

NEURO

KONTAKTEN

MEDLEMSTIDNING FÖR NEUROFÖRBUNDET GÖTEBORG

NR 9

DECEMBER 2022



AKTIVITETER

Öppet hus på
kansliet

TIPS FRÅN KANSLIET

Café-träff - Ataxi

KOMPASSEN

World MS Day -
"Från kunskaper och
idéer till nya läkemedel
mot MS"

INNEHÅLL

INNEHÅLL

- God Jul 2
- Inför årsmötet 23 mars 2023 2
- Dagar att uppmärksamma 2
- Ord från ordföranden 3
- Valberedningen uppmanar 3
- Idrottsaktiviteter 2023 4
- Julmingel på nya kansliet 4
- Övriga aktiviteter 2023 5
- Resereportage - Vandalorum 6-7
- Svenska Neuroregister 7
- Kompassen: World MS Day 8-11
"Från kunskaper och idéer till nya läkemedel mot MS"
- Kalender 2023 11

Omslagsbild: Julhjärta

Foto: Ann-Christin Östlund

REDAKTIONEN

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

OBS!

Senast den sista i varje månad.

Ansvarig utgivare:

Kent Andersson

Redaktion:

Kansliet

Administratör:

Ann-Christin Östlund

Material till Kontakten skickas till:

E-post: kontakten.gbg@neuro.se eller

Neuroförbundet Göteborg

Kontakten

Gruvgatan 8, vån 4

421 30 Västra Frölunda

Annonser:

Helsida 2 200 kr

halvsida 1 400 kr

1/3-sida 1100 kr

1/4-sida 900 kr

1/8-sida 700 kr

Priserna är samma för färg och svart-vitt.

FRÅN KANSLIET



Inför ÅRSMÖTET 2023

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.

DAGAR ATT UPPMÄRKSAMMA -

DECEMBER 2022

1/12 Brandvarnardagen

OBS! Kom ihåg att släcka levande ljus innan du lämnar rummet.

7/12 Öppet hus hos Neuroförbundet Göteborg

9/12 Pepparkakans dag



Hej allesammans!



Nu är vintermörkret här och vi börjar närma oss årets slut. 2022 har varit ett händelserikt år. Vi har flyttat vår föreningslokal till den del av Högsbo som numera kallas "Södra Änggården". Hit är det lätt att ta sig, busshållplatsen "J A Wettergrens gata" ligger alldeles nära vår entré.

Kanslipersonalen har "boat in sig" och möblerat med modern och funktionell inredning. Nu är allt på plats och lokalen färdig att visa upp för våra medlemmar och andra besökare. Vi hoppas ni alla passar på tillfället att komma till öppet hus den 7 december när vi bjuder på julstämning och författarbesök.

Styrelsen och kansliet har nu påbörjat planeringen för vårens aktiviteter. Vi hoppas kunna erbjuda en mångfald av aktiviteter under 2023 i form av diagnostträffar, föreläsningar, studiebesök, dagsresor, intressepolitiska möten mm.

Spännande är att såväl Göteborgs kommun som VG Regionen fått nytt styre efter valet. I vår plan ligger att få till stånd en bra dialog med ansvariga politiker och därmed kunna lyfta de frågor som är viktiga för våra medlemmar.

Vi kommer att fortsätta kämpa för bättre möjligheter att få träffa neurolog samt rätten till anpassad rehabilitering och hjälpmedel.

Vi tror att många av våra medlemmar vill veta mer om det nya politiska styret i såväl VG regionen som i Göteborg och deras planer för framtiden. Vi kommer därför att så snart som möjligt försöka boka in ett första sådant möte där vi i styrelsen inbjuder alla intresserade medlemmar att vara med.

Avslutningsvis vill jag påminna om att vi har årsmöte den 23 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. Kanske har du en egen idé till aktivitet. Då kan vi hjälpas åt att forma nätverk eller grupper kring det som intresserar dig, kanske har du kunskaper som du vill dela med dig av till andra. Som exempel på bra aktivitet, som tillkommit på initiativ från Margaretha Sahlin, vill jag nämna vår promenadgrupp som regelbundet träffas och avslutar med fika i Slottsskogen. Från styrelsen och kansliet önskar vi er alla en riktigt bra avslutning på året, en God Jul och ett Gott Nytt År!

