NEURO

KONTAKTEN

MEDLEMSTIDNING FÖR NEUROFÖRBUNDET GÖTEBORG

NR 4
MAj 2020

AKTIVITETER

Kallese till ÅRSMÖTE via videokonferens

AKTIVITETER

Neuropromenaden 2020 flyttas till 29 augusti

FORSKNING OCH VETENSKAP

MS-SKOV OCH INFEKTIONS-UTLÖSTA MS-PSEUDOSKOV

AKTUELLT

Covid-19 och individer med neuromuskulära sjukdomar: World Muscle Society ställningstagande och råd

INNEHÅLL

INNEHÅLL

- Årsmöte 2020 2
- Neuropromenaden 2020 3
- Planerade föreläsningar 4
- MS-skov och infektionsutlösta MS-pseudoskov 5
- Covid-19 och individer med neuromuskulära sjukdomar 9

Omslagsbild: Göteborgs Hamn
Foto: Rita Rak

FRÅN REDAKTIONEN

För att Kontakten skall komma ut till medlemmarna i tid, måste allt material som skall publiceras vara redaktören tillhanda:
Senast den 5:e i varje månad.

Redaktör: Rita Rak
Ansvarig utgivare: Tor Farbrot
Redaktion: Rita Rak, Madeleine Kyllerfeldt

Bidrag till Kontakten skickas till:
Neuroförbundet Göteborg
Kontakten
S. Larmgatan 1
411 16 Göteborg
E-post: kontakten.gbg@neuro.se

Annonser:

Helsida	2 000 kr
halvsida	1 200 kr
1/4-sida	900 kr
1/8-sida	700 kr

Priserna är samma för färg och svart-vitt.

Kallelse till Neuroförbundet Göteborgs ÅRSMÖTE 2020 via videokonferens!

Årsmötet är föreningens högsta beslutande organ och medlemmarnas möjlighet till att påverka föreningens framtid. På grund av Covid 19 kommer årets årsmöte att genomföras på ett annorlunda sätt.

Datum: Torsdag 28 maj 2020
Tid: Kl. 18.00 - 20.00
Plats: Videokonferens. Länk till mötet skickas till anmälda deltagare via mail.
Anmälan: Via telefon 031-711 38 04 eller mail info.gbg@neuro.se
SENAST MÅNDAG 18 MAJ

Årsmötet skall fatta beslut om:

Utdrag av föredragningslistan:

- Godkännande av föregående års verksamhetsberättelse och bokslut
- Verksamhetsplan och budget för år 2020
- Styrelsens sammansättning 2020

VIKTIGT! Alla kan delta i mötet men för att ha rösträtt på årsmötet **måste** följande punkter uppfyllas.

1. Medlemsavgiften för år 2020 ska vara betald till riksförbundet. Om du är osäker på din betalning, kontakta riksförbundet på tel. 08-677 70 10.

2. Medlem måste kunna identifieras för att ha rösträtt därför kan man endast delta via videolänk med fungerande kamera eller fysiskt närvara på mötet.

Årsmöteshandlingar

Handlingar till årsmötet som verksamhetsplan, ekonomisk redovisning, årsrevision, budget och valberedningens förslag finns att hämta på hemsidan alternativt kan de beställas från kansliet via mail.

VÄLKOMMEN!

Enligt kongressbeslut kommer medlemsavgiften för 2020 att vara 360 kr per år för huvudmedlem. Avgiften för anhörigmedlem 180 kr. Betala gärna med autogiro.

NEURO PROMENADEN

i Slottsskogen, Göteborg

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.

Det kommer finnas fika att köpa, lotteri och poäng-promenad.

Dag & tid: Neuropromenaden är flyttad till lördag den 29 augusti

Plats: Slottsskogen, Göteborg

OBS! Samling vid stora dammen, ingång från Margretebergsgatan.

Avgift: Allt vi förväntar oss är att deltagarna vänligen ger en gåva till Neurofonden i samband med anmälan. Alla intäkter går till att finansiera stödjande insatser inom forskning om Neurologiska diagnoser, beloppet bestämmer du själv.

Anmälan: På www.neuropromenaden.se du kan även ringa kansliet eller skanna QR koden som kommer i nästa nummer av Kontakten. Anmälan beräknas öppna inom kort.

Över en halv miljon människor i Sverige lever med neurologiska diagnoser som t ex Stroke, MS, Parkinsons, Epilepsi och neuromuskulära sjukdomar.

Allt du behöver göra är att anmäla dig och komma till Neuroförbundets partytält vid samlingsplatsen. Där väljer du ett eller flera av de färgband som symboliserar Neuroförbundets diagnoser och startar därefter den 1,8 km långa promenaden.

För mer information,
mejla oss på info@neuropromenaden.se
eller gå med i vår Facebookgrupp
www.facebook.com/neuropromenaden

Bilden är från Strannegåden 2019

Strannegården sommaren 2020

Tyvärr har Strannegården stängt i sommar på grund av coronavirusets spridning. Anläggningen kommer renoveras och förhoppningsvis kommer vi att ha öppet nästa sommar.

Plats: Strannegården
Jojos väg 33
439 31 Onsala
tel. 0300-613 09

DIAGNOSTRÄFFAR

Caféträff för dig med MS

Dessvärre är caféträffarna inställda tillsvidare på grund av den rådande coronapandemin.

Planerade föreläsningar

På grund av covid-19:s spridning har våra större föreläsningar skjutits fram. Följande datum gäller tills vidare.

