

# KONTAKTEN

MEDLEMSTIDNING FÖR NEUROFÖRBUNDET GÖTEBORG

NR 4

SOMMAREN 2024

---

TIPS FRÅN KANSLIET

- Familjeläger på  
Strannegården

---

KOMPASSENARTIKEL

- Polyneuropati - När flera perifera  
nerver är skadade eller sjuka

## INNEHÅLL

- Kansliet har stängt 2
- Efterlysning 2
- Kontakt sökes 2
- Ord från ordföranden 3
- Minnesord 3
- Rapport från årsmötet 4
- Sol & Bad Lilla Amundön 4
- Aktiviteter: 5
  - Startdatum rehabidrotter
  - Borgen
  - Rullegruppen
- Reportage från bussresa 6
- Strannegården: 7
  - Familjeläger
  - Vårfixat
  - Stugorna till hösten
- Tips från Kansliet: 8
  - Lägenhet på Teneriffa
- Mindfulnessövningar 8
- Kompassen artikel: 9-11
  - Polyneuropati – När flera perifera nerver är skadade eller sjuka

### Omslagsbild:

Midsommar i hammocken  
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](mailto: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

### Vi får stöd av:



Göteborgs  
Stad

## KANSLIET INFORMERAR

# Kansliet har semester

Från och med torsdag 20 juni, kl 12.00  
och öppnar igen måndag 5 augusti, kl. 10.00



Styrelsen & vi på kansliet  
önskar alla våra medlemmar  
en riktigt skön sommar!

Behöver du komma i kontakt med eller fråga något  
om Strannegården ber vi dig ringa direkt på  
telefon 031-774 01 83 eller via e-post:  
[strannegarden.gbg@neuro.se](mailto:strannegarden.gbg@neuro.se)

## EFTERLYSNING

Är du bra på mötesanteckningar  
och intressepolitiska skrivelser?



Arbetsgruppen som driver vårt intressepolitiska arbete behöver  
någon som skriver anteckningar under sina möten och sedan  
sammanställer dessa.

Gruppen träffas i genomsnitt 3-4 gånger/termin antingen på  
kansliet eller över Teams.

### Stämmer detta in på dig?

Skicka e-post till [madeleine.gbg@neuro.se](mailto:madeleine.gbg@neuro.se) eller ring Madeleine på  
vårt kansli, telefon 031-711 38 04.

## KONTAKT SÖKES

Engelsktalande medlem söker  
andra medlemmar med  
både MS och infertilitet.

Hör av dig till kansliet på tel. 031-711 38 04 eller e-post:  
[info.gbg@neuro.se](mailto:info.gbg@neuro.se) så förmedlar vi dina kontaktuppgifter.



## Hej allesammans!

Många medlemmar har hört av sig till oss i styrelsen om Göteborgs nya färdtjänsttaxor som infördes i februari 2024. Desirée Chalmers lyfte frågan i vår arbetsgrupp för intressepolitiska frågor och vi har skickat en skrivelse till kommunalrådet för funktionsstöd Marie Brynolfsson med följande budskap.

Vi i Neuro är fullt medvetna om att det är ekonomisk tufft för kommuner och regioner idag och förstår att man ser över möjligheten att reglera taxsystem. Samtidigt måste det politiska styret beakta att funktionsnedsatta ofta har låga inkomster och små marginaler. Orättvist höga taxor innebär att det blir svårare för dem att leva ett aktivt liv.

Med de nya färdtjänsttaxorna som infördes från den 1 februari kostar en resa mellan 51 och 77 kr beroende på längd och tid som man väljer att åka och med en maxtaxa på 1 024 kr/månad. Om man jämför detta med motsvarande avgift för kollektivtrafiken så är periodkostnad

per månad 835 kr vid köp av "månadskort".

För den som reser mycket blir det då en kostnad på 12 288 kr om året för färdtjänst medan den som kan åka med kollektivtrafiken får en kostnad på 10 020 kr i zon A. För gemene man kan det låta som en liten differens men så är det inte för den som till exempel har aktivitets- eller sjukersättning och/eller blivit av med jobbet. Då kan höga taxor leda till isolering eftersom det blir alltför dyrt såväl att utföra ärenden som att delta i meningsfulla aktiviteter.

Vi ser det som en självklarhet att personer med funktionsnedsättning ska kunna delta i samhället på lika villkor som gemene man. Därav behöver den politiska ambitionen vara att utjämna skillnader i taxor mellan "vanliga" kollektivtrafikresor och anpassad "kollektivtrafik".

Det känns fel och orättvist att den som är beroende av färdtjänst dessutom begränsas av ett maxantal beviljade resor med en grundtilldelning på 57,

det vill säga cirka en resa i veckan. Här frågar vi oss vem i övrigt hade accepterat att inte kunna göra det man vill när man vill?

