

NEURO

KONTAKTEN

MEDLEMSTIDNING FÖR NEUROFÖRBUNDET GÖTEBORG

NR 5

SEPTEMBER 2023

TIPS FRÅN KANSLIET

- Neurodagarna

KOMPASSEN

- Muskeldagen 2023

AKTIVITETER

- Vinka av Jenny

- Konstmuseet 100 år

- Miljövänlig hudvård

INNEHÅLL

• Kansliet har stängt 19/9	2
• Hilda Henrikssons Fond	2
• Låna lägenhet på Teneriffa	2
• Ord från ordföranden	3
• Boktips från ordföranden	3
• Konstföreningen	4
- Konstmuseet 100 år	
- Café KonstArten	
• Neurodagarna 2023	5
• Höstkampanj - Jenny on tour	6
• Övriga aktiviteter:	7
- Bussresa	
- Borgen	
- Miljövänlig hudvård	
- Tjej-fika	
- ALS-träffar	
• Aktiviteter hos andra föreningar	8
• Rehabaktiviteter	9-10
• Strannegården	11-13
- Säsongsavslutning	13
• Annons: Funkibator	13
• Kompassen artikel: Muskeldagen 2023	14-19

Omslagsbild: Kärleksört
Ann-Christin Östlund

REDAKTIONEN

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	1 100 kr
1/4-sida	900 kr
1/8-sida	700 kr
Priserna är samma för färg och svart-vitt.	

Hoppas ni haft en härlig sommar!

Kansliet kommer att vara stängt tisdagen den 19 september.

Då kommer vi att vinka av Jenny när hon fortsätter cykla genom Sverige för att samla in pengar till Neurologisk forskning.

Mer information hittar du på sidan 6 här i tidningen.

Du kommer väl du också!



Hilda Henrikssons Fond

Fonden ger bidrag i första hand till personer som har MS eller CP, men även annan neurologisk diagnos godtas (ej neuropsykiatrisk diagnos som ADHD eller Autism).

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

15
oktober

Sista ansökan för hösten är 15 oktober

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

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

Lägenhet på Teneriffa – att låna!

Neuroförbundet Göteborgs medlemmar (i första hand du med MS-diagnos) kan ansöka om att låna den andelslägenhet på hotell Mar y Sol, som Greta Bernhardsson donerade till en av våra stiftelser.

Du kan ansöka om att låna lägenheten under en tvåveckorsperiod år 2024, vecka 6 och 7 eller 8 och 9. Lägenheten är en "Studio" avsedd för 1-2 personer och du som söker kan ta med dig en person. Du beställer själv din flygresor och övriga kringtjänster.

Sista ansökningsdag för lån av lägenheten är 1 oktober.

Gå in på vår hemsida eller kontakta kansliet för ansökningsblankett och mer information: tel. 031-711 38 04, e-post: info.gbg@neuro.se
hemsida: neuro.se/goteborg



Välkomna!

Mar y Sol är en välutrustad rehabiliteringsanläggning som sedan länge är populär bland gäster med rörelsenedsättning. Lägenhetshotellet ligger trevligt, endast cirka 400 meter från strandpromenaden i Los Cristianos.



Hej allesammans!

Hoppas ni alla haft en skön sommar.

Vädret på västkusten bjöd ju på en fantastiskt fin säsongstart med strålande sol och många härliga högtrycksdagar redan under juni månad.

Våra gäster på D&J Stranngården trivdes och midsommarfirandet blev jättelyckat. Under juli och augusti har vårt nya fina tak till poolen använts flitigt när vädret varit sämre. Sköna varma bad och härlig träning i poolen har varit mycket uppskattat. Ett sommarminne fick de gäster som var med på sport och träningsveckan i juli då SS Kaparen i Gottskär för femte säsongen erbjöd våra gäster att prova på segling.

Sommar förknippar många med avkopplande läsning av böcker. Självt har jag läst

vår medlem Sara Mofasser Johanssons debutbok som fick fina recensioner i GP. En fängslande och lättläst bok som ger nya insikter om de utmaningar och trauman som kan finnas med när man ska fortsätta livet i ett nytt land.

Som ni vet genomförde vi vår lokala Neuropromenad på sedvanligt sätt i Slottsskogen i våras. Nu har riksförbundet sin kampanjvecka för Neuropromenaden under perioden 25 augusti till 3 september. Gå in på riks hemsida och läs mer om hur ni kan delta i insamlingen genom att starta egna Neuropromenader. Detta görs i mindre grupper eller genom att fortsätta att gå promenader och sätta in de frivilliga bidragen till förmån för Lag Neuro Göteborgs Neuropromenad.

Den 10 - 12 september är ni välkomna att vara med på vår

sensommarresa och spavistelse på lyxiga Hotell Tylösand. Det blir intressanta besök i Laholm och Halmstad samt möjlighet att se Per Gessles unika samling av Ferraribilar. Kontakta kansliet om du är intresserad. Det finns fortfarande några platser kvar.

Avslutningsvis vill jag berätta att vi har haft kontakt med VG-regionen för att boka in ett dialogmöte och besök på regionens hus. Vi kommer bland annat att diskutera behoven av rehabilitering och hjälpmedel. Hör gärna av dig till kansliet om du är intresserad av att vara med eller om du har frågor som du vill att vi ska ställa till våra politiker.

Önskar er alla välkomna på föreningens kommande aktiviteter!

Kent Andersson
ordförande

BOKTIPS FRÅN ORDFÖRANDEN

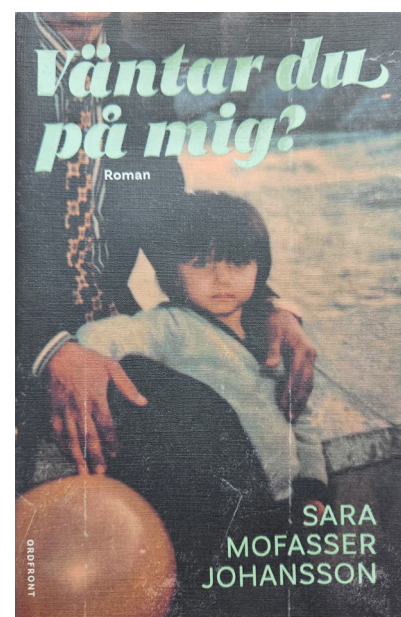
Vår medlem Sara Mofasser Johansson som har diagnosen MS fick fina recensioner, i GPs artikel den 21 januari 2023. Hennes debutbok "Väntar du på mig?" är en fiktiv berättelse som bygger på Saras egna erfarenheter av flykten från mullornas Iran.

Den handlar om flickors sökande efter frihet när såväl mullor som fäder håller dem tillbaka.

Boken handlar om hur svårt det är att hantera livet efter flykten när man kommit till sitt nya land och friheten. Berättelsens huvudperson kämpar med svåra minnen samtidigt som hon har ett nytt vardagsliv och bra yrkeskarriär i Sverige.

Som en del i berättelsen får huvudpersonen diagnosen MS vilken blir ännu en tung börda att hantera. Boken är klart läsvärd och aktuell.

Du kan läsa mer om boken i gp.se/kultur under rubriken "Debut 2023: Hon synliggör kampen efter flykten".



Göteborgs konstmuseum 100 år Konsten - huset - framtiden

Alla medlemmar i Neuroförbundet Göteborg inbjuds till konstkväll med Patrik Steorn.



Foto: Hossein Sebatlou



Foto: Jannis Politidis

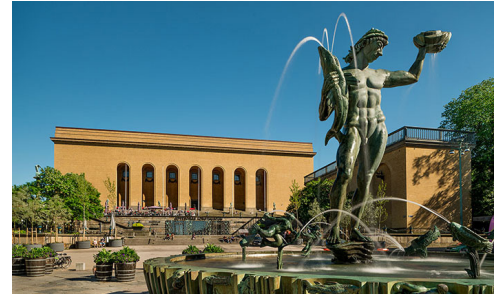


Foto: Hendrik Zeitler

Göteborgs konstmuseum byggdes på Götaplatsen inför jubileumsutställningen 1923 och firar i år 100 år. Samtidigt som firandet pågår står man inför spännande förändringar med planering för en stor om- och tillbyggnad av huset. Utöver det berättar Patrik Steorn om några av de mest älskade konstverken på museet och några personliga favoriter bland konsten.