Polyneuropati

Föreläsare Anders Larsson, överläkare

Tid: Flyttad till måndag 28 september
Plats: Dalheimers Hus, Slottsskogsgatan 12

World MS Day

Vår årliga föreläsning med professor Oluf Andersson

Tid: Flyttad till torsdag 1 oktober
Plats: Dalheimers Hus, Slottsskogsgatan 12

Så mycket mer än ALS

Kim Kanefur berättar sin historia om hur det är att leva som anhörig till någon med ALS.

Tid: Flyttad till måndag 21 september
Plats: Scandic Hotell Opalen

Kim Karnefur är 32 år gammal, polis och nybliven far. Han följde och tog hand om sin pappa som 2015 fick diagnosen ALS.

Intresserad av att jobba ideellt inom Neuroförbundet Göteborg?

Vi söker dig med kunskaper inom juridik eller ekonomi.

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

Guiden till dina rättigheter

Känner du till funktionsrättsguiden?

Funktionsrättsguiden utgår från FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som Sverige har skrivit under.

Funktionsrättsguiden är framtagen av Funktionsrätt Sveriges projekt "Från snack till verkstad". Den vänder sig till dig som har någon form av funktionsnedsättning och vill veta mer om dina rättigheter och hur du ska göra för att ansöka om stöd eller överklaga beslut från myndigheter.

På Neuro.se under Vårt arbete/Juridiska råd och tips finns nu en länk till Funktionsrättsguiden. Där finns också Rapporten "Respekt för dina rättigheter" som Funktionsrätt Sverige tagit fram.

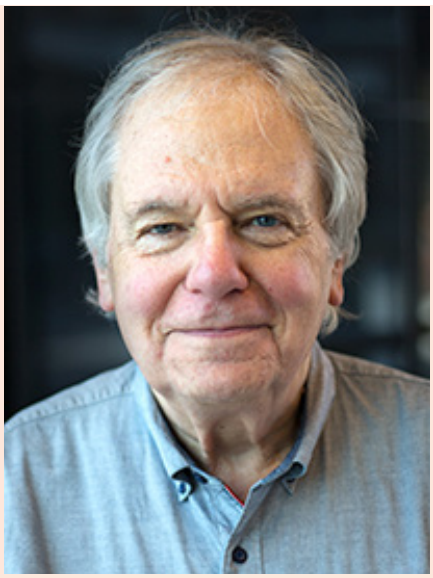
MS-SKOV OCH INFEKTIONSUTLÖSTA MS-PSEUDOSKOV

SAMMANFATTNING

Många infektioner, med virus eller bakterier, följs av utmattning och kraftnedsättning, vilket kan få allvarliga konsekvenser för personer som redan har fatigue eller förlamningar. Detta gäller för många olika neurologiska diagnoser. Risken är hög för personer med uttalade motoriska handikapp och är speciellt hög vid redan nedsatt andnings- och svalgfunktion. Infektionsutlöst trötthet blir ofta långvarigare hos personer med neurologiska sjukdomar.

Det finns ingen bevisad risk att infektioner framkallar nya MS-plack. Däremot finns det för MS-patienter en speciell risk, nämligen att infektioner, speciellt med feber, utlöser ett skovliknande tillstånd, ett pseudoskov. Vilket inte beror på nya plack, utan på att redan skadade nervfibrer fungerar sämre vid högre kroppstemperatur. Pseudoskovet kan ge lika allvarliga symtom som ett skov, men är kortvarigare.

Risken för pseudoskov i samband med Covid-19-infektion hos MS-sjuka med delvis dolda myelinskador bör uppmärksammas.



Oluf Andersen, professor emeritus på instutionen för neurovetenskap och fysiologi, Göteborgs Universitet och förtroendeläkare för Neuroförbundet Göteborg.

MS-SKOV

Ett MS-skov (äkta skov) definieras som hastigt – inom dagar till veckor – insättande tillkomst av nya MS-symtom eller försämring av tidigare symtom som håller i sig i minst 24 timmar. Skovsymtomen kan vara synnervsinflammation (ca 25 %), hjärnstamssymtom (yrsel, dubbelseende, ca 25 %), ryggmärgssymtom (känselstörningar, förlamningar ca 40 %) eller symtom från andra områden i hjärnan (ca 15 %) och klingar oftast av inom dagar, veckor eller månader, men kan helt eller delvis bli bestående.

MS-PSEUDOSKOV

Ett pseudoskov (oäkta skov) framkallar liknande symtom som ett skov, men är ofta övergående inom några dagar. Typiskt är feberutlösta pseudoskov som pågår så länge kroppstemperaturen är över en viss nivå. Pseudoskov förekommer även i samband med utmattning, antingen fysisk (där höjd kroppstemperatur i samband med muskelarbete kan spela en roll) eller mental, ofta kombinerat.