Med förhoppning om en ökad förståelse för våra medlemmars behov föreslår Neuro Göteborg att färdtjänstfrågor flyttas från Statsmiljöförvaltningen till Förvaltningen för funktionsstöd som redan har ett funktionshinderperspektiv.

Vi vädjar samtidigt till det politiska styret att öka anslagen till färdtjänsten för att minska på orättvisor och möjliggöra en jämlik förutsättning för delaktighet.

Hör gärna av dig till oss om du själv upplevt problem med färdtjänsten.

Vår arbetsgrupp för intressepolitik med Linda Mathiasson som sammankallande fortsätter att bevaka frågan.

Kent Andersson  
ordförande

## MINNESORD



**Helena Hermansson som arbetade på Neuroförbundet Göteborgs kansli 2002 - 2013 har avlidit efter en tids sjukdom. Hon arbetade som kurator på föreningens råd och stödverksamhet Kompassen. Helena hjälpte medlemmar att hitta en ny väg eller riktning i livet efter att man fått en diagnos.**

Under alla de år som Helena var vår råd- och stödperson träffade hon många av våra medlemmar. Hennes stödsamtal betydde mycket, inte minst genom att hon var positiv och hade lätt till skratt. Flera medlemmar blev också hennes nära vänner. Helena blev 75 år gammal.

Vi i styrelsen och på kansliet är mycket tacksamma för allt Helena gjort för våra medlemmar och för vår förening.

Kent Andersson  
ordförande

## RAPPORT FRÅN ÅRSMÖTET

Den 21 mars samlades 52 personer i Dalheimers salen på Slottsskogsgatan 12 i Göteborg för att genomföra årets årsmöte. Kvällen började med att alla närvarande bjöds på räksmörgås och kaka för att stärka krafterna inför punkterna som skulle avhandlas.

Carin Eriksson var inbjuden och valdes till att leda förhandlingarna och hon fick Teresé Antonsson vid sin sida som sekreterare. Utav närvarande personer var det 45 som hade rösträtt, övriga närvarande var ledsagare, personliga assistenter och gäster.

Mötespunkterna avhandlades i god ordning och styrelsen beviljades ansvarsfrihet för det gångna året. Vidare godkändes rapporter från föregående år samt fastställdes budget och verksamhetsplan för innevarande år. Information om verksamheten på D&J Strannegården förmedlades, liksom information angående medlemsavgift och medlemskap.

Val till innevarande års styrelse genomfördes och valberedningens förslag godkändes i sin helhet av mötet.

De närvarande informerades även om att föreningen kommer

att skapa en idrottssektion, vilken kommer sköta om föreningens rehabiliterande idrotter. Sektionen kommer skötas av en styrelse som utses av föreningens styrelse samt kommer att lyda under både föreningens och Riksidrottsförbundets stadgar. Detta är en del i det inkluderingsarbete som hela Sverige arbetar med i dag. Målet är att idrotten ska vara tillgänglig för alla.

Carin Eriksson avslutade mötet och Kent Andersson tackade samtliga närvarande, presidiet och avgående ledamöter för deras engagemang under kvällen.

### Så här ser styrelsen för 2024 ut:

**Ordförande för 1 år:**  
Kent Andersson

**Ordinarie ledamöter 2 år:**  
Mattias Lärk  
Margaretha Sahlin  
Desirée Chalmers

**Ordinarie ledarmöter som kvarstår 1 år:**  
Lars Blomqvist  
Sara Ekström  
Agneta Rapp

### Supleanter för 1 år:

Carina Claesson  
Claes Olsson  
Tor Farbrot

### Två revisorer för 1 år:

Charlotte Severin  
Agne Lundberg

### En revisorsuppleant för 1 år:

Margareta Svensson

### Adjungerad läkare 1 år nyval:

Lenka Nováková Nyrén

### Ombud till Neuroförbundet Västra Götalands ombudsmöte:

Kent Andersson  
Sara Ekström  
Mattias Lärk  
Madeleine Kyllerfeldt  
Desirée Chalmers  
Margareta Sahlin  
Michael Ahlberg

### Studieorganisatör:

Kansliet

### Valberedningen:

Madeleine Kyllerfeldt  
Sara Ekström  
Margareta Svensson

## SOL & BAD Lilla Amundön

Lilla Amundöns bad är för personer med funktionsnedsättning. Badet ligger i Askim i södra Göteborg och här finns både ett friluftsbad och en varmvattenbassäng. Badet öppnar 1 juni och stänger 31 augusti.



Foto: Anders Åkerström

På området finns en 25 meters tempererad saltvattenbassäng som är cirka 32 grader och ett friluftsbad, båda utrustade med hjälpmedel för att komma ner i vattnet.

För att komma in på badet behöver du en personlig nyckelbricka som du kan köpa efter uppvisande av giltigt intyg ifrån läkare eller sjukgymnast. Du kan även visa upp ditt parkeringstillstånd eller färdtjänstintyg. Den som har bricka från 2023 kommer in till och med 15 juni 2024.