Kent Andersson
ordförande



VALBEREDNINGEN

Uppmaning från Valberedningen

Inför årsmötet den 23 mars påminner valberedningen om att det går att nominera kandidater till vårt idéella styrelsearbete.

En stor fördel är om personen har ett stort engagemang för våra samhällsfrågor, har föreningsvana, juridisk- eller ekonomisk kompetens.

Nomineringen skickas till någon i 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



Volontärer:

Skulle du vara intresserad av att arbeta som volontär vid någon av våra aktiviteter, skicka ett mail till Madeleine och visa ditt intresse genom att berätta vad du kan bidra med.

IDROTTSAKTIVITETER



Om du aldrig tidigare deltagit i någon av våra idrottsaktiviteter men är intresserad av att börja, anmäl då ditt intresse på vår hemsida under *Vår verksamhet - Idrottsaktiviteter* eller via e-post till terese.gbg@neuro.se

Du som har tränat i år, är automatiskt anmäld till nästa år. Skulle du inte vilja delta, meddela oss snarast.

Rullstolsdans: Måndag 30 januari kl. 17.00-19.00 i Pjäshallen, Övre Kaserngården 8, Kviberg

MS-Gympa: Onsdag 1 februari kl. 13.30-14.30. Fitness24Seven i Olskroken, Hökegatan 30

Fredagsgympan: Fredag 3 februari kl. 13.30-14.30. Fitness 24Seven i Olskroken, Hökegatan 30

NMD-Bad: Kommer troligen att starta igen på måndagar kl. 17.30 – 19.30 under mars månad. Sahlgrenska Universitetssjukhus, Reumatologen. Gröna stråket 14

Fredagsbad: Fredag 3 februari kl. 10.00-10.45 & kl. 10.45-11.30. Högsbo Sjukhus

Promenader med fika: Tisdag 24 januari kl. 11.00 om vädret tillåter. Margaretha Sahlin påminner med sms.

JULMINGEL

Öppet hus på nya kansliet

Onsdagen den 7 december

Vi öppnar kl. 15.00 och stänger kl. 19.00

Anmäl dig till den tid som passar dig bäst,
via länk på vår hemsida
eller på telefon 031-711 38 04

Ingen avgift

Adressen är **Gruvgatan 8**, Västra Frölunda

Berättarhörna med författaren Christina Larsson sker i samarbete med
Mer information hittar du på vår hemsida eller i Kontakten nr 8.



Välkommen!

Borgen, lokalgruppen i Kungälv



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 och tid: Onsdagar kl 13.30-15.30

Kommande datum: 14/12 2022

2023

18/1, 15/2, 15/3, 19/4-23, 17/5
Sommaruppehåll Juni och Juli
16/8, 20/9, 18/10, 22/11, 13/12

Plats: Equmeniakyrkan,
Utmarksvägen 3, Kungälv.

Alla är hjärtligt välkomna!

Lena Larsson tel. 0702-71 50 55
och Lars-Gunnar Andersson
tel. 0767-98 12 67

Café-träff - Ataxi



Det visade sig finnas ett stort intresse för en träff bland personer med Ataxi.

Välkommen på Café-träff!

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. Vi serverar kaffe och smörgås.

Dag & tid: Onsdag 25 januari
kl.17.00 - 19.00.

Plats: I föreningslokalen på
Gruvgatan 8.

Anmälan: Via e-post:
kontakten.gbg@neuro.se eller
ring till kansliet på telefon
031-711 38 04
Ange namn, telefon och eventuell
matallergi.

Avgift: 30 kronor betalas till förenings-
ingens plusgiro 1 21 30-1 eller swish
123 237 30 66. Märk din betalning
"Ataxi-Café"

NEURO PROMENADEN

i Slottsskogen, Göteborg!

Nästa år kommer den
att gå av stapeln
Lördag 6 maj, kl. 13.00

Ta med dina nära och kära,
vänner och bekanta eller
vem du vill.

Alla kan vara med och samla
in pengar till forskning
och rehabilitering inom
Neurologi.

Skriv in datumet redan nu i
din kalender

ALS-träffar

Vänder sig till dig som har
diagnosen ALS eller är anhörig

Information om träffar under våren
2023 kommer du så småningom att
hitta på LaSse brukarstöds hemsida
och här i Kontakten.

