefär 15 % har den okulära varianten medan merparten, 85 % har en generaliserad myasteni. Det är vanligt att symtomen börjar i ögonen och i 50 % av fallen har patienten fått en spridning till övrig muskulatur efter ett år och hela 88 % har fått spridning efter två år. Efter denna tid är det ovanligt att det sprider sig utanför

ögonen, men förekommer.

Myasten kris

Muskeltröttheten kan ibland även sätta sig på andningsmuskulaturen och upp till 20 % av patienterna drabbas någon gång av andningspåverkan som blir så allvarlig att personen behöver intensivvård och respiratorbehandling. Detta tillstånd kallas Myasten kris (andningssvikt). I två tredjedelar av fallen kan man finna en tydligt utlösande orsak. Det kan bero på infektion eller blodförgiftning, feber eller lunginflammation som ibland beror på att personen råkat andas in mat eller liknande. Kroppslig stress såsom operation, trauma eller olycka kan också vara utlösande faktorer. En graviditet kan utlösa myasten kris och läkemedel i form av ny behandling, fel medicin som inte fungerar med din sjukdom, fel dos av acetylkolinesteras-hämmare (vid MuSK-positiv) eller på grund av botox-behandling.

Utredning

Vid misstänkt Myastenia gravis görs det en rad olika tester såsom:

- **Uttröttbarhetstester.** Undersökning om musklerna är uttröttbara på ett onormalt sätt. Patienten får göra olika muskelansträngande övningar med ett flertal upprepningar för att läkaren skall se om patienten utvecklar en trötthet över tid eller om patienten håller sig lika stark under hela undersökningen.
- **Antikroppstestning.** Testar om patienten har någon av de antikroppar som nämndes tidigare. Främst testas om patienten har antikroppar mot acetylkolin receptorer eller MuSK-antikroppar i blodet.
- **Ice-packtest.** Om patienten har tydliga symtom med hängande ögonlock kan detta test användas. Läkaren lägger då en isbit på patientens ögonlock och låter den ligga kvar

en kort stund. Om testet fungerar skall ögonlocket dras upp så att patienten ser bättre. Tensilontest. Läkemedlet Tensilon sprutas in i blodet för att se om patienten blir starkare.

- **Neurofysiologiska tester.** Dessa är en av de absolut viktigaste delarna i undersökningen förklarade Sara. Neurofysiologen sätter små elektroder över muskeln och skickar elektriska impulser till muskeln tätt efter varandra. Från en frisk muskel skickas samma svar genom hela undersökningen, medan en myastenipåverkad muskel ger en lägre signal redan från början och för varje gång ny signal skickas så blir svaret allt lägre. De kan då se en tydlig uttröttbarhet i muskeln. Efter detta görs även en single fiber EMG. De sätter då en nål på olika muskler för att lyssna på den elektriska signalen som kommer från muskeln. Testen visar om det finns tecken till en störd överledning av signalen mellan nerv och muskel.

När diagnos bekräftats undersöks om det finns en tumör på bröstet som i sådana fall kan behöva opereras och behandlas.

Behandling

Efter detta tog Christopher Lindberg över och presenterade behandling. Behandling utgår från två huvudspår, symtomatisk- eller immunologisk. Den symtomatiska behandlingen mildrar muskulär uttröttbarhet här och nu, men påverkar inte sjukdomsförloppet på sikt. Den immunologiska behandlingen är sjukdomsmodifierande. Där är grundpelaren acetylkolinesteras-hämmare.

Acetylkolin är den signalsubstans som nämndes ovan som frisläpps i synapsen från nervfiberänden till acetylkolinreceptorerna. Acetylkolinesteras är ett enzym som bryter ner acetylkolinet på

acetylkolinreceptorerna så att nya impulser skall kunna skickas. Vid Myasteni bryts detta ner för snabbt och genom att hämma detta enzym kan acetylkolinet få chansen att vara längre på receptorerna. Detta ger större chans till att tillräckligt många acetylkolinreceptorer samtidigt nås av acetylkolin, vilket gör att muskeln kan dra ihop sig. Det är precis det som acetylkolinesterashämmaren Mestinon gör.

Mestinon är ett mycket effektivt läkemedel, men svårt att ställa in. Det går inte att förutse rätt dos, utan den måste provas fram förklarade Christopher. Vid för låg dos får patienten ingen effekt och vid för hög dos kan överdosering ske med muskeltkramp och muskelsvaghet som följd. Doseringen kan också variera över tid för en och samma person beroende på hur svår sjukdomen är för tillfället. Det optimala dosintervallet brukar ligga på fyra timmar, med bäst effekt under andra timmen. Det är ett gott tecken förklarade Christopher om personen efter tre-fyra timmar börjar känna att effekten avtar, då vet man att patienten inte är överdoserad.

Christopher förklarade att en del blir så bra i sin sjukdom att de kunnat avsluta sin behandling av Mestinon. Han tryckte på att det finns de som blivit bra men som fortsatt med Mestinon i förebyggande syfte, vilket inte behövs. Skulle du behöva återuppta behandling kommer du åter få upp effekten.

Neostigmin (Synstigmin) är en snabbverkande medicin, där 15 mg motsvarar 60 mg av Mestinon. Effekten kommer efter 20 minuter och varar i två och en halv timma. Patienten kan antingen ha endast Neostigmin eller denna medicin som komplement vid behov. Christopher tog även upp Ventolin som är en astmamedicin. Detta läkemedel kan i låg dos i tablettform ge en bättre muskelfunktion och muskeluthållighet förklarade han.