Patrik är sedan 2020 chef för Göteborgs konstmuseum. Han har fått mycket uppmärksamhet för sin avhandling med titeln "Nakna män: Maskulinitet och kreativitet i svensk bildkultur 1900-1915". Han har också forskat om modevetenskap och har varit chef för Thielska Galleriet innan han blev chef för Göteborgs konstmuseum.

Dag & tid: Onsdag 20 september kl. 18.00 -19.30

Plats: Göteborgs Föreningscenter. Ingång från Södra Allégatan 1B, genom Café au Thé.

Förtäring: Mötet inleds med kaffe och fralla. Ange allergier/ kostavvikelser vid anmälan.

Avgift: Medlem i KonstArten 0 kr, medlem i Neuroförbundet Göteborg 30 kr och icke medlemmar 100 kr.

Anmälan: Senast 14 september via vår hemsida neuro.se/goteborg eller ring kansliet på telefon 031-711 38 04



Café KonstArten



Neuroförbundet Göteborgs konstförening välkomnar alla medlemmar till Café KonstArten, inget medlemskap i konstföreningen krävs.

Margareta Svensson leder träffarna med konstdiskussioner och trevlig gemenskap.

Dag & tid: Söndag 17 september kl. 14.00 - 16.00

Plats: Vegasalen på entréplan, Vegagatan 55, Göteborg.

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

Pris: 20 kr inklusive kaffe & kaka. Betalas på plats.

Välkommen till årets Neurodagar 27 - 28 september

Möt forskare och specialister på neurologiska sjukdomar
Scandic Mölndal, Barnhemsgatan 23, 431 31 Mölndal

Onsdag 27 september kl. 18.00 – 20.30

”Hjärntrötthet” & ”Konsten att styra sina drömmar”

Hjärntrötthet även kallad fatigue är ofta ett stort problem vid många neurologiska diagnoser som MS, Stroke med flera. Många har också problem med sömnen. Här är drömmar ett spännande forskningsområde.

Kvällens program:

- 17.30 Registrering
- 18.00 Inledning, Kent Andersson Neuroförbundet Göteborg
- 18.15 ”Konsten att styra sina drömmar”
Föreläsare: Pontus Wasling, Överläkare i neurologi och docent
- 19.15 Paus med fika
- 19.45 ”Hjärntrötthet vid neurologiska diagnoser”
Föreläsare: Sanna Pääaho, Neuropsykolog
- 20.15 Frågestund
- 20.30 Avslutning



Pontus Wasling



Sanna Pääaho

Torsdag 28 september kl. 18.00 – 19.30

”Polyneuropati - när flera perifera nerver inte fungerar normalt. Vanliga och ovanliga orsaker.”

Kvällens program:

- 17.00 Registrering och fika
- 18.00 Inledning, Kent Andersson Neuroförbundet Göteborg
- 18.15 ”Polyneuropati när flera perifera nerver inte fungerar normalt. Vanliga och ovanliga orsaker.”
Föreläsare: Magnus Johnsson, Specialistläkare neurologi
- 19.30 Avslutning



Magnus Johnsson

Du anmäler dig senast 15 september via en länk på vår hemsida: neuro.se/goteborg

För mer information samt hjälp med anmälan, kontakta kansliet 031-711 38 04

Telefontid: mån - tors kl. 10.00 - 15.00, lunchstängt kl. 12.00 - 13.00.

OBS! Begränsat antal platser - Först till kvarn gäller!

Avgift inklusive förtäring: Medlem i Neuroförbundet - ingen avgift. Ej medlem - 100 kr/dag

Betalningen görs till plusgiro 1 21 30-1 när du fått din anmälan bekräftad.

Märk din betalning med det/de datum du önskar delta, samt namnen på samtliga du betalar för med för- och efternamn. *Tack på förband!*

Välkommen!

Ta med vänner och bekanta och heja fram Jenny på hennes resa genom Sverige!

Tisdag 19 september kl. 12.00

Ica Maxi, Grafiska vägen 16, Göteborg

Vår medlem Jenny Ljungberg cyklar genom hela Sverige för att samla in pengar till neurologisk forskning och verksamhet. Hon startar i Kiruna och når Göteborg den 19 september.

Jenny lever själv med diagnosen MS sedan 2011. Till vardags arbetar hon som lärare, något hon tagit tjänstledigt från för att kunna cykla. Målet med cykeläventyret är att sprida medvetenhet om neurologiska diagnoser och samtidigt samla in pengar till neurologisk forskning och Neuroförbundets verksamhet/föreningsliv.

Neuroförbundet Göteborg har aktiviteter på plats.

Håll er uppdaterade om eventet på vår hemsida och facebook.
Du kan läsa mer om Jennys resa på riks hemsida neuro.se

Du kanske känner någon som vill bli medlem så passa på att träffa oss och få information.

Olika sponsorpaket erbjuds till företag.
Vill du veta mer, se neuro.se/stoed-oss/foer-foeretag/

Det går även bra för dig som privatperson att bidra.



Bussresa till Tylösand & Laholm 10-12 september

Ett fåtal platser kvar!

Relax med bad, konst, Ferraribilar, hjorthägn med mera.

Mer information om resan hittar du i Kontakten Nr 4 eller på vår hemsida.

Skulle du vill anmäla dig till en reservplats, kontakta Madeleine e-post: madeleine.gbg@neuro.se eller telefon 031-711 38 04.

Borgen, lokalgruppen i Kungälv

Denna sektion är till för medlemmar boende i och omkring Kungälv.

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

Dag och tid:
Onsdagar kl 13.30-15.30

Kommande träffar:
20/9, 18/10, 22/11, 13/12

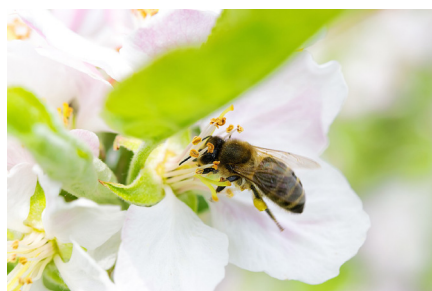
Plats: Equmeniakyrkan,
Utmarksvägen 3, Kungälv.

Alla är hjärtligt välkomna!

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



Miljövänlig hudvård



En kurs i miljövänlig hudvård.

Där får du som deltagare göra ditt eget cerat och även tillverka torrshampo.

Linda Mathiasson från Naturskyddsföreningen vägleder oss och ger oss information om hållbar konsumtion. Därefter tillverkar vi våra produkter.

Dag & Tid: Tisdag 19 september
kl. 17.30-20.00

Plats: I vår föreningslokal på
Gruvgatan 8, Västra Frölunda

Avgift: 50 kr betalas på plats med swish. Märk betalningen "Hud". I avgiften ingår fika, ingredienser och förvaringskärl.

Anmälan: Senast den 11 september via vår hemsida eller ring kansliet på telefon 031-711 38 04. Ange vilken förening du tillhör.

OBS! Begränsat antal deltagare.



Tjej-fika på Kanelbullens dag



Vi fikar, umgås och har allmänt trevligt.

Dag & Tid: Onsdag 4 oktober
kl. 16.00-17.30

Plats: I vår föreningslokal på
Gruvgatan 8, Västra Frölunda

Avgift: 20 kr betalas på plats med swish.

Märk betalningen "Tjej-fika".

Anmälan: Senast den 1 oktober via vår hemsida eller ring kansliet på telefon 031-711 38 04.

Ange vilken förening du tillhör.

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.