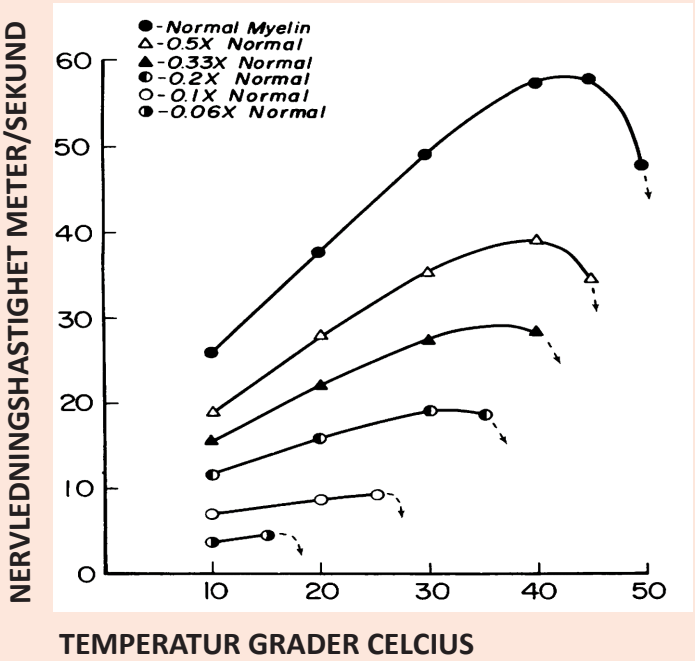
Pseudoskov hos MS-patienter förekommer både i sjukdomens skovfas och i progressfasen (gäller både primär och sekundär progression). I skovfasen uppträder pseudoskovet oftast under tiden efter ett skov, då det kopierar senaste skovets symtom. T.ex. efter en synnervsinflammation som i övrigt förefaller utläkt, kan kroppslig ansträngning framkalla övergående dimsyn på samma öga som nyligen drabbats av synnervsinflammationen. Det förekommer också att ett pseudoskov, som utlösts av t.ex. ansträngning, kan utlösa nya symtom som förebådar symtombilden i ett kommande skov, vars symtom då antas ha förelegat i subklinisk (omärkbar) form före det tydliga skovet. Det vanligaste pseudoskovet uppträder dock (som ett pålagrat skov) i progressfasen, när en patient med pågående progress får en akut påspädning av symtom från samma funktioner som redan drabbats av progressen. T.ex. kan en gångstörning som hittills medfört behov av stödkäppar öka och ge behov av rullstol under några dagar i samband med en febril urinvägsinfektion. Även i progressfasen kan pseudoskov förebåda kommande symtom, t.ex. kan en synstörning eller yrsel som uppkommer i samband med febril urinvägsinfektion förvarna om att progressen senare även kommer att omfatta den typen av störning av ögonrörelserna som kallas INO (Internukleär oftalmoplegi).

Även om många faktorer kan framkalla ett pseudoskov är feber ändå den starkaste och tydligaste. Innan vi förklarar det skall vi kort påminna om uppbyggnaden av myelinet, som är ett skyddande och elektriskt isolerande hölje, en skida runt nervfibrerna som gör

att våra elektrokemiska nervimpulser kan röra sig oerhört snabbt (ungefär 50 meter i sekunden). Myelinet byggs upp genom att de myelinbildande cellerna roterar runt nervfibern i segment på ca 1 millimeter och lägger skikt på skikt av myelin, upp till 20 varv (som alltså bygger upp en skida med 20 skikt). Olika fibrer har olika antal skikt av myelin motsvarande kraven på snabbhet i olika delar av nätverket. Många varv, dvs. kraftig myelinskida ger snabb ledningshastighet.

Hos MS-sjuka där immunsystemets celler och antikroppar skadar myelinet under den autoimmuna processen, kan större eller mindre del av myelinskidan gå förlorad. I skadade områden med tunnare myelin rör sig nervimpulsen onormalt långsamt och vid förlust av myelinskidan minskar impulshastigheten på en bevarad nervfiber till ca 1 meter i sekunden. MS-angreppen är fläckvisa och alla grader mellan en skadad till en normal myelinskida kan uppkomma. Denna variabilitet tillsammans med var skadan skett i nervsystemet, hur många fibrer som skadats och inte minst om skadan blivit så svår att även nervfibern förtvinat, förklarar variationen i MS-symtomen. Det kan ge allt från lätta domningar, trötthet, långsamhet till svåra handikapp.

För att förstå det feberutlösta pseudoskovet måste man inse sambandet mellan myelintjockleken som står för isoleringen mot de elektriska impulserna – antalet varv – och impulshastigheten. Normala nervfibrer leder optimalt omkring 37 grader och hastigheten minskar kraftigt vid nedkylning, men för MS är det mer dramatiskt vad som händer vid uppvärmning, dvs. muskel arbete eller feber. Vid en viss kritisk kroppstemperatur sjunker nervledningshastigheten snabbt och fibern upphör att leda nervimpulser, vilket kallas nervledningsblock. Den kritiska temperaturen i en viss nervfiber är starkt beroende av hur mycket fibern är skadad. För jämförelse: De flesta av oss har hört talas om ”värmeslag”, en extrem och livsfarlig situation där nervledningsblock inträffar, nämligen vid kroppstemperatur över 42 grader. Då handlar det om ett tillstånd med koma, när många fibrer i hjärnan drabbas av detta. Poängen vid MS som slår fläckvis, är att ett nervledningsblock kan inträffa i nervbanor på olika ställen – kanske i en liten nervbana i ryggmärgen eller i nervtrådar i synnerv eller i känselnerver till handen. Beroende på om MS-inflammationen redan har skadat nervtrådar just där. Detta samband framgår av figuren nedan, som visar sambandet mellan kroppstemperatur och nervledningsblock. Eftersom MS skadar högst olika på olika ställen



FIGURTEXT:
Visar att nervledningshastigheten i den normala fibern har ett optimum vid och strax över 37 grader och sjunker vid nedkylning, samt att det strax över detta optimala temperaturintervall inträffar ett abrupt fall i hastigheten åtföljt av ett totalt ledningsblock. Följande 5 fibrer uppvisar tilltagande skada som simulerar MS-angrepp, där 0.5, 0.33, 0.2, 0.1 resp. 0.06 delar av myelinskidan är kvar (skidans diameter mättes som elektrisk resistans). Figuren är en förenkling på så vis att den endast tar hänsyn till myelinskadan, där det första inflammatoriska angreppet sker. Men den åtföljande skadan på nervfibern (neurodegeneration, ett resultat av myelinskadan) kan på sikt orsaka svårare, progressiva symtom. Om även nervfiberns diameter därmed minskat skulle kurvorna ligga lägre, d.v.s. med lägre temperatur vid nervledningsblocket.