Det finns tillgång till bland annat solsängar, värdefack

och hjälpare från Ågrenska stiftelsen.

I huvudbyggnaden finns omklädningsrum, café/ restaurang med mera.

För att ta sig till badet kan du till exempel åka buss 82 eller 158 mot Brottkärr. Hållplats Lillövägen. Åker du färdtjänst kommer den endast in när personal finns på plats.

Mer information och priser finns på Göteborgs stads hemsida [goteborg.se](http://goteborg.se) Sök på Lilla Amundöns bad.

## Startdatum i höst för föreningens rehabdrotter

Redan aktiva deltagare behöver inte anmäla sig, inbetalning av avgift bokar din plats.

Nya deltagare anmäler sig via e-post: [terese.gbg@neuro.se](mailto:terese.gbg@neuro.se) före terminstart. Avgift ska betalas in i samband med anmälan till plusgiro 1 21 30-1 Vid frågor kontakta Teresé.

### Fys-pass med PT

#### Samarbete med RTP

**Startar:** Tisdag 3 september, kl. 15.30 - 16.30

**Plats:** Fitness 24Seven i Olskroken, Hökegatan 30

**Avgift:** 300 kr

### MS-gympan - Nyhet! 2 tillfällen /vecka

**Startar:** Tisdag 3 september, kl. 13.30 - 14.30 och fredagar kl. 13.30 - 14.30

**Plats:** Fitness 24Seven i Olskroken, Hökegatan 30

**Avgift:** 300 kr för 1 pass/vecka, 600 kr för 2 pass/vecka



### NMD-badet - Startar igen

**Startar:** Måndag 2 september, kl. 17.30 - 19.30

**Plats:** Reumatologen Sahlgrenska, Gröna stråket 14

**Avgift:** 300 kr

Vid frågor kontakta Michael Ahlberg tel. 0709-66 51 52

### Promenader med fika

**Dag & tid:** Varannan tisdag kl. 11.00, ojämn vecka

**Plats:** Vid ingången Vegagatan, glasskiosken. Där tar Margaretha Sahlin emot.

**Avgift:** 0 kr

Vid frågor kontakta Margaretha Sahlin, telefon 0709-81 54 63. Hon påminner dig inför varje träff.

### Rullstolsdansen

**Startar:** Måndag 2 september, kl. 17.00-19.00

**Plats:** Pjäshallen, Övre Kaserngården 8, Kviberg

**Avgift:** 300 kr för medlem, 650 kr icke medlem

### Fredagsbadet - Egenträning

**Startar:** Fredag 6 september, kl. 10.00 -12.00

**Plats:** Högsbo Sjukhus rehab-bassäng

**Avgift:** 300 kr

Vid frågor kontakta Madeleine på kansliet e-post: [madeliene.gbg@neuro.se](mailto:madeliene.gbg@neuro.se)

## Borgen lokalgruppen i Kungälv

Denna sektion är till för medlemmar boende i och omkring Kungälv

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

#### Dag och tid:

Onsdagar kl 13.30-15.30

Sommaruppehåll juni och juli

14/8, 18/9, 16/10, 20/11, 18/12

**Plats:** KF Länken/Utsikten, Utmarksvägen 5, Kungälv.

*Alla är hjärtligt välkomna!*

Lena Larsson tel. 0702-71 50 55

Lars-Gunnar Andersson tel. 0767-98 12 67

Träffarna sker i samverkan med



## Är du rullstolsburen och vill börja motionera i grupp!



Rullegruppens filosofi bygger på fysisk träning för ökad självständighet och en aktiv fritid med en god gemenskap.

Träningen riktar sig till dig som använder rullstol, oavsett diagnos, ålder och erfarenhet. All träning sker efter egen förmåga, ork och kraft. Vi erbjuder regelbundna träningsträffar både ute och inne.

Varje torsdag tränar vi på Kviberg i Pjäshallen kl. 18.00 – 20.30.

Vid frågor kontakta oss via **e-post:** [rullegruppengoteborg@gmail.com](mailto:rullegruppengoteborg@gmail.com)

Följ oss gärna via **Instagram:** [rullegruppengoteborg](https://www.instagram.com/rullegruppengoteborg)

## Flera tusen Grus grus men dansa gjorde de inte!



**Vid åttatiden den 12 april åkte vi från Dalheimers hus och vårt första stopp blev Skara Stadshotell. På vägen dit löste vi 10 kluriga kryssfrågor som Anneli gjort. Kent berättade lite om hur det varit att växa upp där på Varaslättan när vi passerade det platta jordbrukslandskapet.**

Skara Stadshotell byggdes för ganska exakt 150 år sedan. Den ståtliga stenbyggnaden ritades av arkitekt Emil Viktor Langlet som kanske är mest känd för att ha arbetat med så kallade centralkyrkor som har en rund eller månghörnad form. Det finns flera av dessa i Västergötland och han kom ju ursprungligen från Borås. Hotellet byggdes under Skaras storhetstid som järnvägsknut i det smalspåriga järnvägsnätet då antalet resenärer var stort. Idag går här inga tåg alls.