Under hösten 2023 ses vi på plats på Krokslätt's Torg men den som vill eller inte har möjlighet att närvara är välkommen att delta digitalt. Det blir alltså hybridmöten hela hösten.

Dag & tid: Torsdagar kl. 13.30 - 15.30

Kommande datum: 21/9, 19/10,
23/11 och 14/12

Plats:

LaSse Brukarstödscenter

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

Afasiföreningen inbjuder till - Körsång

Vi sjunger glada visor från förr samt mer populära melodier. Detta är en samverkansaktivitet mellan Afasiföreningen, Epilepsiföreningen, Hjärnkraft, Neuroförbundet och Strokeföreningen.

Välkommen att delta.

Start: Onsdagen den 11 oktober, kl. 13.00 - 15.00

Plats: Vegasalen på entréplan, Vegagatan 55, Göteborg

Ledare: Lisa Svärd

Avgift: 200 kr, 8 gånger. Betalning till PG 288760-2 eller Swisha 1232844652

Anmälan: Senast 29 september till Afasiföreningens kansli e-post: kansli@afasigbg.se eller tel. 031-12 17 06. Ange vilken förening du tillhör.

Hemsida: afasigbg.se



Strokeföreningen bjuder in till -

Filmsöndag 24 september

Varmt välkomna till filmvisning!

Vi ser filmen "Hip hip hurra!"

Skagen i Danmark, sent 1800-tal. Konstnären Søren Krøyer har kommit till konstnärsparet Anna och Michael Ancher för att måla - och för att leva. Kring honom samlas en brokig skara konstnärer och andra människor. Søren har stora framgångar och gifter sig med den vackra Marie, men mörka moln börjar snart torna upp sig vid horisonten. Regi: Kjell Grede. I rollerna: Stellan Skarsgård, Pia Vieth, Helge Jordal, Lene Brøndum, Ulla Henningsen, Stefan Sauk m.fl.



Tid: kl. 14.00 - 16.00

Plats: Strokeföreningen, Vegasalen på entréplan, Vegagatan 55, Göteborg

Avgift: 20 kr för film och fika. Betalas på plats, kontant eller med swish.

Anmälan: Till Strokeföreningens kansli senast torsdag 21 september på tel. 031-775 98 70 eller e-post: info@strokevg.se

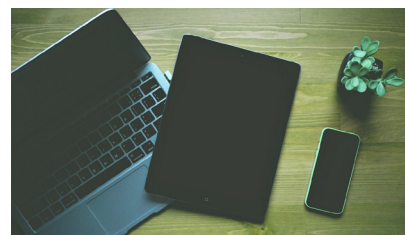
Till Kalendern: Kommande filmsöndagar är 29 oktober och 26 november. Mer information kommer i nästa nummer av Kontakten.

Datakurs

8 tillfällen med start i oktober - "Att arbeta med mobiltelefon, surfplatta och laptop".

För anmälan och mer information om tider, pris med mera kontakta Strokeföreningen på tel. 031 - 775 98 70 eller e-post: info@strokevg.se

Hemsida: strokevg.se/goteborg/



Föreningens rehabiliterande idrottsaktiviteter

För dig som deltog förra terminen och vill fortsätta även denna termin:
 Betala avgiften före terminsstarten till PG 1 21 30-1 OBS! Ange idrottens namn.
 Betalningen bekräftar din plats.

Om du ännu *inte* deltagit i någon av våra Rehabaktiviteter men är intresserad av att börja, anmäl då ditt intresse på vår hemsida under *Vår verksamhet - Idrottsaktiviteter* eller via telefon 031-711 38 04

Rullstolsdans



Social aktivitet och träning på samma gång

Träning för dig med rörelsenedsättning.

Rullstolsdans ger träning i hela kroppen utan att slita på muskler och leder.

Träningen ger dig bättre kroppskontroll, styrka och balans.

Utöver den fysiska träningen får du även en social samvaro och musikglädje.

Dag & tid: Start måndag 4 september kl. 17.00-19.00

15 tillfällen per termin

Plats: Pjäshallen, B-hallen
 Övre Kaserngården 8, Kviberg

Anmälan: Via hemsidan neuro.se/goteborg

Du hittar anmälningslänken under "Vår verksamhet" - Idrottsaktiviteter

Avgift: 300 kr/termin för medlemmar i Neuroförbundet Göteborg.

Icke medlemmar och medföljande assistenter betalar 500 kr/termin
 Betalas till föreningens plusgiro 1 21 30-1 i samband med anmälan.
 Märk betalningen "Rullstolsdans"

MS-Gympan

Gruppträning speciellt anpassad för dig som har en MS-diagnos

OBS! MS-Gympan har bytt dag till tisdagar!

Träningen är av rehabiliterande karaktär och syftar till att bibehålla och förbättra funktion och rörelse.

Anpassad PT-träning i grupp.

Max 15 deltagare per tillfälle.

Träningen är utifrån dina förutsättningar och mål.

Ledare är Felicia Sparrström som är utbildad personlig tränare och kostrådgivare via The Academy.

Du tränar på din egen nivå.

Felicia kommer att hjälpa dig att hitta vad som känns lagom. Det kommer att bli en inspirerande träning, ett nöje förenat med nytta.

Dag & tid: Start tisdag 5 september kl. 13.30 – 14.30

14 tillfälle per termin

Plats: Fitness 24 Seven
 i Olskroken, Hökegatan 30

Anmälan: Via länk på hemsidan, neuro.se/goteborg.

Du hittar länken under "Vår verksamhet" - Idrottsaktiviteter

Avgift: 300 kr/termin. Avgiften skall betalas in till plusgiro 1 21 30-1 i samband med din anmälan. Märk din betalning med "MS-Gympan"



Fys-pass med PT

Gruppträning speciellt anpassad för dig

Träning för Neuroförbundets medlemmar oavsett diagnos i samarbete med RTP.

Det är anpassad PT-träning i grupp med max 15 deltagare per tillfälle. Träningen utformas efter dina förutsättningar och mål. Felicia Sparrström leder även dessa träningspass. Hon är utbildad personlig tränare via The Academy.

Dag & tid: Start tisdag 5 september kl. 15.30 – 16.30

14 tillfälle per termin

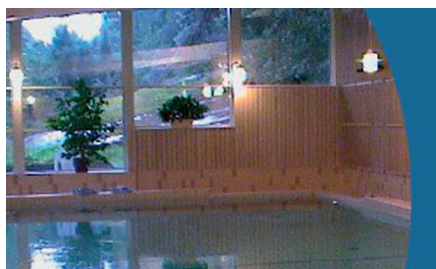
Plats: Fitness 24 Seven
 i Olskroken, Hökegatan 30

Anmälan: Via länken på hemsidan, neuro.se/goteborg.

Du hittar länken under "Vår verksamhet" - Idrottsaktiviteter

Avgift: 300 kr/termin. Avgiften skall betalas in till plusgiro 1 21 30-1 i samband med din anmälan. Märk din betalning med "Fys-pass"

Fredagsbadet



Egenträning 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.

På grund av renovering av omklädningsrummen startar vi lite senare än vanligt.

Dag & tid: Start 22 september
Fredagar kl. 10.00 - 10.45 &
kl. 10.45 - 11.30.
13 tillfällen per termin

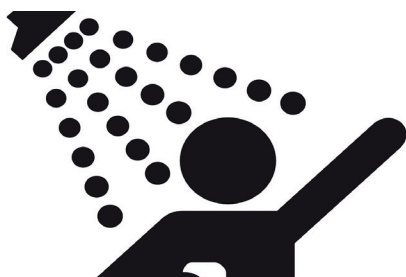
Plats: Högsbo Sjukhus

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

Avgift: Terminskort 400 kr för medlemmar i Neuroförbundet Göteborg. 50 kr/gång enstaka tillfällen i mån av plats. Betalas till föreningens plusgiro 1 21 30-1 när du fått din plats bekräftad. Märk betalningen "Högsbo"

Påminnelse

Före alla aktiviteter i bassäng måste du duscha i direkt anslutning till aktiviteten!



