

Neuromuskulära sjukdomar i Östergötland



Denna broschyr är framtagen av Neuromuskulära teamet vid Neurologiska kliniken, Universitetssjukhuset i Linköping, i samarbete med Neuroförbundet Östergötland.

Här tas orsaker, symtom och behandling upp översiktligt, liksom andra möjligheter att underlätta vardagen för personer med neuromuskulär sjukdom.

Broschyren är tryckt februari 2023.



Tack till

Neuroförbundet Östergötland och Region Östergötland vill rikta ett särskilt tack till följande personer för er tillåtelse att använda era bilder i denna broschyr.

- ❖ Fotograf
Peder Björling
(Framsida)
- ❖ Konstnär
Erling Fredriksson
(Sid 2 - 3 & 12)



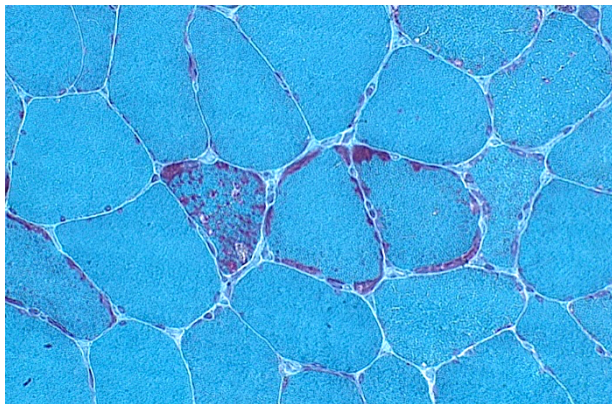
Vad är neuromuskulära sjukdomar?

Neuromuskulära sjukdomar är tillstånd som drabbar muskulatur eller nervtrådar. Det finns ungefär tusen kända neuromuskulära sjukdomar, men de allra flesta är sällsynta.

Ofta rör det sig om degenerativa (nedbrytande) sjukdomar som mestadels är ärftliga.

Men dessa sjukdomar kan också orsakas av inflammationer, skadliga ämnen eller bristtillstånd.

Den vanligaste följden av neuromuskulära sjukdomar är nedsatt muskelkraft och muskelförtvining. Sjukdomar i nerver kan också försämra känsel, balans eller orsaka nervsmärtor.



Mikroskopibild som visar ett tvärsnitt av muskelvävnad. I flera muskelfibrer ses ringformade ansamlingar av mitokondrier.

Man kallar dessa raggiga röda fibrer (ragged-red fibers). Detta är typiskt vid mitokondriesjukdomar, som orsakar energibrist i muskler och annan vävnad.

Man brukar dela in sjukdomsgruppen i:

- Motorneuronsjukdomar, där spinal muskeltrofi (SMA) och ALS-liknande sjukdomar är mest bekanta.
- Perifera nervtrådssjukdomar, där polyneuropati utgör en stor grupp av sjukdomar.
- Signalöverledningsrubbningar, där myasteni är den vanligaste typen.
- Muskelsjukdomar (myopatier), som dystrofier, kongenitala (medfödda) och inflammatoriska muskelsjukdomar (myositer), men det finns många andra.

Många av de neuromuskulära sjukdomarna är kroniska eller svårbehandlade, men framsteg har gjorts inom forskningen på senare år.

Förutom olika typer av medicinering, har man ofta god hjälp av fysioterapi och olika hjälpmedel.

Neuromuskulära Teamet

Region Östergötland

Vid neurologiska kliniken i Linköping finns ett multiprofessionellt team som utreder och stöttar dig med neuromuskulär sjukdom. Vårt team består av läkare, specialistsjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, undersköterska och vårdadministratör. Vi samarbetar även med flera yrkesgrupper och andra kliniker.

Vissa neuromuskulära sjukdomar omfattas från och med 1 april 2023 av *nationell högspecialiserad vård (NHV)*, vilket innebär att vissa utredningar endast sker i Linköping och på tre andra ställen i landet.

Du kan skicka meddelande via vårdguiden 1177, ringa klinikens *TeleQ* på telefon 010-105 92 99 eller skicka brev till mottagningen. Oftast kan telefontid till läkare ordnas inom två veckor.