Vi som växt upp i Skara har haft många tillfällen att besöka den stora bankettsalen på hotellet. Här under kristallkronorna har vi firat studentbaler, jubileer, bröllop, begravningar med mera. Idag är hotellet utbyggt och moderniserat. Den senaste mycket påkostade renoveringen gjordes för ett par år sedan då ägaren till Jula tog över verksamheten. Här finns nu speciäljorda heltäckningsmattor med tranmotiv och på väggarna hänger ett 35-tal tavlor av Lars Lerin. Kul

var att några av oss efter kaffet kunde testa Shuffleboard. Min gamla klasskamrat Sven-Olof Ask berättade för oss om Skaras historia, framför allt med inriktning på gamla böcker som är hans specialitet. En av dessa, Skaramissallet, är Sveriges äldsta bok. Det är en handskrift från 1150 och den finns och har hela tiden funnits i Skara. För några år sedan gjordes ett uppmärksammat nytryck och översättning av de sidor som finns bevarade och eftersom det är en katolsk mässbok så passade det ju bra att Sven-Olof tillsammans med några andra var i Rom och överlämnade ett exemplar till Vatikanen.

Vi fortsatte mot Falköping där tranorna samlats längst med vägen mellan slotten Dagsnäs och Bjurum. Regnet hängde i luften och vi fick bara en svag skymt av det vita Dagsnäs slott. Fullt av gråhalsade tranor, Grus grus, såg vi men danssugna var de inte i det ruggiga vädret. Några gick ut och tog bilder men stoppet blev inte så långvarigt. Det röda på tranans skalliga huvud tror många är fjädrar men det är faktiskt blod som syns genom den tunna, fjäderlösa huden på huvudet. Storleken och färgintensiteten varierar ganska mycket beroende på tranans humör! Denna ståtliga fågel har gett upphov till många skrönor och berättelser. På många platser har man speciella trandagar, på våren

för att fira deras och ljusets ankomst och på hösten för att markera skörde- och marknadstiden. Uttrycket ”Tranan bär ljus i säng” har nog många av er hört tidigare.

På Löfwings Konstgård fick vi en guidning av Linda som driver stället ihop med sin make konstnären Göran Löfving. Hans tavlor med djurmotiv och natur är fängslande så även golvet i hela lokalen... Han har målat betonggolvet så att det ser ut som riktiga stenar och många har faktiskt svårt att tro att det verkligen inte är stenar. Till lunch fick vegetarianerna hemlagade grönsaksbiffar och vi andra fick Tjälknöl på dovhjort från Kinnekulle. Goda rotfrukter och som alltid tidigare blev alla mätta och belåtna.

På vägen hem till Göteborg stannade vi på Falbygdens Osteria och där hade man nu i trantider dukat upp med extra mycket olika ostvarianter. Många ostar kunde man provsmaka och det gjorde vi ju gärna trots att vi var mätta. När alla handlat klart packade vi in oss i bussen och som planerat var vi åter vid Dalheimers hus vid sjutiden.

Tack till er alla som var med och så hoppas jag vi ses igen på någon resa framöver. Önskar er en fin sommar!

Gunilla Hållander-Andersson

## Familjeläger

Neuroförbundet Göteborg och Funkibator Ideell Förening bjuder in till läger. Efter ett lyckat läger förra sommaren erbjuder vi åter familjer att spendera en gemensam weekend på Neuroförbundet Göteborgs rekreativansanläggning, Strannegården, i Onsala.

Familjer där en vuxen (förälder, mormor, farmor, morfar eller farfar) har en fysisk neurologisk diagnos – Välkomnas tillsammans med era barn/ barnbarn!

Vi fyller dagarna med olika aktiviteter för både barn, unga och vuxna, där vi kommer testa olika saker, äta god mat, vara med i workshops och samtal. Programmet blir varierande med lek, aktivitet och samtal.



Givetvis blir det tid till att bara "hänga" med varandra och njuta av anläggningens pool och vår härliga trädgård.

Platserna är begränsade. Priset är starkt subventionerat och aktiviteter, samtalsträffar, boende och mat ingår!

**Dag & tid:** 16 augusti från kl. 15.00 - 18 augusti efter lunch.

**Avgift:** Från 500 kr/familj. Betalas mot faktura före 1 augusti.

**Intresseanmälan och frågor besvaras av:** strannegarden.gbg@neuro.se

**Anmäl familjen direkt!**

Vi är båda ideella föreningar som genomför satsningen. Vi ser fram emot att få välkomna er till en givande och rolig helg på Strannegården.

**NEURO**

FÖRBUNDET Göteborg

**funkibator**

## Vårfixat på Strannegården!

Vårfixat och klart för säsongsstart på Strannegården.