Trivselpromenader på dagtid i Slottsskogen

I höst fortsätter vi vår promenadgrupp i Slottsskogen. Anmäl dig till promenadgruppen och följ med när det passar dig.

Vi är ett härligt gäng från Billdal, Angered, Munkebäck, Frölunda, Hisingen och Masthugget ... Det finns plats för fler!

Man får gå hur dåligt som helst för att vara med. Vi går eller rullar i lugn takt med eller utan hjälpmedel och avslutar med trevlig fika. Vid dåligt väder ställer vi in. Vi kommer att promenera i de områden som är tillgängliga för alla.

Dag och tid: Varannan tisdag kl.11.00 från och med 5 september.

Avgift: Ingen!

Plats: Vi träffas vid ingången Vegagatan, glasskiosken. Där tar jag, Margaretha Sahlin, emot.

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

Fortsatta kontakter har du med

Margaretha Sahlin, telefon 0709-81 54 63, som påminner dig inför varje träff.

Välkommen!



Anne-Lise, Karin, Ann-Marie, Ingrid & Christin



Pia, Ingrid, Anne-Lise, Margaretha, Ann-Marie & Karin



Neuro Malmö bjuder in till Sitt-Zumba via nätet/ Zoom.

Det blir **torsdagsmorgnar kl. 09:30** och då spelar de in passet och sedan ytterligare en gång på **tisdagskvällar kl. 18:30** veckan efter. Då blir det det senast inspelade passet. Observera att du som tränar inte spelas in utan det är enbart instruktören.

Träningen varar i en halvtimme. Du kan ansluta cirka en kvart innan passet.

Start torsdagen den 31 augusti kl 9.30 via vår kalender på hemsidan. Du kan läsa mer om Sitt-Zumba på Malmöföreningens hemsida.

Neuroförbundet Göteborg har under flera år gjort betydande satsningar på att rusta upp och förbättra vårt underbara Strannegården. Det har investerats i brandsäkerhet, inredning, fönster, värmeanläggningar och hela hus har blivit upprustade. För att inte tala om boulebana och poolens nya tak och beläggning. Allt för medlemmarnas välbefinnande. Det har bland annat resulterat i att vi i sommar haft en högre beläggning och möjlighet till fler aktiviteter än tidigare. En artikel om sommaren kommer i nästa nummer av Kontakten då säsongen inte är avslutad när detta skrivs.

En del i investeringen är att ha en egen verksamhetsutvecklare för Strannegården. Katarina Bäverstrand, som tidigare varit både föreståndare och tagit hand om Strannegården på vinterhalvåret, har nu en halvtidstjänst som verksamhetsutvecklare. Målet är att Strannegården ska kunna utvecklas och att vi ska kunna förlänga säsongen med olika aktiviteter under vår/försommar och eftersäsong/höst.

Tidigare år har säsongen startat med midsommarveckan. I år drog vi igång redan i slutet av maj! Strannegården, med personal, blev uthyrd till Epilepsiföreningen i fem dagar. Vädret var med oss och vi kunde njuta av försommaren med utomhusaktiviteter.



Veckan innan ordinarie säsongstart var det dags igen. Med dunder och brak och familjeläger med 21 (!) övernattande gäster. Vi genomförde lägret i samarbete med Funkibator, ideell förening. De är superduktiga på läger. Sex familjer med barn i olika storlekar, samt en liten hund, kvarterades in i rummen på madrasser, i sängar och extrasängar. Från fredag eftermiddag till söndag eftermiddag fylldes dagarna med aktiviteter. Barnen gjorde egna roliga saker (godisprovning, frisbeegolf, hemligt uppdrag, quiz m.m.) medan de vuxna fick tid att samtala och lära sig om t.ex. AI och annan viktig kunskap. Vid poolen var det härlig musik och mycket plask och lek.



Bilder från Familjelägret - fortsättning:



I sommar var ett nytt grepp att ha en konst- och kreativtetsvecka. Det blev första veckan i juli. Vi välkomnade Ann Floderer som inspiratör och aktivitetsledare. Ann har lång erfarenhet av olika tekniker och material, som hon delade med sig av. Resultatet blev intensiva dagar vid stora bordet i villan. På lördagen presenterades delta-garnas alster på ett välbesökt vernissage. Alla var överens om att det varit en fantastiskt givande och inspirerande vecka.



Strannegården i juli 2023.

*Här kan man lyssna till fåglarnas sång,
bär susar hängbjörkens grenar.
Vi möts för en vecka i livets gång,
med glädje, lekar, spel som förenar.*

*Så kom dagar - piskande av regn mot våra fönster,
stormar med ovädersnätter!
Vad gör vi gemensamt då? - Jo minsann...
En fantastisk kvinna som hittar på - finner nya mönster
Hon heter Ann!
Hon fick de gråa dagar att färgas i ljusa, glada paletter.*

*Konsten föds fram, av oss alla - Vi målar!
Så kommer dagen - När...
Ljuset bryter genom - och solen strålar,
med guldglans, vi badar i pool,
spelar boule, har frågesport i en trevlig atmosfär.
Alla kan göra något - i dagens sol!*

*Personalen är toppen! De är unga och glada!
De serverar, hjälper till med det mesta här.
Om vi vill ha hjälp finns alltid en hand - utan besvär!
Så tack till Er kära vänner - och tack för att fått bastu-
bada!*

*Kockens mat är en delikatess varje dag,
Så god mat han lagar! Med kärlek och kunskap.
Unik är han - kocken Ulf i sitt slag!
Nu sätts våra konstverk upp av Ann,
Det blir stor Vernissage!
Värdefulla minnen - Alla kan!*

*Glitter, glamour och bubbelvatten,
fest och fika,
skratt och glam, till sena natten...
Ett minne av oss genom livets gång,
i solgans till björkarnas sus och jägelsång!*

Ruth-Maijde Rönngård den 8 juli 2023.

Efter säsongen i år planerar vi familjeläger del 2. Det blir säsongsavslutning (se annons), en blomsteraktivitet under hösten och en spännande konstaktivitet med julklappstillverkning 18 november. Mer information i nästa nummer av Kontakten.

Inför säsongen 2024 finns både nya och nygamla idéer för verksamhet på Strannegården.

Har du själv en idé och vill engagera dig? Kontakta strannegarden.gbg@neuro.se.

Vid tangenterna
Katarina Bäverstrand



Säsongsavslutning på Strannegården



Fredag från kl. 16.00 till söndag kl 15.00 den 6 – 8 oktober finns vi på Strannegården och tar emot de medlemmar som vill komma och

- äta gott
- röja i trädgården
- ställa iordning inför vintern
- umgås
- lära dig laga en god äkta mexikansk buffé
- fixa kaffe
- fika
- köra tvättmaskin
- elda
- övernatta om du vill

Anmälan och frågor:
strannegarden.gbg@neuro.se

Gratis för medlemmar

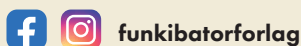
ANNONS

Barnböcker med funkistema



Pekböcker 1-3 år, bilderböcker 3-6 år

www.funkibatorforlag.se



funkibator
förlag

Muskeldagen 2023

Den 29 mars arrangerades Muskeldagen 2023, ett samarbete mellan Neuroförbundet Göteborg, Muskelfonden och Neuromuskulärt Centrum på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Dagen beryste olika aspekter kring muskeldystrofier utifrån diagnostik, genetisk behandling, tips på åtgärder i vardagen, behandling och träning.

Neuroförbundet Göteborgs ordförande Kent Andersson och Muskelfondens ordförande Christopher Lindberg hälsade välkomna och berättade om dagen och lämnade sedan över till de duktiga föreläsarna.