LaSse Brukarstödscenter
tel. 031-84 18 50
e-post: brev@lassekoop.se
hemsida: lassekoop.se

Är du rullstolsburen och vill börja motionera i grupp!



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

Hemsida: rullegruppen.se
Instagram: rullegruppengoteborg



Vandalorum i oktober 2022

I vårt allrum bredvid braskaminen står en liggstol som alla vill sitta i. Stolen som jag ärvde för 50 år sedan har alltid varit favoriten inte bara för oss i familjen, även flera av våra vänner brukar turas om när de är på besök. Med tiden blev tyget slitet och vi fick klä om den. Och det var väl då när jag träffade tapetseraren som jag förstod hur välkänd Pernilla3 är och att det var Bruno Mathsson som ritat den. Han var född vid Apladalen i Värnamo ganska nära Vandalorum som var målet för vår resa.



Foto: John Neland

Varför den heter Pernilla? Jo, den kända kokboksöförfattarinnan Pernilla Tunberger skrev inte bara kokböcker, hon jobbade även som journalist på Dagens Nyheter och det var där hon fick uppdraget att intervjua Bruno Mathsson 1943, året innan han namngav Pernillastolen. Att han namngav stolen efter henne visar på stor uppskattning av henne.

I Apladalens hemtrevliga kaffestuga fick vi stärka oss med gott kaffe och en fralla. Apladalen omnämns i Värnamovisan, ett skillingtryck från 1896. Med hjälp av Anjas mobil kunde vi lyssna på en liten snutt. Lilianne kom ihåg inte bara att hon fått sjunga visan i skolan, hon verkade också komma ihåg hela texten, inte mindre än 12 verser! Vi andra kunde nog som mest refrängen "... *De svuro kärlek och evig tro, i Apladalen i Värnamo...*"

I Vandalorums stora, rödfärgade lador välkomnade oss en guide som berättade lite om museets tillkomst, arkitektur och de olika delutställningarna. Initiativtagare till museet var ägaren till det välkända möbelföretaget Källemo, Sven Lundh. Man anlätade den italienske arkitekten Renzo Piano och den isländske inredningsarkitekten Sigurdur Gustafsson. Förutom museets egna utställningar finns här även Smålands Konstarkiv i en av ladorna.

Vandalorum vann i år priset som "Årets destination" på ELLE Deco Design Awards 2022 med följande

motivering: "Känslan för platsen och historien genomsyrar Årets destination där den breder ut sig mellan Värnamo och E4:an. En gammal torklada för hö har stått modell för den italienska arkitektens Renzo Pianos laduliknande byggnader i ring, som fylls av angelägna utställningar med det bästa från den svenska design- och konstscenen och spännande internationella nedslag. Ett självklart mål på vår resa genom landet."



Här visade Pierre Sindre hur han inspirerats av en klassisk handväska

I Formladan presenterade årets Bruno Mathssonpristagare, Pierre Sindre, flera av sina möbler. Priset utdelas årligen och är Nordens största designpris, 200.000 kr. Lite unikt för Sindre var att han tillsammans med varje sittmöbel, bord och lampa också presenterade det som varit hans inspirationskälla. Ett brunnslock från en dusch, en väska, fina läderskor, en bilklädsel i skinn med mera. En del av hans möbler tillverkas av

möbelföretaget Källemo i Värnamo. Gärsnäs är ett annat känt möbelföretag som producerar möbler han designat.



Och här en stol inspirerad av lädersätena i sportbilen.

I Lada 1 visades alster av Jenny Nordberg, som i år erhållit priset för "Årets designer". Motiveringen löd "Lampor av skräp, stolar av överblivet trä och smycken av bioplast. Med en sällsynt lekfullhet förvandlar Årets designer ratade material till åtråvärda objekt (självklart producerade lokalt) ...med både allvar och humor".

I den andra halvan av Lada 1 visades Caroline Mårtensson: Innan ridån faller. Stora plåtar med skjuthål i formationer av stjärnbilder och sönderskjutna ekar från militära övningsfält i Skåne. Ett kanske dystert inslag men med ett utforskande av alla små kryp som trots allt finns och trivs (!) i det sönderskjutna landskapet.