Medlemmar kom med enorm energi och har bockat av massor av punkter på helgens "att-göra-lista". Några sköna stunder i solen blev det också.



Det är nästan fullbokat, så om du vill komma i sommar är det hög tid att anmäla sig till Madeleine.

## Kom till Strannegården och bo i stuga!

Medlemmar kan nu disponera våra fina stugor för självhushåll, från vecka 35 tills det blir risk för snö. Du kan boka per dygn eller per vecka. Ta med dig dina egna sängkläder och handdukar.

**Dolores stuga** har plats för två personer. Modernt kök och toa/dusch. Den är endast tillgänglig för gående.

**Pris:** 500 kr/dygn – minimum två dygn. 1 600 kr/vecka. Slutstädning ingår.

**Johns stuga** har också plats för två personer. Pentry med kylskåp och stort badrum. Tillgänglig med rullstol.

**Pris:** 400 kr/dygn – minimum två dygn. 1 400 kr/vecka. Slutstädning ingår.

Efter överenskommelse kan man ta med husdjur i Johns stuga + 500 kr/vistelse.

Välkommen att boka hos Madeleine på kansliet tel: 031-711 38 04



## 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 2025, 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 2024.**

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: [www.neuro.se/goteborg](http://www.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.*



## MINDFULLNESSÖVNINGAR

### Mindfulnessövningar att göra under sommaren



#### Prova en dag utan TV, dator och/eller mobil

**Mycket av det vi gör varje dag gör vi automatiskt. Vi gör som vi brukar.**

Prova på att bryta en av dina vanor.

- Avstå från att se på tv eller scrolla på mobilen under en dag.
- Använd din fantasi, vad kan du göra i stället?
- Se vad du upptäcker.

Om det känns bra första dagen – varför inte prova med 2 dagar eller kanske en hel vecka.

#### Skriv små lappar av tacksamhet

**Under en vecka får du i uppdrag att varje dag påminna dig själv om vad du har att vara tacksam över. Det är oftast små saker som gör oss glada och tacksamma.**

Tänk på vad du varit tacksam för idag. Skriv ner minst 3 saker varje dag på en lapp som du stoppar i en burk eller skål.

När veckan är slut tar du fram lapparna, läser och funderar över det du har att vara tacksam för.

Fungerar detta för dig, vill du kanske börja föra dagbok över din tacksamhet.

#### Njut av naturen...

**så ofta du kan.**

- Ställ dig eller sätt dig nära ett träd, på en grasmatta eller kanske vid något vatten (sjö, hav eller en stilla bäck).
- Lagg märke till luften och naturen runt omkring dig. Ta in helheten och de små, små detaljerna.
- Låt sedan naturen få smitta av sig på dig och känn verkligen efter hur det känns.

Lugn, ro och stillhet?

Trevlig sommar  
Ann-Christin



# Polyneuropati –

## När flera perifera nerver är skadade eller sjuka

Under 2023 hade vi två Neurodagar. Dag nummer två handlade om den allt vanligare sjukdomen polyneuropati, vilket är den diagnos som ökar mest hos oss i Neuroförbundet.

Föreläsare denna kväll var Magnus Johnsson, specialist i neurologi vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset.



### Förekomst

Polyneuropati står för många sjuka nerver och Magnus förklarade att ungefär 200 000 personer i Sverige har denna sjukdom. Av dem i vår befolkning som är över 65 år har ungefär 130 000 personer polyneuropati. Ju yngre en patient är, desto större är sannolikheten att det finns en känd orsak som går att identifiera eller att det är en ärftlig variant, förklarade han. Däremot är det tvärtom mer sannolikt att det inte går att finna en specifik orsak till sjukdomen ju äldre patienten är när den drabbas. Sjukdomen är ungefär lika vanlig hos kvinnor som hos män. Magnus påpekade att trots att polyneuropati är en vanlig sjukdom, så är den ändå okänd för många.

### Många skadade nerver

I sin roll som neurolog arbetar han mycket med sjukdomar som drabbar det centrala nervsystemet (hjärna och ryggmärg) såsom Epilepsi, MS och Stroke. Polyneuropati däremot drabbar nerver i vårt perifera nervsystem, vilket har som uppgift att skicka signaler mellan vårt centrala nervsystem och våra olika organ.

Denna sjukdom kan te sig olika beroende på vilken typ av nerv som är skadad. Det kan vara själva axonet eller myelinet, de motoriska- (till muskeln), sensoriska

(från muskeln) nerverna samt grova- eller tunna nervfibrer som drabbats.

Nerver har olika funktion, vissa är mer motoriska som styr muskler, medan andra är mer specialiserade på att känna olika typer av känsel såsom värme, kyla, smärta och beröring (sensoriska). Sedan kan nerverna ha olika struktur och då talar man om tjocka nerver och tunna nerver, så kallad tjock- eller tunnfiber neuropati. Magnus visade bild på en cellkropp med olika typer av förgreningar, så kallade axon som är som nervens koppartråd som leder signaler. De axon som behöver leda snabbare signaler har ett skyddande lager, myelin som isolerar och fungerar precis som ett skyddande lager runt en sladd. Nerver med myelin kan skicka ut signaler uppåt 10 gånger snabbare än de utan myelin. Vid axonal polyneuropati är det själva axonet som är skadat, medan vid demyeliniserande så är det myelinet runt nervtråden som tagit skada.