Limb Girdle, Duchenne/Becker, Facioskapulohumeral muskeldystrofi och Dystrofia Myotonika

Första föreläsaren för dagen var överläkaren Ólöf Eliasdóttir. Ólöf talade kring de mest vanliga muskeldiagnoserna och började med att gå igenom Limb girdle muskeldystrofier (LGMD). Limb girdle består av en rad olika subtyper och indelas efter mutation. Du föds inte med sjukdomen, utan den debuterar någon gång mellan barnåldern och upp till vuxen ålder, men det kan också dröja ändå upp i 70 års åldern innan första symtomen visar sig. Sjukdomen leder till en långsam muskelförsvagning av de bålnära musklerna, skuldror och bäcken förklarade Ólöf. Hon förklarade att även andning och hjärta kan vara påverkade och att förstora tunga och vadmuskler är vanligt förekommande. Vissa subtyper har även förkortade muskler.

Duchenne och Becker är två sjukdomar som båda drabbar pojkar och orsakas av en mutation på X-kromosomen. Vid Duchenne är det cirka 10 pojkar/ år i Sverige som får diagnosen. Sjukdomen ger en tilltagande muskelsvaghet av höfter, lår och överarmar som brukar komma mellan två och tre års ålder. Utöver dessa symtom har de även förstora vader, andnings- och hjärtmuskelpåverkan. Duchenne påverkar även mag- och tarmkanalen och likaså kan hjärnan påverkas och ge kognitiva

problem. Denna patientgrupp kan också ha en nedsatt munmotorik med bettavvikelse och förstora tunga, de har dessutom ofta skolios. De flesta pojkarna brukar vid 10 - 12 års ålder vara beroende av rullstol. Kortison i kombination med andningshjälpmedel och tidig behandling med hjärtmedicin tros vara orsaker till att dessa patienter nu har en längre livslängd än tidigare, förklarade Ólöf.

Becker muskeldystrofi är en lindrigare variant av Duchenne och utvecklas långsammare och symptom brukar komma i 10 års åldern. Dessa pojkar är oftast gående upp i 30-40 års åldern. Även de har påverkan på lungor och hjärta.

Facioskapulohumeral muskeldystrofi (FSHD) är som namnet indikerar en sjukdom som påverkar främst ansikte (facio), skuldror (skapulo) och överarmar (humeral). Ólöf förklarade att symtomen oftast börjar i tonåren med att den muskulatur som skall hålla skulderbladen intill kroppen försvagas. Utöver de vanligaste symtomen finns också påverkan på muskulaturen i bröstorg, buk, rygg (skolios) och underbenets framsida (kan orsaka droppfot). Sedan är det en rad olika symptom som kan förekomma såsom snabb puls, nedsatt syn och ögonlockspåverkan, hörsel och andningspåverkan med sömnapné. Muskelkraften går sakta ner, men livslängden blir inte påverkad vid

denna sjukdom.

Dystrofia Myotonika, drabbar 12-19 på 100 000. Sjukdomen är ärftlig och finns i flera olika former såsom medfödd, barndoms, klassisk och sent debuterande. Den medfödda formen är den mest allvarliga och dessa barn föds muskelsvaga, har svårt att få i sig mat, vissa behöver även andningsstöd och PEG (direkt tillförsel av näringsvätska genom slang i bukväggen). Dessa barn har kognitiva problem och 20 % av dem dör redan som spädbarn. Barndomsformen av Dystrofia Myotonika debuterar mellan 1-10 år och ofta med inlärningssvårigheter och gradvis försämrade muskelkraft. Den klassiska versionen av sjukdomen kommer efter 10 års ålder, ofta i tonåren, men innan 30 års ålder. Den sista formen är den sent debuterande, där symtomen brukar uppkomma mellan 40-50 års ålder och ger lindrigare symptom, grå starr och en lätt nedsättning av muskelkraften.

De typiska symtomen vid Dystrofia myotonika är en ökad muskelspändhet (myotoni) vanligast förekommande i händer, tunga och svalg. Även en muskelsvaghet i ansikte, tuggmuskler, händer och underbenets framsida. Med tiden kommer även en ökad muskelsvaghet i nacke, överarmar och lår. Hjärtat påverkas på så sätt att många får retledningsrubbningar och enstaka får hjärtsvikt.

Även här påverkas andningsmuskulaturen och ger nedsatt hostkraft (särskilt nattetid) och otillräckligt stora andetag. Grå starr är också vanligt och kan komma redan vid 30 års ålder. Likaså är magbesvär vanligt och kognitiva nedsättningar och hjärntrötthet. Livslängden är påverkad, men prognosen är väldigt individuell beroende på form av sjukdomen.

Muskelpatologi och genetisk utredning

Efter detta tog Anders och Carola Oldfors, båda forskare på Avdelningen för laboratoriemedicin på Göteborgs Universitet vid och talade kring muskelpatologi och genetisk utredning. De brukar börja se på genetiken och är det inte uppenbart vilken diagnos patienten har kan muskelbiopsi utföras. Vid muskelbiopsi analyseras prov på muskelvävnaden och beroende på vad de vill undersöka så tillsätts olika färgningar till vävnadsprovet. Färgningarna kan vara utifrån olika struktur, fett och glykogen, enzymer, elektronmikroskopi och immunhistokemi. Utöver dessa kan de även använda andra metoder såsom Western blot, biokemisk analys och DNA- eller RNA-analys för att komma närmare svaret.

Anders förklarade att oavsett vilken typ av muskeldystrofi de undersöker, så kan de tydligt se förändringar i muskelvävnaden både i områden med muskelfiberdöd och nybildning av muskelfibrer. När en frisk muskel blir skadad, så läker den normalt på några veckor och blir helt återställd. Vid muskeldystrofi pågår skadorna och med tiden skapas det mer bindväv, fettväv och ärrvävnad, vilket leder till funktionsnedsättning. Med tiden som sjukdomen fortskrider blir det också alltmer fettvävnad i muskelvävnaden som ersätter muskelfibrerna.

Carola gick in på genetik och hon förklarade att den blivit en stor del av utredningen för att nå fram till en korrekt diagnos. Processen att få fram just vilken kromosom

som bär på specifik sjukdom är såväl svår som omfattande då det mänskliga genomet (hela arvsmassan, samtliga gener) är oerhört stort.

Hon berättade att 2010 kom en nya teknik för att identifiera gener, "Next generation sequencing" (NGS). Denna nya teknik gjorde att det totalt exploderade med nya gener och det identifieras fortfarande nya förklarade hon. Vid föreläsningen hade cirka 650 olika gener upptäckts som ger upphov till olika muskelsjukdomar.

Carola förklarade hur en genetisk utredning går till vid misstanke om sjukdom och att det antingen kan göras en single analys, trioanalys eller genom att se på hela genomet. Vid single analys sekvenserar de endast en person, indexpatienten (dvs den som är sjuk). Ibland kan det vara lämpligt att ta med både indexpatienten och till exempel föräldrarna, en så kallad trioanalys. De kan då använda antingen en genpanel där de tittar närmare på de 650 gener som kan ge upphov till muskelsjukdom och utesluter då resten av genomet. De kan även titta på alla de 22 000 proteinkodade generna som finns i vårt genom, så får de med alla proteinerna. Sista varianten är att se på hela genomet (allt DNA) och filtrera bort och fokusera på vissa varianter, vilket är det de gör i Göteborg.

Både Carola och Anders tryckte på hur viktigt det är att kunna använda både genetik och muskelpatologi för att komma fram till en korrekt diagnos. Den ena tekniken utan den andra skulle kunna ge helt fel resultat, vilket skulle kunna leda fram till felaktiga diagnoser.

Hjärtat: Utredning & behandling av hjärtkomplikationer

Lars Klintberg, överläkare på Hjärtmottagningen på Mölndals sjukhus, talade kring de vanligaste muskelsjukdomarnas påverkan på hjärtat. Lars förklarade att det är

lätt att glömma bort hjärtat som en muskel när det talas om muskelsjukdomar.