I Smålands Konstarkivs lada visade Anna Bjerger: "Jag skulle vilja vara där du är". Hennes målningar på aluminium var varierande och fängslande. Färgerna hon använt förstärktes av alla de enkla träbänkar i olika storlek som stod utställda över hela golvet. Alla målade i någon av de färger hon använt i sina tavlor.

Vi hann även med att besöka Designshopen och äta en utsökt god lunch i den prisade restaurangen.



Anna Bjergers målade bänkar förstärkte färgintrycket i hennes tavlor.

Oj vad många fina priser de har fått här!

Av den kluriga frågesporten vi hade på bussen fick vi lära oss skillnaden mellan Landskapsrätt och Nationalrätt. Småländsk Ostkaka är den ena och Isterband den andra. Eller om det nu var tvärt om...

Tack till er alla som var med! Och kom gärna med förslag på resmål som ni skulle vilja besöka!

Gunilla Hållander

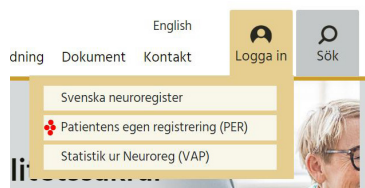
SVENSKA NEUROREGISTER

Under Neurodagarna i september berättade Sara Nordström, Vårdenhetsöverläkare på Neuromuskulärt Centrum Sahlgrenska Universitetssjukhus om olika register. Bland annat Svenska neuroregister www.neuroreg.se och vikten av att du som patient skall registrera dig. Svenska neuroregistret är en utveckling av MS-registret från 2001 och består just nu av 10 delregister.

De Nationella Kvalitetsregistren ger kunskap om hur vården och omsorgen fungerar och kan förbättras. Ett Nationellt Kvalitetsregister innehåller individbaserade uppgifter om diagnoser/problem, insatta åtgärder och resultat inom hälso-, sjukvård och omsorg.

När ett register är fullt utbyggt är det möjligt att följa upp alla patienter i landet. Det är också möjligt att följa upp hur enskilda regioner, sjukhus eller kliniker bedriver sin vård.

Kvalitetsregistren möjliggör lärande och ständigt förbättringsarbete och de är en viktig ingrediens i ett modernt hälso- och sjukvårdssystem. Registren används av de professionella yrkesgrupper som har nytta av dem i sin vardag.



Du som är registrerad i Svenska neuroregister kan vara med och

Våra register



bidra med dina uppgifter genom PER och patientportalen.

En återkoppling i form av en översiktsrapport över sjukdomen och behandlingen fås direkt i systemet. Du blir mer delaktig i beslut om behandling och har möjlighet att rapportera felaktigheter, det vill säga kvalitetssäkra vården.

Genom systemet går det att utveckla nyare och bättre mätinstrument som kan komplettera

eller ersätta de befintliga.

Kvalitetsregistret bidrar till ny kunskap om hur hälso- och sjukvården ska behandla epilepsi, epilepsikirurgi, hydrocefalus, inflammatorisk polyneuropati, motoneuronsjukdom (ALS), multipel skleros (MS), myastenia gravis, narkolepsi, Parkinsons sjukdom, svår neurovaskulär huvudvärk och neuromuskulära sjukdomar NMiS. Ju fler som deltar, desto statistiskt säkrare blir resultaten.

”Från kunskaper och idéer till nya läkemedel mot MS”

Den 30 maj uppmärksammades internationella MS-dagen med en föreläsning på Dalheimers hus. Föreläsare för kvällen var Oluf Andersen, tidigare adjungerad professor men fortfarande forskargrupsledare 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. Kvällen var välbesökt och föreläsarnas ämnen uppskattade. Detta var första gången sedan 2019 som vi kunde ha denna föreläsning på plats.