### Symtom

Det centrala nervsystemet är väl skyddat bakom både skallben och ryggrad, medan vårt perifera nervsystem helt saknar detta skydd och därför är betydligt mer sårbart för skador på såväl myelin som axon. Detta gör att de perifera nerverna som skall transportera

signaler långa sträckor, lättare får skador så signalen blir försämrad ju längre ut i kroppen den skall. Därför är det mest typiska symtomet vid polyneuropati nedsatt känsel i främst händer och fötter, med ökande känsel ju närmare bålen du kommer.

Känselbortfall, vilket kan ge en rad olika symtom såsom känslan av att du går på kuddar, ingen känsel i tår och fingrar, pirningar, tap-pad styrka (ej muskelförsämring) och försämrad balans på grund av nedsatt ledkänsl. Även det autonoma nervsystemet med de så kallade icke viljestyrda nerverna till hjärta, tarm och blåsa kan vara påverkat. Då kan du få symtom såsom blodtrycksfall, problem att kontrollera blåsa/tarm samt svettningar.

### Vanliga orsaker

Magnus förklarade att den absolut mest vanliga orsaken till polyneuropati är diabetes och då främst typ två. Han förklarade att om du får en polyneuropati-diagnos men inte har diabetes, så är det bra för läkaren att ändå kolla ditt socker. Det kan vara så att även om du inte uppfyller kriterierna för diagnosen diabetes så kan du ändå ha ett lätt förhöjt sockervärde som kan ligga som riskfaktor för polyneuropati. Likaså är det viktigt att se över faktorer såsom övervikt, blodfetter, rökning med flera som

kan vara faktorer som ökar risken för kärlsjukdomar. Många av de som har polyneuropati på grund av sin diabetes tappar ofta känseln i tårna, många har även smärtor och symtom som långsamt vandrar uppåt. Att hålla koll på sin diabetes och likaså de andra riskerna för kärlsjukdom kan också bromsa din polyneuropati.

Sedan kommer gruppen med idiopatisk polyneuropati, vilket är när orsaken är okänd och är den näst vanligaste typen av polyneuropati. Det är ovanligt att läkare finner orsaker bakom polyneuropati även vid väldigt noggranna undersökningar. Magnus förklarade att av de med polyneuropati som är över 65 år, så har 1/3 av dem en kronisk idiopatiskt axonal variant av sjukdomen.

Cirka 10 % av alla polyneuropatier är kopplade till alkohol. Det är vid en överdriven alkoholkonsumtion som du kan drabbas av detta. Alkohol är skadligt för nerver, men det är inte endast det som gör att denna grupp har en ökad risk utan även att denna grupp ofta negligerar sin hälsa. Detta kan leda till att de inte får i sig den näring de behöver. Brist på B12-vitamin är vanligt i denna grupp, vilket i sig kan ge polyneuropati. Vid överkonsumtion av alkohol löper du fyra gånger större risk för att drabbas av sjukdomen förklarade Magnus.

### Ovanliga sjukdomsvarianter

Magnus talade kring de mer ovanliga sjukdomsorsakerna såsom Guillain-Barré Syndrom (GBS), CIDP, Lustgasmissbruk, Skelleftesjukan och Charcot-Marie-Tooth (CMT).

Guillain-Barré syndrom är ovanlig, endast 1 på 100 000 drabbas av den. Detta är ett akut sjukdomstillstånd där det egna immunförsvaret attackerar nerverna och orsaken är ofta en infektion som retat immunförsvaret. Symtomen börjar ofta med svaghet, känselbortfall/domningar i fötter,

underben och armar som sedan förvärras. Hur svårt du drabbas är olika. Ungefär 20 % av de som får GBS blir så pass dåliga att de hamnar i intensivvården, då det utöver att drabba muskler i armar och ben också kan sätta sig på andningsmuskulaturen. Magnus berättade att förr kunde personer dö av detta, men med dagens vård är det väldigt ovanligt. Detta är ett sjukdomstillstånd som går över av sig själv efter några veckor, när immunförsvaret upptäckt att dess attack var felaktig, men kan efterlämna ett resttillstånd.

CIDP eller kronisk inflammatorisk demyeliniserande polyneuropati. Vid denna sjukdom angriper immunförsvaret myelinet runt nerverna, vilket resulterar i inflammation. CIDP är den kroniska varianten av GBS, men utvecklas oftast långsammare över månader, men kan ha ett mer akut förlopp. Den ger liknande symtom med svaghet, känselbortfall men med mer utbredda symtom från lår och armar. Den vanligaste behandlingen för CIDP är dropp med antikroppar, intravenös immunoglobulin. Du kan också få kortison för detta eller andra typer av medicinering. Magnus berättade om en studie som gjordes på en behandling för CIDP, vilket verkade lovande.