ANM. Bilden är reproducerad från Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry 1974, 37, 152-161 med tillstånd från förlaget. Det har naturligtvis inte varit möjligt att mäta dessa nervledningshastigheter direkt hos en människa med MS. Figuren visar en matematisk modell baserat på experimentella studier på isolerade frilagda nervfibrer från octopus, men återspeglar trovärdigt vad som kan hända vid MS.

i hjärna och ryggmärg, blir temperaturen då nervledningsblock inträffar på olika ställen olika. En viss nervfiber får en svår myelinskada som ger pseudoskov vid kroppstemperatur 41 grader (t.ex. om MS-patienten får svår infektion med sepsis). En annan punkt får en måttlig myelinskada och slås ut vid 39 grader (kan inträffa vid urinvägsinfektioner). Medan en punkt med en lindrigare myelinskada slås ut vid 38 grader (en temperatur som man normalt har övergående vid kraftigt muskelarbete) och ibland kan man ”väcka” utslagna nervfibrer till liv genom att kortvarigt sänka kroppstemperaturen till 36 grader.

En virusinfektion kan alltså slå ut olika funktioner beroende på vilka myelinskador som redan finns och hur hög febern blir. Även om vissa pseudoskov kan orsaka svåra handikapp är det viktigt att veta att det minskar om man får den utlösande faktorn – framför allt febern – under kontroll.

Flera epidemiologiska studier visade en ökad risk för ett MS-skov i samband med övre luftvägsinfektioner (här ingick vanliga förkylningar). Data som användes i dessa studier var antalet skov under infektionsperioder (som definierades lite olika, antingen korta, två veckor efter att infektionen börjat eller längre, t.ex. från en vecka före till tre veckor efter att infektionen börjat). Problemet var att dessa studier var okontrollerade, baserade på att deltagande personer med MS själva rapporterade skov och infektioner. I senare studier baserade på magnetkameraundersökningar, antingen regelbundna med en månads intervall eller i samband med infektioner, visade två av tre studier inget samband mellan infektioner och uppkomst av MS-plack. Detta är inte slutgiltigt avklarat, men det finns idag inget stöd för att infektioner skulle framkalla MS-plack.

> *”Om en MS-sjuk som drabbats av Covid-19 får snabbt ökande neurologiska handikapp bör ett feberutlöst pseudoskov misstänkas och feberreducerande åtgärder övervägas.*

MS OCH CORONAVIRUS

Många frågor runt coronavirus och MS är pga. den korta observationstiden obesvarade, men stora ansträngningar görs nu för att fånga in sådan information. I svenska MS-registret finns nu en modul där man vid varje patientkontakt kan registrera eventuell Covid-19, eventuella komplikationer och eventuella konsekvenser för medicineringen. Dessa data från det svenska och andra nationella MS-register samlas nu till en internationell databas som hanteras av MSIF www.msif.org i samarbete www.msdataalliance.com.

Det finns fortfarande inget som tyder på att coronavirus skulle utlösa äkta MS-skov, eftersom vanliga luftvägsvirus inte innebär någon påvisbar risk. Dessutom gav SARS (epidemin 2004) som ju berodde på ett besläktat coronavirus, veterligt inte några neurologiska biverkningar. Det har hittills inte visat sig vara någon risk för neurologiska komplikationer efter Covid-19, dock ett fall av Guillain-Barré samt ett fall av hjärninflammation har rapporterats bland ett extremt stort antal drabbade. Däremot eftersom svår coronavirusinfektion ledsagas av hög feber, kan man förutsäga att pseudoskov med kraftiga symtomökningar kommer att inträffa hos MS-patienter som är disponerade på grund av delvis dolda myelinskador. Ofta har dessa patienter erfarenhet av pseudoskov från tidigare feberepisoder, lite beroende av hur hög feber det handlar om.

Detta är en ögonblicksbild av aktuella data och det finns givetvis väldigt mycket annat att tänka på, bl.a. att MS-patienter som är äldre eller har andra sjukdomar (högt blodtryck, lungsjukdomar) är dubbelt sårbara. I denna artikel fokuserar vi på neurologiska aspekter, men det allvarliga senstadiet i coronasjukdomen som leder till respiratorvård ledsagas ofta av sepsis med coronaangrepp på flera organ utöver lungorna.