Ur mikroskopets synvinkel

Oluf visade hur vävnaden i hjärnan och ryggmärgen kan skilja sig åt före ett skov och efter om man ser på dem under mikroskop. Han förklarade hur det går till när immunförsvaret angriper det isolerande höljet kring nervtrådarna, myelinet. Vid ett skov strömmar det under några veckors tid in stora mängder med T- och B-celler via artärer och tunna vener till hjärnan, vilka angriper myelinet och orsakar inflammationer. Denna ansamling av inflammationsceller bildar ett plack vilket kan gå tillbaka, men utan behandling kan ärrvävnad uppstå så att det bildas ett bestående plack. Inflammationen är riktad mot myelinet som isolerar och skyddar våra fina nervtrådar. Oftast kan myelinet återskapas från myelinbildande celler (stamceller), men nervtrådar kan ha tagit skada och hjärnan kan inte ersätta förtvinate nervtrådar. Oluf visade en förstoring av en sådan tunn ven med omgivande inflammation där man kunde se fläckvis utspridda vita blodkroppar.

Ärftlighet

Han talade vidare om ärftliga riskfaktorer som styr vårt immunförsvaret och ökar risken för att utveckla MS. Till att börja med är risken att överhuvudtaget drabbas av MS låg och mätt i procent i po-

pulationen är risken endast 0,2 %. För ett vanligt syskon, tvåäggstvilling eller barn till en person med MS ligger den ökade risken på 2–4 %. Risken går sedan upp om du är enäggstvilling, men trots att man delar så lika DNA ligger den ökade risken ändå endast på runt 25 %. Genetik påverkar absolut risken, men vid sällsynta fall då båda föräldrarna har sjukdomen, så är den ökade risken ändå inte högre än strax över 30 % förklarade Oluf.

Yttre faktorer och ärftliga riskfaktors samverkan

Oluf gick vidare och tittade närmare på vilka gener som skulle kunna styra risken för att drabbas av MS. Av de 3 000 gener som styr immunförsvaret så påverkar cirka 250 gener risken för att drabbas av sjukdomen. Av dessa 250 gener så är HLA-genen den viktigaste och av dessa har vi ett tjugotal varianter.

Vissa HLA-gener ger en något ökad risk, medan vissa har en skyddande inverkan som minskar risken att drabbas av MS. Vi har alla dubbla uppsättningar, en från mor och en från far. Så beroende på vilken HLA-uppsättning du har, så påverkar den din risk för att drabbas av just MS. Gentyper HLA-DR15/15 ger en trefald ökad risk, men det är viktigt att komma ihåg att risken i sig att drab-

bas av sjukdomen endast ligger på 0,2 %, så även om man råkar ha denna gen är risken ändå låg. Kombinationen gen och miljö kan påverka om man utvecklar MS eller inte. Oluf talade om riskgener, skyddande gener och hur de påverkar utveckling av MS. Har du en skyddande gen så behöver inte till exempel rökningen ge dig en ökad risk för MS. Däremot om du har en viss riskgen och dessutom röker, så ökar risken att utveckla sjukdomen.

Epstein-Barr virus

Epstein-Barr viruset (EBV) är ett DNA-virus som tillhör herpesfamiljen och som orsakar körtelfeber. Hela 95 % av befolkningen har någon gång fått detta virus, men för de som har MS så har 100 % haft det. Forskning har visat att har man haft EBV-infektion men inte fått den förrän i tonåren så närmast tredubblas risken att senare i livet utveckla MS.

Oluf berättade om en studie gjord på sambandet mellan EBV-infektion och MS utifrån frysta blodprov från amerikanska arméns biobank från rekrytering och hälsokontroller. Utifrån de tiotusentals prov de hade att välja mellan så valde de 800 individer som senare utvecklat MS. I blodproven analyserade man neurofilament som frigörs från skadade nervcel-

ler och en minimal andel av dessa neurofilament kommer sedan ut i blod och kan mätas med en ny extremt känslig analysmetod. De analyserade även antikroppar mot EBV-infektion. De amerikanska forskarna kunde se att hos en liten grupp som inte haft EBV-infektion så hade de ingen ökad halt av neurofilament i blodet, men efter infektionen kunde de se en ökad halt hos de som senare utvecklade MS. Slutsatsen kunde då dras att infektion av Epstein-Barr virus alltid ligger före första symtom på MS.

Immunhämmande behandling

Oluf förklarade att forskningen inte helt vet vad som från första början orsakar angreppet av immunförsvaret. Inte heller om inflammationen är riktad mot myelinet, myelinskidan, virus eller om det sker korsreaktioner och hur detta styrs av våra gener. Han sade att det inte heller är ett krav att veta orsaken för att kunna testa inflammationshämmande behandlingar mot sjukdomen. Det underlättar dock om de vet vilka celler i immunförsvaret som är de aktiva i själva angreppet av myelinet, eftersom behandlingen då kan sättas in mot just dessa celler.