Magnus tog upp en ny orsak till polyneuropati, nämligen lustgasmissbruk. Detta är något som kraftigt ökat bland främst unga, som tar det som en drog för att få sig ett rus. I vanligt bruk såsom i vården är det ingen fara med lustgas. Däremot när det används ofta, nästan dagligen kan den orsaka problem, då lustgas förstör för vitamin B12-funktionen i kroppen. Detta gör att de kan få en funktionell B12-brist, vilket bland annat kan utvecklas till en polyneuropati.

Skelleftesjukan är en annan genetisk variant med mutation i genen som skapar ett protein som heter transtyretin som tillverkas i levern. Mutationen gör att detta

protein inte fungerar som det skall och klumpar ihop sig och samlas i nerver, njure och hjärta och kan ge problem med dessa organ. Han förklarade att även om du har denna mutation så får de flesta aldrig några symtom. Behandling för detta var tidigare att transplantera levern, men nu finns det mediciner som stabiliserar detta protein och det har även nyligen kommit genterapi.

Charcot-Marie Tooth (CMT), är en ärftlig och ovanlig variant av polyneuropati. CMT finns i över 80 varianter och orsaken är mutation i byggstenarna till nerverna. Oftast ger den problem med myelinet som skall skydda nerven, men det kan också vara problem med själva axonet. Vid CMT uppkommer symtomen redan vid mycket unga år med snubblighet och dålig balans och symtomen utvecklas sedan sakta med tiden. Magnus förklarade att i nuläget finns det ingen behandling för CMT, men förhoppningsvis kommer det genterapi framöver.

Efter en berättelse från en åhörare som fått sin diagnos efter extremt många svåra infektioner, berättade Magnus om en variant av polyneuropati som heter Critical Illness Polyneuropathy (CIP). Detta är en variant som kan drabba personer som varit svårt sjuka och vårdats under en längre tid inom intensivvård.

### Undersökning

Läkaren börjar alltid med att lyssna på patientens beskrivning av de upplevda symtomen och går sedan vidare med en klinisk undersökning. Många läkare kan se tecken på sjukdomen redan på patientens gång, då patienten kanske går ostadigt, bredbent eller har droppfot. Det är vanligt att läkaren upptäcker nedsatt känsel vid beröring eller med hjälp av nålstick, vibration eller mätning av reflexer. I undersökningen ingår även kontroll av hjärta, lungor och blodtryck. Vid polyneuropati brukar problematiken vara lika

på båda sidor av kroppen. Utöver undersökning tas ofta även blodprover för sockervärde, B12 och proteiner för att se på eventuella bakomliggande orsaker.

Det framkom att det inte alltid är så lätt för en läkare att bedöma om det är polyneuropati och i sådana fall vilken variant det skulle kunna vara. Ibland behövs mer utförliga undersökningar såsom Neurografi, vilket är en undersökning där elektroder sätts på huden över nerven och svaga elektriska impulser ges. De mäter hur lång tid den elektriska impulsen tar för att komma fram och hur stark signalen är vid målet, detta kallas muskelrespons. Är signalhastigheten låg är det främst problem med myelinet, medan om signalen är svag så är det snarare ett axonalt problem. Elektromyografi (EMG) kan också användas, vilken mäter den elektriska aktiviteten i muskler genom att läkaren placerar en mycket tunn nålelektrod i muskeln. Sedan kan de använda Kvalitativ sensoriskt test (KST), där de mäter kyla på fingrarna för att se om de tunna nervfibrerna som känner värme och kyla är påverkade. Även autonomtest kan göras för att se om något i det autonoma nervsystemet är påverkat såsom hjärtrytm och blodtryck.

### Omfattande utredning

Enligt Magnus behövs det sällan göras fler tester än de ovan nämnda, men vid misstanke om ovanlig form av sjukdomen kan ryggvätskeprov, genetisk testning och ökade blodprover göras. Exempel på situationer då mer omfattande utredning krävs kan vara när det handlar om mer akuta förlopp med en snabb försämring. Om det till exempel uppstått ett omfattande neurologiskt bortfall, när problemen uppkommer i ung ålder eller patienten har ärftlighet för sjukdomen. Även när symtom uppkommer närmare bålen, när det är bortfall snarare än svaghet eller om symtomen sitter betydligt mer på en sida av kroppen än den andra, då behövs mer omfat-

tande utredning. Även när kraftiga symtom från det autonoma nervsystemet uppkommit såsom blodtrycksfall eller problem från blåsa/tarm som inte hör till det normala. Likaså vid misstanke om allvarlig bakomliggande sjukdom.