INFEKTIONER OCH MS-MEDICINER

Vid denna artikels pressläggning fanns inga rapporter om att MS-medicinerna skulle innebära någon ökad risk för svårare symtom vid coronavirusinfektion. På svenska MS-sällskapets hemsida www.mssallskapet.se finns en gradering av teoretiska risker för olika MS-läkemedel, men riktlinjer för den praktiska hanteringen saknas ännu. Eftersom MabThera blivit ett dominerande MS-läkemedel i Sverige tar vi detta som exempel. MabThera hämmar vissa av våra vita blodkroppar, B-celler med ytmarkören CD20, som är på väg att utvecklas till antikroppsbildande celler. Det är inte så sannolikt att MabTherabehandling skulle innebära en allvarligt ökad risk vid coronavirusinfektion eftersom MabThera specifikt hämmar just B-celler (viktiga främst för bakteriella infektioner) och virusförsvaret är T-cellsberoende. Det finns dock stor osäkerhet här, och reaktivering av zoster (bältros) och hepatit beskrivs som en ökad risk vid MabTherabehandling och enstaka allvarliga TBE-infektioner har observerats hos MabTherabehandlade (förvisso i dessa fall inte på MS-indikation). Det är dessutom möjligt att patienter som står på MabThera inte kan utveckla

den åtråvärda immuniteten efter genomgången coronavirus-infektion. Efter en sedvanlig MabTherados ligger nivån CD20-markerade celler i blodet lägst efter 3-4 månader och tenderar att återhämta sig efter 6 månader, men enligt svenska erfarenheter ser man ändå ingen tendens till att MS-aktivitet återkommer efter 6 månader. Flertalet B-celler finns i kroppens lymfsystem och lymfkörtlar, inte i blodet. Reumatologerna, som har lång erfarenhet av MabTherabehandling, verkar inte förlita sig på CD20-värdet som behandlingskontroll. Utan i den reumatologiska litteraturen diskuterar man större paneler av olika typer vita blodkroppar som kan hjälpa till att utvärdera behandlingseffekten. Ifall pågående MabTherabehandling innebär en ökad risk vid coronavirusinfektion går det inte enkelt att omedelbart minimera denna risk. Fortfarande försöker man ändå att minimera risken genom fördröjning av nästa intravenösa dos, oftast 3 månaders fördröjning (men olika på olika centra) av planerade halvårsdoser av MabThera under Covid-19-epidemin. Det finns ingen säker dokumentation som kan väga för- respektive nackdelar med detta. Återigen kan bevakningen med vårt nationella MS-register ge fortlöpande information om eventuella coronaviruskomplikationer eller eventuell ökning av skov. Det förefaller logiskt att övervaka förlängning av ordinarie behandlingsintervall med tätare MR-kontroller.

Brasklapp: Även om det är högaktuellt att diskutera teoretiska risker med Covid-19 hos patienter som står på MabThera, får vi inte glömma ett stort antal säkerställda ökade risker med olika infektioner i samband med pågående behandling med olika MS-läkemedel.

KONKLUSION

Om en MS-sjuk som drabbats av Covid-19-infektion får hastigt ökande neurologiska handikapp som eventuellt bidrar till intensivvårdsindikation, bör möjligheten av ett feberutlöst pseudoskov ingå i den diagnostiska analysen och feberreducerande åtgärder kan övervägas.

Jag tackar Caroline Persson på Kompassen Råd & Stöd för genomarbetning av manuskript.

Oluf Andersen, professor emeritus på instutionen för neurovetenskap och fysiologi, Göteborgs Universitet och förtroendeläkare för Neuroförbundet Göteborg.

https://neurophys.gu.se/sektioner/klinisk-neurovetenskap/forskning/neurologi/ms

Åtalades för krokben. Fälldes i tingsrätten.

Heter det skärtorsdag för att det är en nästan röd dag?

Vad var det som gjorde att du föll ner i spelmissbruk?

- Jag tippade.

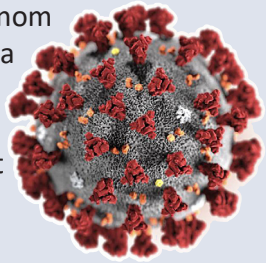
Foto: Roland Hansen

ULF BENKEL

Ulf är frilansjournalist, föreläsare och författare och har de senaste tolv-tretton åren ägnat sig mycket åt ordvitsar och ordvitsande. Hittills har detta bland annat tagit sig uttryck i fyra böcker, vitskontot Göteborrrrg! på Instagram samt återkommande föreläsningar i ämnet på bibliotek och i bokhandlar, på museer och i kulturhus, i skolor, hos föreningar och på litteratur- och språkkonferenser.

Ulf besökte oss den 12 mars och berättade om vitsar. Det var en uppskattad och populär aktivitet. Det bjöds på fika, mycket skratt och trevlig gemenskap.

Covid-19 och individer med neuromuskulära sjukdomar: World Muscle Society ställningstagande och råd
Neuromuskulära sjukdomar omfattar många olika diagnoser med starkt varierande funktionshinder även hos individer med samma diagnos. Det är därför svårt att ge specifika rekommendationer som är generaliserbara men följande rekommendationer är tillämpliga på många neuromuskulära sjukdomar. Dessa rekommendationer har utformats för i första hand patienter, vårdgivare, icke-specialister inom vården och neurologer. Dessa avser också informera neuromuskulära specialister om ofta ställda frågor och basala servicebehov. Referenser för fördjupning är bifogade.



Notera: Covid-19 är ett kunskapsområde med snabb utveckling. Råden i detta dokument avses revideras regelbundet, initialt två ggr/vecka.