Kolinerg kris

Denna kris kan uppkomma vid överdosering av Mestinon och kommer av att patienten av misstag råkar ta dubbeldos, vid upp-trappning av medicinen eller vid en förbättring i sjukdomen men att patienten har en oförändrad dos. De vanliga symtomen vid lättare överdosering är diarré/magknip, ökade tårflöden/näsdropp eller slem i luftvägarna. Dessa symtom kan mildras med hjälp av läkemedlet Egazil, vilket är en magsårsmedicin. Denna påverkar inte muskelfunktionen utan endast överdoseringen.

Vid allvarligare överdosering kan patienten få muskelkramper i vader, händer och ansikte och blir det riktigt illa kan patienten behöva åka in akut med kolinerg kris. Patienten har då de ovannämnda symtomen för lättare överdosering plus svår lunginflammation och svaghet i muskulaturen, vilket kan bli så illa att den behöver intensiv vård. Om en patient får Egazil för de lättare symtomen tas den första varningssignalen för överdosering bort, vilket gör att patienten måste vara uppmärksam så att den inte får muskelkramper som kan leda till Kolinerg kris. Man bör ha respekt för Mestinon som är en mycket kraftfull medicin, som kan döda en muskelfrisk person, men också en myasteni patient om den överdoseras.

Immunologisk behandling

Valet av immunologisk behandling beror på vilken typ av MG du har. Christopher förklarade att en tymektomi, operation där tymus tas bort kan vara aktuell även för de patienter som har en frisk tymus. Denna operation är vanlig i Göteborg och görs på personer som är upp till 70-års ålder, förutsatt att de inte har någon annan svår sjukdom såsom hjärtinfarkt osv. I andra delar av landet är operationen inte lika vanlig och där går gränsen vid 50-årsålder. Effekten kan komma efter sex till tolv månader med full effekt efter

två till fem år och är då bestående. Målet är att patienten efter två till fyra år skall kunna ha ett väl fungerande liv med endast lättare symtom, men alla patienter kan inte komma dit. Patienter med tymom behöver i regel ganska mycket immunologisk behandling genom livet förklarade han. Vid okulärmyasteni är förstahandsvalet Prednisolon (kortison). Tidigt fanns kortison, vilket ges i tablettform och tas till en början varje dag för att sedan glesas ut till varannan. Nackdelen är att patienten får en försämring till en början som kan hålla i sig upptill en vecka. Effekten kan komma efter två till åtta veckor men maximal effekt uppnås upp mot tre månader. Slutar patienten med medicineringen får många tillbaka symtom efter en till tre månader.

En del får i stället Steroid-pulser antingen via spruta eller i högdostablett-behandling. Andra får Imurel, vilket är ett cellgift som används för olika reumatiska sjukdomar. Fördelen med Imurel är att detta är ett immunologiskt relativt snällt cellgift. Detta tar tre till tolv månader innan det börjar ge effekt och har sedan en maximal effekt som håller i sig från sex till tolv månader. Han tog också upp Cell Cept som kan tas i stället för Imurel då denna är snällare mot magen. Sandimmun som används efter transplantationer för att motverka bortstötning av nytt organ togs också upp. Detta läkemedel kan ge effekt redan efter två till sex veckor och klassas därför som ett halvsnabbt preparat. Nackdelen är att det inte går ihop med andra mediciner, då de kan minska eller öka effekten av Sandimmun.

Prograf är en efterföljare till Sandimmun och dessa två är relativt lika.

Christopher talade vidare om Intravenös immunglobulin (IVIG) och Plasmaferes, vilka båda ges till svårt myasteni-sjuka som är inlagda på avdelning med myasteni kris. Det sistnämnda preparatet

är så effektivt att patienter som inte kunnat vare sig resa sig eller tugga/svälja på morgonen efter behandlingen själva kunnat gå till lunchrestaurangen och ätit på eftermiddagen. Nackdelen med dessa två mediciner är att de måste upprepas ofta, intravenös immunglobulin var sjätte till åttonde vecka och Plasmaferes ännu tätare och då i kombination med annan immunmodulerande behandling.

Rituximab togs upp, vilket från början var för Lymfom, men som nu används till en rad olika diagnoser. Effekt kommer efter två till åtta veckor och full effekt som håller i sig från sex månader och upp till två år. Nackdelen är att patienten under behandlingen har mycket låga nivåer av B-celler vilket gör den mycket infektionskänslig. Patienten får inte antikroppar, vilket ger väldigt liten eller ingen effekt av vaccination. Vid till exempel anti MuSK-positiv rekommenderas Rituximab.

Nya mediciner

Christopher förklarade att från 80-talet då det endast fanns kortison och Imurel, så finns nu många olika mediciner som kan behandla de flesta varianter av sjukdomen på ett mycket effektivt sätt och fler kommer. Christopher tog upp Eculizumab, vilken minskar nedbrytningen av cellmembranet i anslutning till ändplattorna. Han förklarade att de hittills aldrig har behövt använda detta läkemedel i Göteborg, då de inte haft så pass sjuka patienter som behövt detta. Han berättade att det utöver detta preparat även finns ytterligare tolv nya immunologiska preparat som är på studienivå, vilket ger hopp inför framtiden.

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
Öppetider 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 2022

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	
	Margaretha Sahlin	0709-81 54 63

Suppleanter Erik Dahlström
Hedvig Mannius

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	
Parkinson	Roar Vik	0734-33 16 66
Polyneuropati (CIDP)	Mikael Fognäs	mikael.fognas@neuro.se
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