Magnus förklarade att det är viktigt att komma ihåg att det i väldigt många fall inte går att fastställa orsaken till sjukdomen. I många fall räcker det med den mer grundläggande undersökningen som i de flesta fall kan skötas i primärvården.

### Behandling

Först och främst så försöker de behandla eventuella kända bakomliggande orsaker till diagnosen. Finns det inte sådana så rekommenderar de symtombehandling, vilket kan vara allt från att lindra smärta till att förbättra dålig balans. Magnus tryckte på att det är bättre att försöka börja med sjukgymnastik och träning för att må bättre i sin polyneuropati och kommer du inte hela vägen med det så kan läkemedel förskrivas. Vilken typ och grad av träning som är att föredra är individuellt, så du inte tar ut dig för mycket och riskerar att till exempel trilla och skada dig. Bassängträning rekommenderade han för personer med dålig balans plus att det är en skonsam träningsform.

Magnus rekommenderade att ta kontakt med en fysioterapeut som kan hjälpa dig med övningar som kan fungera för just dig utifrån dina förutsättningar. Kontakt med arbetsterapeut var också ett tips då du kan få hjälp med olika typer av anpassningar i ditt hem eller på ditt arbete. Likaså olika hjälpmedel såsom gripverktyg, skenor eller dictusband vid droppfot, gånghjälpmedel som stavar, rullator eller förskrivning av rullstol. Likaså är fotvård, stadiga skor och även inlägg från ortopedtekniska sådant som kan hjälpa.

Magnus talade om olika typer av smärtlindring där bland annat

Tens och akupunktur nämndes, vilket kan hjälpa en del och till skillnad från traditionell medicinering inte ger biverkningar.

Det kom upp frågor kring kost och Magnus förklarade att han inte läst några studier som påvisar att någon specifik kost skulle hjälpa vid polyneuropati. Däremot om du har en kostrelaterad orsak till din sjukdom såsom vitaminbrist eller glutenintolerans, så är det viktigt att den behandlas. Lider du av kramper, då är det bra att se så att dina saltnivåer och magnesium ligger på en bra nivå.

När de ovannämnda inte hjälper tillräckligt kan medicinering vara till hjälp. Lider du av nervsmärta som känns brännande, stickande eller strålande tillsammans med känselbortfall, då är det vanligt att Gabapentin, Saroten eller Cymbalta (Duloxetin) förskrivas. Känselbortfall i sig går inte att medicinera, utan det är mer smärtan som kan dämpas förklarade han. Vissa blir också hjälpta av till exempel epilepsiläkemedlet Karbamazepin.

Magnus påtalade också att det finns hjälp att få från samhället som kan underlätta, såsom p-tillstånd, färdtjänst och bostadsanpassning.

Vid fråga från åhörare så förklarade han att vid inflammatorisk polyneuropati, där myelinet är skadat så är detta faktiskt en form av sjukdomen som kan bli bättre. Detta då myelinet har mycket större möjligheter att återbyggas med hjälp av cellerna, däremot om själva axonet är skadat så har det betydligt sämre chans att återhämta sig och denna process är långsammare.

Vi tackar Magnus Johnsson för en mycket intressant och informativ föreläsning.

Caroline Persson  
Kompassen, Råd & Stöd



# B Posttidning

Ej retur

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  
**E-post** strannegarden.gbg@neuro.se

## Neuroförbundet Borgen

Lokalavdelning i Kungälv

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

## Neuroförbundet Västra Götalands län

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



## Styrelsen 2024

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

## Suppleanter

Tor Farbrot	
Claes Olsson	0706-40 45 07
Carina Claesson	0730-59 93 04

## Adjungerad sekreterare

Madeleine Kyllerfeldt

## Valberedningen

Madeleine Kyllerfeldt, sammankallande  
Sara Ekström  
Margareta Svensson

## Kontaktpersoner för olika diagnoser

(För övriga diagnoser - kontakta kansliet.)

<b>CP</b>	Daniel Lindstrand	d.lindstrand@mhmail.se
<b>Migrän</b>	Gunnel Mikaelsson	0702-31 77 14
<b>MS</b>	Kristoffer Norlander	0761-84 72 88
<b>Myositer</b>	Lena Hellman	031-15 26 89
<b>Narkolepsi</b>	Lois Bisjö	0709-26 18 80
<b>NMD</b>	Eva Östholm	eva.ostholm@telia.com
<b>Parkinson</b>	Roar Vik	0734-33 16 66
<b>Polyneuropati (CIDP)</b>	Mikael Fognäs	mikael.fognas@neuro.se
<b>SMA</b>	Lars Blomqvist	0768-52 15 43

## MS, övriga språk

Spanska, Italienska, Engelska samt alla språk från tidigare Jugoslavien

<b>Kontaktperson</b>	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 2024 är 384 kr för medlem med eller utan neurologisk diagnos och för stödmedlemmar 216 kr.

För att bli medlem gå in på hemsidan neuro.se eller ring Neuros riksförbund på tel.: 08-677 70 10

## 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