Du når vår specialistsjuksköterska på telefonnummer 010-103 42 42. Lämna namn och telefonnummer så blir du uppringd.

Arbetsterapeut

Maria Nilsson



Fysioterapeut

Marielle Kagre



Kurator

Helena
Tevérus Freed



**Specialist-
sjuksköterska**

Terez Johnsson



Överläkare

Olof Danielsson



Specialistläkare

Sofie Sunebo



**Vård-
administratör**

Sofia Alm



Undersköterska

Karin Lundberg



Rehabilitering & Habilitering

Det finns möjlighet till rehabilitering eller habilitering för dig med neuromuskulär sjukdom både inom regionen och kommunen. Arbetsterapeut, fysioterapeut och kurator i neuromuskulära teamet kan hjälpa dig till rätt instans beroende på vilket eller vilka behov du har. Det kan gälla förskrivning av hjälpmedel, ortoser (ledstöd), behov av bostadsanpassning eller anpassning av din arbetsplats, samtalsstöd, träning samt upprättande av rehabiliteringsplan.

Kanske har du behov av stödinsatser som färdtjänst, parkeringstillstånd, hemtjänst eller personlig assistans.

Träning kan ske i hemmet med eller utan assistans, beroende på ditt behov. Det finns även möjlighet att träna inom regionens öppenvård eller hos privata aktörer med regionavtal.

Det finns möjlighet att söka fondmedel för ekonomisk hjälp för bland annat rehabilitering, träffar och aktiviteter. Det finns flera fonder och stiftelser som privatpersoner kan söka bidrag från. Du ansöker om bidrag direkt från respektive fond eller stiftelse. För mer information om vilka fonder eller stiftelser som finns kan du gå in på Neuroförbundets hemsida.

Parasport i Östergötland

Genom regelbunden träning kan parasport ge personer med neuromuskulära diagnoser möjlighet till en meningsfull fritidssysselsättning som bidrar till att förbättra individens kondition, balans, koordination, rullstolsteknik, mm. Parasporten stärker även självkänsla och ger ett socialt nätverk.

Det finns många olika idrotter som passar oss, självklart utifrån vilken muskelstyrka du har. Idrotter som kan fungera är till exempel bordtennis, boccia, elhockey och rullstolsrugby.

Vill du veta mer om idrott och vad som skulle kunna passa dig får du gärna kontakta Mattias Karlsson (Neuro Linköping) som bland annat vunnit tre Paralympicsmedaljer i bordtennis och är engagerad i Linköpings Parasportförening, Mattias har själv den neuromuskulära sjukdomen Limb-Girdle Muskeldystrofi och har mycket bred erfarenhet av idrott för personer med funktionsnedsättning.

Du når Mattias på telefon 070-325 81 86 eller via e-post tack.mattias@gmail.com



Neuroförbundet

Neuroförbundet är en oberoende organisation inriktad på neurologi, som verkar genom olika föreningar, diagnosgrupper och nätverk i hela Sverige. Vi arbetar för att personer med neurologisk diagnos ska ha samma möjligheter, rättigheter och skyldigheter som alla andra.

Neuroförbundets kontaktpersoner i Östergötland för personer med neuromuskulär sjukdom samarbetar med neuromuskulära teamet på US. Vi kan bidra genom att:

- Berätta om hur det kan vara att leva med en neuromuskulär diagnos.
- Informera om Neuros verksamhet och medlemsförmåner.
- Erbjuder social gemenskap vid medlemsmöten och andra aktiviteter.
- Ge samtalsstöd vid behov.
- Samordna samtalsgrupper efter önskemål.

Läs gärna mer om Neuro på, www.neuro.se där du också kan bli medlem och läsa om aktiviteter.

**Neuro
Norrköping**

Krister Johansson



073-372 35 25

krister.johansson74
@outlook.com

**Neuro
Norrköping**

Elias Strandell



070-654 39 72

eliasstrandell@hotmail.com

**Neuro
Linköping**

Mattias Karlsson



070-325 81 86

tack.mattias@gmail.com

**Neuro
Linköping**

Ingrid
Stenström Ling



073-987 75 31

stenstromlingi@gmail.com