Första immunhämmande medlet beta-Interferon (Betaferon) godkändes i USA 1993 och kom till Sverige 1995. Fram till dess fanns endast olika kortisonpreparat som avkortar skoven något, men saknar långtidseffekt. Sådana kortisonpreparat används även idag rutinmässigt för skovbehandling. Under en behandlingstid på två år visade det att beta-Interferon minskade antalet skov med över 30 %. Några år senare kom bland annat Copaxone. Tack vare att beta-interferon och Copaxone infördes så kunde debuten av sekundär progression sannolikt fördröjas, men i det långa loppet var det osäkert om de kunde fördröja själva progressionen när den först börjat. Beta-Interferon och Copaxone kallas första generationens förloppsmodifierande MS-mediciner.

NEDA

Markus Axelsson återkopplade till det som Oluf avslutat med och förklarade att de tidiga behandlingarna gjorde att antalet skov förväntades gå ner, men att det då fortfarande var okänt om de kunde ge någon effekt på fördröjning av progression. Av de som påbörjade dessa behandlingar på den tiden så är det cirka 7 % som fortfarande står kvar på den medicinen idag men att de flesta gått över till modernare behandlingar.

Markus förklarade att nu mäts bromsmedicinernas effekt i så kallat NEDA (no evident disease activity), vilket betyder att du inte uppvisar någon uppenbar sjukdomsaktivitet med de mått som idag regelbundet mäts. NEDA består av olika delar och man skall inte se några tecken på aktivitet på någon av dem. Du skall inte ha haft några nya skov, ökat handikapp eller nya förändringar i det centrala nervsystemet på magnetkameran (MR).

Behandlingsvägar - fördelar och nackdelar

Det finns två grundmodeller för att behandla sjukdomen; eskalerande- eller induktionsbehandling. Eskalerande behandling är idag den vanligaste, där de sätter in behandling som är skonsam och långvarig. Under eskalerande behandlingar finner du Interferoner, Copaxone, Aubagio, Tecfidera, Fingolimod, Tysabri, B-cellsterapi med mera.

Induktionsbehandling däremot är hård och effektiv men har generellt fler biverkningar och går inte att avbryta efter att den startats. Här ingår Mavenclad, Lemtrada och stamcellstransplantation. Risken med denna typ av behandling är att patienter som hade klarat sig på en snällare behandling blir överbehandlade och att de får onödigt svåra biverkningar. Fördelarna är dock många med en induktionsbehandling, då man med få behandlingstillfällen kan stoppa sjukdomen tidigt eller till och med

möjligen bota den.

Vid utvärdering av effekt av behandlingsmetod ser man först om det skett någon försämring i form av nya skov, progression av symptom med mera. De kan också använda sig av MR för att se om det finns någon inflammatorisk aktivitet eller ärrbildning. MR är ett effektivt sätt att kunna upptäcka försämring tidigt och kunna följa patienten över tid, men det är resurskrävande. De kan också se det med hjälp av kemiska markörer såsom prov på neurofilament genom ryggmärgsvätska eller blod. Fördelarna med detta testsätt är många, men att ta prov på ryggmärgsvätska kan vara smärtsamt för patienten.

Markus tryckte på att läkemedel visserligen är dyra, men att sjukdom är dyrare. Det är inte värt att snåla på läkemedel utan bättre att ge patienter de dyra läkemedlen tidigt i sjukdomen förklarade han. Anledningen till att det är dyrt med läkemedel är för att processen för att få fram ett färdigt läkemedel ut på marknaden är lång och rigorös. Många tester måste göras för att farliga biverkningar med mera skall undvikas såsom vid läkemedlet Neurosedyn. Detta är såväl en mycket lång som kostsam process att framställa. Den tar fler år och kostar flera miljarder. De pengarna behöver bolagen få tillbaka med råge eftersom de behöver investera i nya satsningar eftersom patentet på läkemedlet kommer att gå ut. Bolagen har dessutom som ett övergripande mål att generera vinst.