Han delade upp hjärtproblem i två huvudgrupper, hjärtsvikt och arytmier. Vid hjärtsvikt är det pumpfunktionen i hjärtat som antingen pumpar för dåligt eller att hjärtat är stelt och fyller sig dåligt. Lars förklarade att vanliga symtom vid hjärtsvikt är andfåddhet, trötthet, svullnad, hosta nattetid, aptitlöshet, buksmärta, nedstämdhet och försämrad psykisk funktion. Dessa symtom är vanliga vid muskelsjukdom, vilket gör att hjärtsvikten kan missas. Det är därför oerhört viktigt med noggranna undersökningar av hjärtat. Vid utredning och undersökningar vid hjärtsvikt används stetoskop, lungröntgen, blodprov, EKG, ultraljudsundersökning och magnetkamera. Utöver den sedvanliga läkemedelsbehandlingen finns även sviktpacemaker, hjärttransplantation och inopererad defibrillator.

Vid arytmier skiljer de på för långsam hjärtrytm (bradykardi) och för snabb hjärtrytm (takykardi). Vid långsam hjärtrytm skiljer de på om det är en sjuk sinusknuta, olika grader av AV-block eller olika grader av grenblock. Vid snabb hjärtrytm skiljer de på förmaksutlösta (förmaksflimmer och förmaksfladder) eller kammarutlösta (kan vara livshotande). Vid bradykardi kan hjärtat gå så långsam att det till och med kan stanna till och ge svimning. Vid utredning av långsam hjärtrytm använder de vilo-EKG, Bandspelar-EKG (under 1-7 dygn), Loop-recorder (en pacemaker utan elektroder) och telemetriövervakning med patienten inlagd på sjukhus.

Vid behandling av för snabb hjärtrytm är det olika behandlingar som är aktuella beroende på om det är förmaksarytmier eller kammararytmier. Vid förmaksarytmier med antingen förmaksflimmer eller förmaksfladder ges medicin som bromsar eller rytmstabiliserar, de kan ibland även ge blodför-

tunnande, elkonvertering eller en operation. Lars förklarade att det däremot är svårare att behandla arytmier från kammare, men precis som förmaksarytmier kan de ge stabiliserande och bromsande läkemedel eller akut elkonvertering. Ibland behövs en operation där de går in och bränner bort det som orsakar problemet eller också en operation där de sätter in en defibrillator.

Vid Dystrofia myotonika är hjärtsvikt inte så vanligt, men däremot om patienten har svåra muskelsymtom i övrigt så kan det förekomma hjärtsvikt. Arytmier däremot är vanligt och hela 50 % av vuxna med Dystrofia myotonika har detta i någon grad. Det vanligaste är att hjärtat går för långsamt, men det kan förekomma för snabb hjärtrytm. Vid Duchenne drabbas alla av hjärtsvikt, medan vid Becker så är det många men inte alla som får hjärtsvikt. Behandling av hjärtsvikt brukar sättas in först när problem uppstår, men vid Duchenne ges förebyggande behandling redan i ungdomsåren. Arytmier kan de med Duchenne/Becker få men detta är inte så vanligt. Vissa former av Limb girdle har stora hjärtproblem, medan vissa andra inte har någon påverkan alls förklarade Lars. Vid Facioskapulohumeral muskeldystrofi förekommer hjärtklappningsepisoder. Vid Mitokondriesjukdomar får en del hjärtsvikt, men oftast är problemet att hjärtat blir för tjockt men det kan också ge hjärtrytmproblem förklarade han.

Lars avslutade med att säga att de erbjuder patienter tid på hjärtmottagningen oavsett var det bor i regionen eller inte. Hos dem kan patienten få information kring sin sjukdom och få utredning. Han tryckte på att alltid ta larmsymtom såsom svimning, kraftig hjärtklappning/ hög puls eller kraftigt ökad andfåddhet på allvar och söka hjälp.

Andning: Utredning & behandling av underventilering

Christopher Lindberg, neurolog och överläkare tog över och presenterade hur utredning av och behandling vid andningsbesvär med underventilering går till. Underventilering innebär att en person andas för lite, vilket gör att det samlas för mycket koldioxid i blodet. Det är oftast inget fel på själva lungorna utan det är muskulaturen i bröstkorgen som är försvagad. Ett sätt att undersöka misstänkt underventilering är att göra en blodgasanalys av artärblodet. Underventilering brukar tydligast uppkomma under sömnen och nivån koldioxid/syre mäts därför bäst på morgonen. Detta gör att vid mätning behöver patienten ligga inne över natt.

Efter en sådan undersökning kan de se om patienten kan vara i behov av hemventilator, vilket det finns ett flertal olika varianter av. Det finns även hostmaskin som i vissa fall kan vara nödvändig.

De tydliga symtomen på underventilering är morgontrötthet, dagtrötthet och morgonhuvudvärk som går över efter cirka 30 minuter. De patienter som upplever sig ha dessa symtom, bör kontakta sin mottagning för utredning kring eventuell underventilering förklarade Christopher.

Förhållningssätt vid nedsatt muskelkraft

Efter Christopher tog fysioterapeuterna Sabina Gren och Emma Söderlund och arbetsterapeuterna Hanna Olsson och Tilda Karlsson vid och berättade om vad de kan hjälpa patienterna med. Fysioterapeuterna förklarade att de alltid börjar med en kartläggning av patientens funktionsförmåga utifrån de olika områdena andning/hosta, gång, balans och muskelstyrka.

Sabina och Emma kartlägger patientens vardag och hur den kan ha förändrats över tid och gör mätningar utifrån det som patienten upplever som svårt. Utifrån mätresultaten kan de ge råd och

hjälp med de åtgärder som behövs. Dessa åtgärder kan vara rörlighetsträning, andningsträning, gånghjälpmedel eller kroppsburna hjälpmedel såsom ortoser eller korsett. En del ortoser är gjorda för rörelse medan andra används vid vila förklarade de.

Fysioterapeuterna tryckte på att det är viktigt med träning för denna patientgrupp för att bibehålla funktion, motverka att muskler drar ihop sig och förebygga smärta, men tryckte på vikten av en individanpassad träning. De hjälper patienter att finna en träningsform och nivå som fungerar utifrån deras förutsättningar.

För de som normalt använder rullstol är ståträning viktigt, då det utöver att öva upp balans och styrka också stärker skelettet och stretchar höfter, fotleder och knän.

När det gäller konditions- och styrketräning så räknas konditionsträning som sådant som är pulshöjande, gör dig andfådd men inte mer påfrestande än att du kan tala hela meningar utan större problem. Exempel på detta kan vara promenader, cykling, simning, bassängträning och dans. För den som inte kan röra ben eller armar så finns ben- eller armcyklar med motor som driver pedalerna förklarade de. Denna typ av träning är bra för hjärta, lungor, minska oro/ nedstämdhet och stress, men ger också bättre sömn och mer ork i vardagen. I styrketräning kan du använda din kropp, gummiband eller vikter som motstånd.

Andningsträning för att stimulera djupandning är också en typ av träning som fysioterapeuterna kan hjälpa till med. Andningsträning kan göras med eller utan motstånd och är även bra för att bli av med slem vid mycket slembildning.

Arbetsterapeuterna Hanna och Tilda tog sedan vid och berättade om hur deras kartläggning av pa-

tienten ser ut. De förklarade att de gör handfunktionsbedömningar av styrka och finmotorik. Ser på vilket hjälpbehov patienten har och vilken typ av hjälp den har tillgång till så som från anhöriga, personlig assistent eller hemtjänst. De ser på vilka hjälpmedel patienten har eller skulle kunna behöva. Skulle de se behov, åtgärder eller uppföljning som bör göras, men som går utanför deras område kan de överrapportera vidare till primärvården, hemsjukvården eller habiliteringen. Arbetsterapeuterna sade att de arbetar mycket med att finna en aktivitetsbalans för patienten mellan arbete, hem, fritidssysslor och återhämtning och sömn.