Covid-19 och individer med neuromuskulära sjukdomar: World Muscle Society ställningstagande och råd

1. Har individer med neuromuskulära sjukdomar högre risk?

Nationella neurologiska föreningar och neuromuskulära nätverk (Association of British Neurologists, European Reference Network EURO-NMD m.fl.) har framställt vägledande dokument om betydelsen av Covid-19 vid neurologiska sjukdomar och behandling. Dessa dokument definierar risk för ett allvarligt förlopp vid Covid-19 som hög eller måttligt hög vid alla former av neuromuskulära sjukdomar, utom de mest lindriga. Kännetecken, som är associerade med hög eller mycket hög risk för allvarlig sjukdomsutveckling vid Covid-19 inkluderar t.ex.:

- Muskelsvaghet i andningsmuskler som bröstkorg och diafragma, som leder till sänkt andningsvolym under 60% av förväntat (FVC<60%), särskilt hos patienter där även kyfoskolios förekommer
- Användning av andningsstöd med mask eller trakeostomi
- Svag hostförmåga med nedsatt förmåga att hålla andningsvägar rena från slem p.g.a. sväljningssvårigheter
- Trakeostomi
- Hjärtåkomma (och/eller behandling för hjärtsjukdom)
- Risk för försämring vid feber, fasta eller infektion
- Risk för rhabdomyolys vid feber, fasta eller infektion
- Samtidig diabetes och övervikt
- Behandling med steroider och/eller annan immundämpande behandling

2. Vad behöver individer med neuromuskulär sjukdom göra för att undvika infektion?

Covid-19 sprids genom droppburen smitta när en infekterad person hostar, nyser eller pratar, eller möjligen via beröring av en yta med droppar innehållande virus. Individer med neuromusklär sjukdom och risk för allvarligt sjukdomsförlopp vid Covid-19 infektion, som beskrivet ovan, skall iakttaga följande försiktighetsåtgärder:

- Hålla avstånd från andra på minst 2 meter. För högriskindivider (Enligt punkt 1) är självisolering rekommenderat. Myndigheternas råd hur sådan isolering skall genomföras skall följas.
- Arbete på distans uppmuntras eller sprida ut arbetstiden på arbetsplatsen
- Undvika folksamlingar och allmänna transporter. Människor i allmänhet skall undvika besöka personer i riskgrupper.
- Tvätta händerna ofta (20 sekunder med tvål och varmt vatten), använd 60% akoholbaserad hand desinfektionsmedel och genomför desinfektion av ytor.
- Vårdgivare bör helst vara boende hos vårdtagaren. Viktiga besökande vårdgivare (tex för att lämna stöd för andnings utrustning) skall bära ansiktsmask och adekvat personlig skyddsutrustning i enlighet med officiella rekommendationer för att undvika spridande av smitta.
- Besök av sjukgymnast avrådes från men sjukgymnastisk rådgivning bör ske på distans så att fysisk aktivitet fortsätter. Detta kan ske per telefon eller via videolänk.
- Det är viktigt att förbereda för alla eventualiteter, till exempel när vårdgivare är frånvarande p.g.a. sjukdom eller befinner sig i karantän. Personer som har ansvar för organisationen av vård i hemmet måste ha en överblick över personalsituationen vid

varje tillfälle. En plan för hur vårdtagarens behov tillfredsställs utan att utnyttja sjukhusvård skall göras
- Myndigheternas råd om hur man bäst skyddar sig själv och andra uppdateras regelbundet och författarna av detta dokument tillråder patienter, vårdgivare och medicinska experter att följa dessa uppdaterade rekommendationer från myndigheterna i det land man bor i.

3. Vilka konsekvenser får risken för Covid-19 infektion på behandling av individer med neuromuskulär sjukdom?

- Patienter måste försäkra sig om att ha ett adekvat förråd av mediciner och utrustning/tillbehör för andningsstöd för en längre tid av isolering (minst en månads behov)
- Patienter och vårdgivare bör använda sig av on-line baserad apotekstjänst och leverans av annan nödvändig utrustning.
- Patienter och vårdgivare behöver bli väl förtrogna med hur man hanterar akuta situationer som kan uppkomma och som är särskilt viktiga för den specifika neuromuskulära sjukdomen och den utrustning man använder.
- Patienter med Duchennes muskeldystrofi med steroidbehandling bör fortsätta med denna. Steroidbehandling får aldrig avslutas plötsligt, och det kan finnas ett behov av att öka steroiddosen i samband med tillstötande sjukdom.
- Immunsuppression vid inflammatoriska muskelsjukdomar, myasthenia gravis och perifera neuropatier skall inte avslutas utom vid speciella omständigheter och då efter konsultation av neuromuskulär specialist (Se också referens nedan).
- Patienter bör fortsätta med sinordinarie behandling för hjärtsjukdom inklusive angiotensin converting enzyme (ACE) hämmare och angiotensin receptor blockerare. Oriktig och missledande information har spridits angående en potentiellt negativ effekt av denna behandling i samband med Covid-19, vilket inte har stöd i några vetenskapliga studier eller kliniska observationer.

Behov av isolering kan få konsekvenser på genomförandet av läkemedelsbehandling (t.ex. nusinersen (Spinraza), alglucosidase alfa (Myozyme), intravenös immunoglobulin (IVIg) och rituximab infusioner eller behandlingar relaterade till läkemedelsstudier). Dessa behandlingar skall vanligtvis inte avbrytas, men såvitt möjligt flyttas till att ges utanför sjukhus (t.ex i hemmet), och förhandling med respektive företag kan göras för att samverka kring detta. IVIg kan bytas mot subkutant immunoglobulin när så är möjligt. Vid läkemedelsstudier skall respektive centra konsulteras.