Blockerande behandling

Markus gick igenom blockerande behandling som hindrar att immuncellerna rör sig. I denna grupp ingår Tysabri som var den första som kom ut på marknaden. Denna blockerar lymfocyterna från att ta sig in i det centrala nervsystemet. Lymfocyterna är kroppens främsta försvar och angriper inkräktare. Vid MS angriper de kroppens egna celler då immunförsvaret

är överaktivt, så lymfocyterna misstolkar våra egna celler som angripare. Detta läkemedel minskar risken för skov med upp till 68 % och minskar risken för att få en bestående försämring med 42 %. Läkemedlet ges i sprutform var 6:e vecka. Risken med Tysabri är att patienten på grund av medicineringen blir infektionskänslig då den står utan skyddande lymfocyter och då riskerar att bli angripna av virus. Det var detta som skedde när Tysabri 2005 drogs in tillfälligt världen över då två fall av PML (ett i vanliga fall ofarligt virus) orsakat två personers död. Läkemedlet återintroducerades men denna risk kvarstår och dessa patienter följs idag noggrant med tanke på det. På grund av detta ges inte läkemedlet till patienter som uppvisar JC-virus, då de då riskerar att bli sjuka.

Nästa behandlingsgrupp är Shingosine 1 receptorermodulatorer (S1P-modulerande receptorer). Dessa blockerar inte lymfocyter från att komma in, utan ut. Det finns fem S1P-receptorer i våra kroppar som återfinns i hjärtat men framför allt i lymfknutor. Lymfocyterna patrullerar runt i kroppen för att upptäcka angrepp och genom att använda denna typ av mediciner så kan man blockera så att lymfocyterna inte kan ta sig ut igen när de patrullerat in i lymfknutan. Markus förklarade att det finns tre sådana läkemedel på marknaden, Fingolimod (Gilenya), Siponimod (Mayzent) och Ponesimod (Ponvory). Dessa mediciner påverkar Shingosine 1 receptorerna lite olika.

Destruerande antikroppar

Dessa kallade Markus för "Kungen bland B-cells-behandlingar" och där ingår Rituximab, Ocrelizumab och Ofatumumab eftersom de idag är den vanligaste behandlingsstrategin. Dessa mediciner ger sig på själva ytstrukturen på B-cellerna membranprotein CD-20 och dödar dessa immunceller.

Den mest kraftfulla medicinen för att förstöra immunceller är Alemtuzumab (Lemtrada) förklarade Markus. Denna slår ut såväl B-cells- som T-cellsförsvaret så att dessa bygger upp sig på nytt igen. Detta är en infusionsbehandling som ges under fem dagar och upprepas sedan efter ett år. Denna behandling är i nivå med stamcellstransplantation och ger effekt på lång tid, kanske till och med en livslång effekt. Baksidan med denna mycket effektiva behandling är att en tredjedel av patienterna utvecklar en annan autoimmun sjukdom, oftast sköldkörtelpåverkan. På grund av den stora risken att utveckla annan autoimmun sjukdom så används Lemtrada väldigt sällan idag i Göteborg.

Övriga tablettbehandlingar

Markus gick vidare till övriga tablettbehandlingar, där Tecfidera med det aktiva ämnet Dimetylfumarat är det mest använda idag och som lanserades först. Han berättade kring hur detta ämne kom att användas inom medicinen. På 1950-talet upptäckte en tysk biokemist ett nytt användningsområde för Dimetylfumarat. Detta användes i livsmedel som konserveringsmedel och som konserveringsmedel på lädervaror från Kina för att de inte skulle ta skada under den långa transporten. Biokemisten upptäckte att när medlet kom i kontakt med huden såsom när man satt i en soffa behandlad med detta ämne, så uppstod kraftig hudirritation. Han drog då slutsatsen efter mycket testande att Dimetylfumarat som inte var skadligt vid förtäring kunde användas i medicin mot Psoriasis. Med tiden utvecklades även bromsmedicinen Tecfidera med samma aktiva ämne som på ett skonsamt sätt fungerar vävnadsskyddande. Tecfidera tas i tablettform, en tablett två gånger dagligen.