De talade om vikten av att finna goda levnadsvanor som goda matvanor och fysisk aktivitet utifrån sin förmåga. Arbetsterapeuterna tryckte på vikten av acceptans av sin situation och att fokusera på det som fungerar för att finna motivation att kunna förändra sin vardag. De hjälper patienten att finna olika energibesparande strategier utifrån de tre p:na prioritera, planera och pausa. Det är viktigt att använda olika hjälpmedel som fungerar bra för dig ergonomiskt och att våga be om hjälp för att på så sätt spara på din kropp och energi.

Sjuksköterskemottagning vid Dystrofia Myotonika typ 1

Signe Bigestans, legitimerad sjuksköterska berättade vad sjuksköterskorna kan hjälpa till med. Sjuksköterskemottagningen på Neuromuskulärt centrum ger stöd till såväl patienten som familjen. Patienterna får vartannat år träffa teamet och läkare och vartannat år någon av de tre sjuksköterskorna som finns på mottagningen. En av anledningarna att patienterna följs upp varje år är på grund av hjärtproblem, därför görs årliga EKG. De förklarade att eftersom det inte finns botande behandling vid dessa sjukdomar, så går istället uppföljning och behandling ut på lindring av symtom, förhindra

komplikationer, balansera upp funktionsnedsättningar och ge stöd.

De försöker identifiera vilka problemområden patienten har genom samtal kring bland annat kommunikationssvårigheter, social situation, trötthet och magproblem. De gör också kontroll av värden via blodprov, blodtryck, andningsfunktion, hostPEF, EKG, vikt och längd. Utifrån vad som kommer fram så följer de upp med olika behandlingsåtgärder. Likaså försöker de hjälpa patienten att uppnå en bättre livskvalitet, se sina egna resurser och finna rimliga individuella mål att uppnå.

Kuratorns uppgifter för muskelpatienter

Kuratorerna Moa Särnblad och Matilda Mauritz berättade utifrån sina arbetsuppgifter hur de hjälper patienter med neuromuskulära sjukdomar. De förklarade att deras uppgift är att upprätthålla och utveckla psykosociala, sociala och socialrättsliga perspektiv inom hälso- och sjukvården. Kuratorerna arbetar med samtal, information och rådgivning till såväl patienten som de anhöriga. De har både enskilda möten och möten i grupp i form av parsamtal, familjesamtal och samtalsgrupper. De har även ett barnperspektiv och hjälper föräldrarna i hur de skall tala med barnen kring sjukdomen. De kan också informera om och hjälper till med kontakten kring och med olika samhällsaktörer så som kommunen, boendestöd, god man och försäkringskassa. För att få komma till dem behövs ingen remiss, utan det går bra att själv ta kontakt direkt med dem. Det finns möjlighet till såväl samtal på plats, videosamtal eller via telefon.

Genetisk vägledning

För denna överskrift stod Christopher Lindberg. Han förklarade att alla muskeldystrofier är genetiskt orsakade. Detta innebär att när någon i familjen får en neuromuskulär diagnos så väcks

många tankar kring såväl tidigare, nuvarande och framtida generationer. Ärftlighetsgången kan dock se olika ut för olika medlemmar i familjen. En av Christophers arbetsuppgifter är att ge genetisk vägledning till patienter och familjer med ärftliga sjukdomar. Genetisk vägledning handlar om att spåra anlagsbärare för att se vem eller vilka som bör ha anlaget för att vara eller bli sjuka i familjen. Genetisk vägledning innebär även metoder för att inte föra sjukdomen vidare till nästa generation.

Christopher talade om nedärvningen av en sjukdom och hur den är beroende av om anlaget är dominant, recessivt eller X-bundet recessivt. Dominant (starkt) där räcker det med ett sjukdomsanlag i en av dina genkopior, såsom vid Dystrofia Myotonika. Då blir hälften av barnen till en person med sjukdomen anlagsbärare. Recessivt (svagt) där två personer kan vara anlagsbärare men friska, men när dessa två individer skaffar barn kan barnen utveckla sjukdom. Av fyra barn blir ett sjukt, två blir anlagsbärare och ett blir varken sjukt eller anlagsbärare. Exempel på detta är olika typer av Limb girdle muskeldystrofier. X-bundet recessivt är sjukdomar där X-kromosomen är skadad. Då män endast har en X-kromosom, så kan dessa bli sjuka medan kvinnor blir friska eller möjligtvis lindrigt sjuka, men blir anlagsbärare. Exempel Duchenne muskeldystrofi.

För att undvika att barn blir sjuka kan fosterdiagnostik göras genom moderkakeprov i graviditetsvecka 10-11 eller fostervattenprov i vecka 12-16. En annan metod är PGT (Preimplantatorisk genetisk testning) vilket är provrörsbefruktning med genetisk testning av embryo och inplantation av embryo som inte kommer att bli sjukt.

Christopher talade om vikten av att få en grundlig utredning, då bland annat prognosen kan skilja sig mellan varianter inom samma

sjukdom. Exempelvis Limb girdle dystrofi typ 2A som inte innebär hjärtpåverkan, medan vid 2I uppkommer hjärtproblem redan tidigt i sjukdomen. Detta innebär att dessa patientgrupper behöver olika uppföljningsprogram, behandling, intyg med mera.

Sexualitet & sexualrådgivning vid muskelsjukdom

Detta presenterade Emelie Börjesson, legitimerad hälso- och sjukvårdskurator och sexualrådgivare. Emelie förklarade att en sexuell hälsa är en rättighet som alla skall ha. Sexuell hälsa är lika viktig som hälsa inom andra områden förklarade hon. Lust är inte alltid något som finns där, utan något som skapas. Om du lider brist på sexuell lust är det viktigt att tala med din läkare, då det kan bero på exempelvis din medicin, oro eller depression. I de två sistnämnda fallen kan det många gånger hjälpa med medicinering och samtalsstöd. Emelie förklarade att det självklart också är en rättighet att inte ha en sexuell lust, det är ju inte alla som faktiskt tycker att det är ett problem.

Hon gick in på medicinering för att få det sexuella att fungera och att det tyvärr främst finns för män. För kvinnor är det främst lubrikation eller östrogen som kan ges. Emelie talade om olika typer av hjälpmedel som kan öka den sexuella hälsan, men att dessa får köpas från yttre aktörer då vården inte kan förskriva detta. Hon talade om att det i dagens samhälle finns många normer att hålla sig till, vilka kan påverka individen. Det kan vara normer såsom tvåsamhetsnorm, penetrationsnorm, könsnorm och njutningsnorm som säger hur något "skall" vara. Hon gick igenom en checklista för egenvård av sexuell hälsa. Denna innefattade att du skall våga låta den sexuella hälsan ta plats, påtala när den sexuella hälsan förändras och inkludera den eller de du delar din sexuella hälsa med. Hon avslutade med att förklara att det inte krävs någon remiss för att komma

i kontakt med henne, utan att du själv kan ta direktkontakt.

När en muskelsjukdom även drabbar kognitionen

Magnus Segerström, legitimerad psykolog och psykoterapeut på Enheten för neuropsykologi. Han förklarade att hjärnan är vår problemlösare som håller en balans mellan aktivitet och vila. Den hjälper oss att finna mening, kommunicera, värdera, fatta beslut (våra känslor), orientera oss tidsligt (minne) och rumsligt (kunna uppleva världen tredimensionell och agera utifrån det vi ser). Hjärnan skall dessutom klara av att räkna ut, planera och utföra uppgifter.

Magnus förklarade att neuro-muskulära sjukdomar inte bara påverkar musklerna, utan att det kan finnas komponenter som också påverkar vår hjärnas förmåga. Det kan vara den utvecklingsrelaterade påverkan som gav upphov till sjukdomen som också påverkat hjärnans utveckling. Under detta ingår inlärningssvårigheter, ADHD, autismspektrum och läs- och skrivsvårigheter. Det kan också vara en sjukdom som kommit i vuxen ålder och som i samband med att personen blivit sämre i sin sjukdom också gett svårigheter med koncentration och minne. Likaså kan vissa patienter drabbas av hjärntrötthet som i sin tur kan ge denna typ av problematik.