4. Vad krävs för att garantera fungerande andningsunderstöd vid isolering (andningsblåsor, PEP-mask, hemventilatorer etc.)

- Telefonlinjer för uppbackning och råd bör ges till patienten från deras respektive neuromuskulära centrum.
- Patienten bör ha en lätt identifierat och synlig kontaktinformation till sitt neuromuskulära centrum.

Patientens neuromuskulära centrum bör aktivt kontakta patienter med andningsstöd för att försäkra att de har relevant information och adekvat utrustning.

5. När skall individer med neuromuskulär sjukdom söka vård vid symptom på infektion?

Inläggning på sjukhus skall undvikas om möjligt men skall inte fördröjas om det är nödvändigt. Detta kan vara ett svårt beslut. Individer med neuromuskulär sjukdom skall vara medvetna om:

- Akutmottagningar kan vara under stor press
- Individuella länder kan ha beslutad handläggning avseende prioritering. Dessa kan få betydelse för intensivvård för patienter med neuromuskulär sjukdom, som är i behov av andningsstöd. Termerna obotlig och ej behandlingsbar kan blandas ihop av medicinsk personal. Neuromuskulära sjukdomar kan vara obotliga men dom är behandlingsbara och detta har stor betydelse för beslut avseende eventuell intensivvård.
- Användandet av patientens hemutrustning (t.ex ventilator) kan vara förbjuden på vissa sjukhus genom regelverk för att hindra smittspridning. Idealiskt bör det finnas en alternativ plan.

6. Kan behandling för Covid-19 ha negativa effekter på neuromuskulär sjukdom?

- Många behandlingar för Covid-19 är under pågående utvärdering. Några av dessa kan påverka den neuromuskulära funktionen: till exempel chloroquine och azithromycin är inte säkra vid myasthenia gravis såvida inte andningsstöd finns tillgängligt.
- Chloroquine och azithromycin behandling kan användas försöksvis för att behandla Covid-19. Speciellt i kombination, måste detta noggrant följas hos patienter med Duchenne muskeldystrofi och andra myopatier med hjärtengagemang, med avseende på risk för arrytmier p.g.a. förlängt QT interval.

- Andra behandlingar kan ha effekt på specifika neuromuskulära sjukdomar (särskilt metabola, mitokondriella och myotona sjukdomar liksom sjukdomar i neuromuskulära transmissionen), och anatomiska förutsättningar kan påverka möjligheter för behandling (t.ex. långvarig ventilering i bukläge).
- Försök med olika oprövade behandlingar för Covid-19 kan ibland erbjudas av medkänsla och förhoppning om effekt men utanför ramen för en behandlingsstudie. Sådan behandling skall bara accepteras efter konsultation av patientens neuromuskulära specialist.

7. Vad skall neuromuskulära specialister göra för att stödja akut medicinska och intensivvårds beslut när patienter med neuromuskulära sjukdomar läggs in och vid behov av utökad behandling och begränsningar i behandlingskapacitet?

Beslut om inläggning vid intensivvårdsavdelning kan vara beroende av förväntad eller faktisk kapacitetsbegränsning. Prioriterings principer kan vara beslutade. Detta kan få praktiska och etiska konsekvenser.

- Det måste finnas ett nära samarbete mellan neuromuskulära specialister och lungläkare.
- Den neuromuskulära specialisten måste vara tillgänglig för att säkerställa att patienter med neuromuskulär sjukdom får en korrekt handläggning avseende intensivvårdsplats.
- Idealt, så har neuromuskulära specialister varit delaktiga i att formulera sjukhuspolicy, besluts gång och dokumentations regler.
- Neuromuskulära specialister måste utveckla riktlinjer för behandling så att patienter stannar i hemmet så långt det är möjligt.

8. Vilket patientstöd skall neuomuskulära centra tillhandahålla?

Neuromuskulära centra och specialistmottagningar bör sträva efter att tillhandahålla följande:

- En telefonlinje för patienter bemannad av personal vid neuromuskulär specialistmottagning och med uppbackning av neuromuskulär specialistläkare (för vuxna respektive barn).
- Möjligheter att fortsätta rutinsjukvård med mottagning via videolänk eller telemedicin (för detta ändamål kan nationella och sjukhus specifika säkerhetsregler komma att behöva modifieras).
  Strategier för utökad hemventilator support.
- Strategier för att bibehålla sjukhusbaserade behandlingar med minst möjliga störning.
- Neuromuskulära specialister bör diskutera med sjukhusets akut-, medicin- och intensivvårds- avdelningar avseende restriktioner för nyttjande av patienternas hemventilatorer.
- Neuromuskulära specialister bör stödja sitt sjukhus för att definiera rekommenderad utrustning och tillförsäkra deras tillgänglighet (t.ex. munskydd för intensivvård och viruspartikel filter för att kunna utnyttja patienternas hemventilatorer på sjukhus).

Samverkan och delaktighet i vården på intensivvårdsenheterna.

9. Ny information om Covid-19 av betydelse för neuromuskulär sukdom:

Hjärta:

- Data visar att hjärtsjukdom vid neuromuskulär sjukdom har en kliniskt viktig betydelse för sjuklighet och överlevnad vid Covid-19 infektion och hjärtövervakning tillråds hos patienter med känd kardiomyopati och/eller risk för arytmi.