Nästa läkemedel som kom inom denna grupp var Aubagio (Teriflunomide) som tas en gång per dag. Aubagio är en variant av

läkemedlet Arava som ges till patienter med Ledgångsreumatism (RA). Medicinen påverkar B- och T-cellerna på så sätt att det aktiva ämnet blockerar det enzym som cellerna behöver för att kunna dela sig. Medicinen har visat sig vara effektiv på såväl sjukdomsprogression som på minskning av MR-förändringar och uppkomst av skov.

Den senaste behandlingen som kommit inom detta område är Mavenclad (Cladribine). Läkemedlet är inte nytt i sig utan introducerades först under namnet Movectro för skovvisförlöpande MS, men då det inte ansågs säkert drogs det år 2010 tillbaka. 2017 introducerades medicinen under namnet Mavenclad och är en mildare version av induktionsterapi. Denna påverkar såväl T- som B-cellerna på så sätt att den slår ut immunförsvaret och låter det sedan bygga upp sig igen för att ett år senare göra om det igen med resultat att det bildas nya friska celler. Detta för att sjukdomen kan gå in i en lugn fas och progressionen stoppas. Mavenclad är en immunrekonstitutionsbehandling som tas i tablettform under korta behandlingsperioder och ger långtidseffekt. Medicinen kan ge lymfopeni, vilket är för få lymfocyter i blodet som i det långa loppet kan ge blodsjukdomar, men i detta fall är det övergående.

Markus avslutade med att tala om ett läkemedel som nu testas på Sahlgrenska vid pyrande MS och som kanske kan ges för såväl skovvisförlöpande MS som progressiv MS. Läkemedlet heter Brutons tyrosinkinashämmare (BTKi) och påverkar B-cellerna på så sätt att de blockerar Brutons tyrosinkinas vilka har en avgörande roll i B-cellsutvecklingen då det är avgörande för överföring av signaler. Detta är det första läkemedlet som skulle kunna ha effekt på långsamt expanderade lesioner. Likaså kan den kanske ge effekt på inkapslade och svåråtkomliga inflammationer. De tror och hoppas att denna medicin skall kunna stoppa såväl

progression i sjukdomen som den långsamma förtvining och nedbrytning av nervcellerna i nervsystemet som MS medför.

Vi tackar våra duktiga föreläsare Oluf Andersen och Markus Axelsson för deras intressanta och informativa föreläsningar.

Caroline Persson
Kompassen, Råd & Stöd



KALENDER 2023

Dagar att skriva in i kalendern redan nu:

25/1	Café-träff Ataxi	6/5	Neuropromenaden
13/2	Epilepsidagen		Inkontinensdagen
28/2	Sällsynta dagen	9/5	Strokedagen
	MG dagen	12/5	ME/ CFD-dagen
18/3	Narkolepsidagen	30/5	World MS Day
23/3	Årsmöte	19/6	D&J Strannegårdens sommar- verksamhet öppnar
29/3	Muskeldag - föreläsningar		ALS dagen
11/4	Parkinsondagen		

ANNONS

Active

Din primärvårdsrehab i
Göteborg & Kungälv



Har du besvär i din vardag på grund av neurologisk skada eller sjukdom?

I vårt neurovårdsteam på Active Rehab finns arbetsterapeuter, fysioterapeuter och logoped med särskild kompetens inom neurologisk rehabilitering.

Individuellt anpassad rehabilitering med möjlighet till träning i grupp, tid för social samvaro med andra i liknande situation, grön rehab och träning i varmvattenbassäng.

Har du **Parkinsons** sjukdom? Vi kan nu erbjuda både LSVT LOUD och LSVT BIG, behandlingsmetoder med bevisad effekt för röst

Kontakt: info@active.nu

031-91 96 00

Active Göteborg, Kungsgatan 15, Active Kungälv, Gymnasiegatan 2,
www.active.nu

- Ingen remiss krävs
- Högkostnadsskydd gäller
- 100 kr/besök, 50 kr/grupp
- Nybesök inom tre dagar
- Kostnadsfritt under 20 år & över 85 år.
- Erbjuder hembesök och videosamtal

POSTTIDNING B

Avsändare: Neuroförbundet Göteborg
Gruvgata 8, vån 4
421 30 Västra Frölunda

Kansliet

Adress Gruvgatan 8, vån 4
421 30 Västra Frölunda
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 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 0767-98 12 67

Neuroförbundet Västra Götaland

Adress Kapellvägen 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	0736-26 56 06
	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
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 2023 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