Magnus förklarade att vid Duchenne, Becker och Dystrofia Myotonika får patienter ofta påverkan av de kognitiva funktionerna, men däremot förekommer det sällan påverkan hos personer med Limb girdle muskeldystrofi eller FSHD.

Han tryckte på att det är viktigt att bedöma en patients neuropsykologiska svårigheter eftersom det gäller förmågor som vi behöver använda oss av varje dag. Då är det viktigt att kunna göra en bedömning av om svårigheterna

tilltar över tid, om det påverkar arbetsförmågan (sjukskrivning, anpassning), om det behövs någon typ av anpassning vid studier eller insatser enligt LSS. Beroende av vilka svårigheter personen har, så kan de gå vidare på olika sätt. Har patienten problem med hjärntrötthet och motivation, så är det viktigt att den lär sig att hantera sin trötthet och anpassa sin vardag utifrån den. Det kan också vara aktuellt med boendestöd som hjälper till att motivera personen till att få saker gjorda. När det är tankemässiga besvär så är det viktigt att göra en sak i taget och avlasta minnet. Ligger problematiken mer kring känslomässiga besvär rekommenderade han aktivering (fysisk eller social) och psykoterapi.

Forskningsfronten i Göteborg

För detta stod Sara Nordström, vårdenhetsöverläkare och doktorand. Sara berättade om fem forskningsstudier som pågår på Neuromuskulärt centrum. Tre av dem rör muskeldystrofier hos vuxna och det var dessa hon tog upp och fördjupade sig i. De två första handlar om Dystrofia Myotonika typ 1. Den första av dessa två syftar till att se på sjukdomsförloppet över tid och att finna faktorer som kan påverka utvecklingen. Hon förklarade att det finns allt för lite information och studier på hur sjukdomen utvecklas över tid. Sara förklarade att det görs läkemedelsstudier som gör att det inom en snar framtid kommer att finnas mediciner för ett flertal av muskelsjukdomarna. Då är det viktigt att kunna utvärdera läkemedlets effekt genom att kunna jämföra med naturalförloppet. Studie två undersökte njurfunktionen hos personer med Dystrofia Myotonika typ 1 och en delstudie kring benskörhet. Hon presenterade sedan den tredje studien som hon själv är delaktig i, där de ser på naturalförloppet och livskvaliteten för personer med muskeldystrofier. Hon talade kring studier som görs med barn på Drottning Silvias Barnsjukhus.

Där görs tre olika studier kring muskeldystrofier. Den första "Compis", vilket står för Congenital Myopathy Intervention Study, ser de på effekten av ett astmaläkemedel som heter Salbutamol för behandling av muskelsjukdom. De andra två studierna är en läkemedelsprövning på en "exon-skipperingsterapi" och en studie kring genterapi, båda för Duchennes muskeldystrofi.

Hon talade om och rekommenderade deltagarna att gå in på hemsidan clinicaltrials.gov där du själv kan läsa olika kliniska studier som planeras, pågår och är gjorda på just din sjukdom. Sara tog även upp och talade kring Nationell Högspecialiserad Vård (NHV), vilket Västra Götaland via Sahlgrenska Universitetssjukhuset är en av fyra regioner i Sverige som får bedriva. Målet är att alla skall ha möjlighet till en jämlik vård, oavsett var i landet du bor.

Behandlingar -Nu & i Framtiden

För den sista föreläsningen stod Christopher Lindberg som tog upp framför allt framtida behandlingar. Han förklarade att framtiden till viss del redan är här då det finns genetiska sjukdomar som kan behandlas med genmodifierande behandling, vilket har visat sig fungera bra. Tyvärr finns det inte för muskeldystrofierna, men då det finns för närbesläktade genetiska sjukdomar så finns förutsättningarna för att det kan komma för de neuromuskulära inom en snar framtid.

Christopher förklarade att av de över 650 kända gener som orsakar någon typ av neuromuskulär sjukdom, så kan var och en av dessa gener ge upphov till flera olika sjukdomar, så mängden neuromuskulära sjukdomar är oerhört stor. Detta gör att även om läkarna inom området försöker hålla sig uppdaterade genom att delta i olika konferenser och möten med översiktsföreläsningar, så är det omöjligt för dem att hålla sig uppdaterade på alla diagnoser, ny

forskning och behandlingar. Även Christopher talade om hemsidan clinicaltrials.gov och dess värde för att finna nya och relevanta studieresultat inom en specifik sjukdom, som såväl läkare som patienter kan ha stor hjälp av.

Han tog upp Neuromuskulära kvalitetsregistret NMiS, vilket har över 1 000 registrerade patienter, både barn som vuxna, där det framgår såväl sjukdom som funktion. Tack vare detta register kan läkarna följa patienter över tid, få en överblick av antalet patienter med en viss sjukdom i landet och mycket mer. Tack vare detta register kan de också finna exempelvis passande kandidater för framtida läkemedelsstudier.

Christopher berättade om ett flertal pågående kliniska studier och däribland två olika studier på Limb girdle muskeldystrofi 2I. Den ena testar D-Xylitol (en sockerart) och den andra är en studie kring att försöka finna och tillföra det protein som saknas vid just denna sjukdom (genterapi). Den sistnämnda är en dansk studie och de har än så länge genomgått fas 1 och håller nu på med fas 2. Under fas 3 kan det vara aktuellt att ta in patienter från närliggande länder i Skandinavien.

Han talade om en studie kring ett läkemedel som heter Losmapimod, vilket skall sänka uttrycket av DUX4 (protein som i detta fall är felkodat och orsakar FSHD) och som de har förhoppning om skall kunna bromsa sjukdomsförloppet.

Christopher talade om tre studier kring Dystrofia Myotonika. Första studien handlar om utandningsmuskelträning (under 34 veckor) och dess effekt. En annan studie är en fas 3 studie kring läkemedlet Metformin (läkemedel vid typ 2 diabetes) och dess effekt på gångfunktionen. Den tredje studien handlar om medicinen Tideglusib som hämmar en viss enzymaktivitet och som visat sig ha effekt på motorik och kognition.

Han förklarade att mediciner är dyra och därför är forskning kring naturalförlopp på hälsoekonomi och kostnader viktiga för att kunna övertyga myndigheter och skattebetalare om att detta verkligen är värt mödan att framställa dem och behandla med dem. Christopher avslutade med att säga att det är oerhört mycket på gång inom forskningen för neuromuskulära sjukdomar och att detta är ett område som läkemedelsbolagen satsar på trots att det är relativt få individer som har de respektive sjukdomarna.

Det var en mycket uppskattad dag av alla deltagare med otroligt intressanta föreläsningar inom muskelområdets många delar.

Caroline Persson
Kompassen, Råd & Stöd



I nästa nummer av Kontakten kan du läsa bland annat om:

- Jul på Liseberg
- Strokeföreningens filmsöndagar
- Piffologikväll med Theresé
- Höstaktiviteter Strannegården
- "B-cellernas roll vid Multipel Skleros" artikel av Caroline

Och mycket mer . . .



POSTTIDNING B

Avsändare: Neuroförbundet Göteborg
Gruvgatan 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 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

D&J 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 2023

Ordförande	Kent Andersson	0708-88 03 10
Vice ordförande	Sara Ekström	0703-08 83 26
Kassör	Agneta Rapp	0733-25 90 96
Ledamot	Lars Blomqvist	0768-52 15 43
	Mattias Lärk	0735-26 56 06
	Margaretha Sahlin	0709-81 54 63
	Desiée Chalmers	0735-57 58 08

Suppleanter	Claes Olsson	0706-40 45 07
	Erik Dahlström	
	Tor Farbrot	

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	0735-57 58 08
----------------------	------------------	---------------

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

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