Ytterligare information

Dokumentation finns vid:

https://www.theabn.org/page/COVID-19

https://neuromuscularnetwork.ca/news/covid-19-and-neuromusclar-patients-la-covid-19-et-les-patients-neuromusculaires/

https://www.youtube.com/watch?v=3DKEeRV8alA&feature=youtu.be

http://www.eamda.eu/2020/03/19/coronavirus-covid-19-information-for-people-with-nmd/

https://www.gov.uk/government/publications/guidance-on-shieding and-protecting-extremely-vulnerable-persons-from-covid-19/guidance-on-shielding-and-protecting-extremely-vulnerable-persons-from-covid-19

https://ern-euro-nmd.eu/
European Neuromuscular Centre website: www.enmc.org

Referencer:

D'Antiga L. Coronaviruses and immunosuppressed patients. The facts during the third epidemic. Liver Transpl. 2020 Mar 20. doi: 10.1002/lt.25756. [Epub ahead of print]

https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMsr2005760?query=RP

Författare till detta dokument

Sammanställt av
Maxwell S. Damian, PhD, FNCS, FEAN. Medlemmarna i styrelsen för World Muscle Society (WMS) (www.worldmusclesociety.org) Medlemmarna i Editorial Board, Neuromuscular Disorders, officiell tidskrift för WMS5 april 2020
Översättning till svenska: Anders Oldfors, Mar Tulinius

POSTTIDNING B
Avsändare: Neuroförbundet Göteborg
S. Larmgatan 1
411 16 Göteborg

Kansliet

Postadress	Södra Larmgatan 1 411 16 Göteborg
Besöksadress	Arkitektgatan 2
Telefon	031-711 38 04
E-post	info.gbg@neuro.se
Hemsida	neuro.se/goteborg
Plusgiro	1 21 30-1
Bankgiro	5416-5840
Swish	1232373066
Öppettider	Mån-tors, kl. 10–15
Telefontid	Kl. 10–12, 13–15

Kanslipersonal

Madeleine Kyllerfeldt	Mån - tors
Caroline Persson	Mån - tors
Terese Antonsson	Mån - tors
Rita Rak	Mån - tors

Kompassen

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

Strannegården

Adress	Jojos väg 33 439 31 Onsala
Telefon	0300-613 09 (juni-aug)

Neuroförbundet Borgen

Lokalavdelning i Kungälv

Inger Larsson	0303-21 11 28
Lars-Gunnar Andersson	0705-94 45 72

Neuroförbundet Västra Götaland

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

Förbundskansliet

Besöksadress	Neuroförbundet Ågatan 12 C 172 62 Sundbyberg
Postadress	Box 4086 17104 Solna
Telefon	08-677 70 10,
E-post	info@neuro.se
Hemsida	www.neuro.se

NEURO FÖRBUNDET Göteborg

Styrelsen 2020

Ordförande	Tor Farbrot	Kansliet
Vice ordförande	Runa Zetterman	031-87 20 74
Kassör	Kent Andersson	0708-88 03 10
Sekreterare	Maria Hagsten	Kansliet
Ledamot	Michael Ahlberg	0709-66 51 52
	Martin Rådberg	076-134 51 70
	Lars Blomqvist	Kansliet
Suppleanter	Patrik Brandby	Kansliet
	Ted Ekenberg	Kansliet
	Erik Dahlström	Kansliet
	Margaretha Sahlin	Kansliet
Valberedningen	Sara Ekström	
	Madeleine Kyllerfeldt	
	Margareta Svensson.	

Kontakta kansliet för telefonnr.

Kontaktpersoner för olika diagnoser

(För övriga diagnoser - kontakta kansliet.)

ALS	Eva de Coursey	031-711 38 04
CP	Daniel Lindstrand	031-711 38 04
MG	Margaretha Andersson	031-711 38 04
MS	Mattias Gustavsson	031-711 38 04
Myositer	Lena Hellman	031-15 26 89
Narkolepsi	Lois Bisjö	0709-26 18 80
NMD	Eva de Coursey	031-711 38 04
Polyneuropati	Mikael Fognäs	mikael.fognas@neuro.se
Parkinson	Roar Vik	0734-33 16 66
SMA	Lars Blomqvist	0768-52 15 43
Spasmodisk dysfoni	Gunilla Koch	0739-55 45 80

MS, övriga språk

Spanska, Italienska, Engelska samt alla språk från tidigare Jugoslavien

Kontaktperson	Desirée Chalmers	031-711 38 04

Kontakten

Redaktör	Rita Rak, kansliet	031-711 38 09
E-post	kontakten.gbg@neuro.se	
Annonser & bidrag	Kontakta Rita på kansliet *Sista inlämningsdag för material till Kontakten: 5:e i varje månad!*	
Tryckeri	Grafisk Support Dahlberg AB	

Du som inte redan är medlem i Neuroförbundet

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

Årsavgiften 2020 är 360 kr för medlem med eller utan neurologisk diagnos. För anhörig/närstående till fullbetalande medlem är avgiften 180 kr.

Kontakta kansliet tel 031-711 38 04 eller e-post: info.gbg@neuro.se

Plusgiro för avgiften är 1170-0. Om du blir medlem i september-december gäller avgiften för nästkommande år.

Muskelfonden

Insamlingsstiftelsen Forskningsfonden för Neuromuskulära Sjukdomar.
Plusgiro: 90 08 39-2

Stiftelsen Göteborgs MS-förenings Forsknings & Byggnadsfonder.
Plusgiro: 1 21 30-1