

#3
2024

EN TIDNING FRÅN
NEUROFÖRBUNDET

Reflex



EXPERTSVAR

"Går det att
förhindra poly-
neuropati?"

FORSKNING

Blodprov kan
förutspå stroke

+

Tema: Smärta

När kroppen brinner
och elden inte går
att släcka

Håller sig över ytan

HADDE MATTIAS MILLBROS SYN GÅTT
ATT RÄDDA OM HAN FÅTT RÄTT VÅRD
OCH MEDICIN EFTER SIN MS-DIAGNOS?



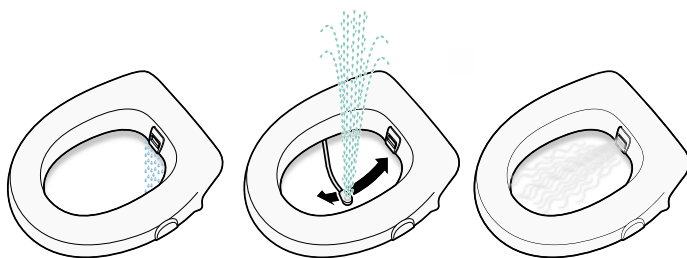
Bidette R3

Spol- och torktoalett

Ibland är det skönt att vara för sig själv

Förmågan att kunna torka sig efter toalettbesöken är värdefull. Tappar man den minskar också självständigheten, integriteten och möjligheten att kunna sköta sina toalettbesök när det passar en själv. Genom luft och vatten kan hjälpmedlet Bidette R3 hjälpa dig med att underlätta intimhygien och samtidigt öka din livskvalité.

Hur den fungerar: En arm med vattenstrålar kommer underifrån sitsen, med en pendlande rörelse. Det ger en skonsam och effektiv rengöring oavsett kön eller ålder. Efter det torkas vattnet bort genom en fläkt monterad i sitsen. Du kan enkelt styra med hand- eller fotkontroll hur lång tid varje moment ska ta, samt hur varm och mjuk strålen ska vara.



1. Spolar bort kallt vatten

2. Duschar rent

3. Torkar torrt



Våra **produktspecialister** verkar över hela landet och kommer gärna hem till dig för en utprovning. Kontakta oss på 0240-101 02 eller scanna koden och ta reda på mer om Bidette på svancare.se ►



LEDARE

En osynlig kraft som ständigt är närvarande

Den kan bränna, svida och mola. Hugga, isa och pulse-ra. Den kan vara en högst tillfällig besökare, men den kan också vara en ständigt följeslagare som tagit ett järngrepp om hela livet. Smärta kan ta sig många uttryck och är också något som de allra flesta kan relatera till.

En på många sätt kuslig företeelse som varken syns eller hörs och som kan vara svår att mäta på ett vetenskapligt sätt. Den är som en osynlig kraft som är ständigt närvarande och som utan adekvat behandling kan bidra till ett krympande livsrum och kraftigt försämrade livsmöjligheter. Både för den som är drabbad och för anhöriga.

FÖR OSS SOM LEVER med neurologiska diagnoser är neuropatisk eller neurogen smärta väldigt vanligt. Exempelvis gäller detta vid diagnoser som MS, olika typer av polyneuropatier och stroke. Från våra återkommande medlemsundersökningar genom åren så uppgår närmare 50% att de lever med smärta och enligt smärtforskaren Emmanuel Bäckryd som du kan läsa

om i detta nummer av Reflex, så uppskattas ungefär var femte vuxen i befolkningen att leva med långdragen smärta.

De senaste åren har det börjat komma nya läkemedel för just långvarig smärta, men för de flesta patienter är de mediciner som finns ännu otillräckliga. Det finns inga riktigt bra läkemedel mot neuropatisk smärta, men forskning pågår och exempelvis har mediciner som utvecklats mot depression och epilepsi visat sig kunna fungera i vissa fall. Effekten av antidepressiva läkemedel på smärta har inget att göra med stämningslägesförhöjning, utan forskarna tror att medicinen direkt gynnar centrala nervsystemets smärthämmande signaler.

FORSKNINGEN INOM smärtområdet går framåt och nya möjligheter öppnar sig. För oss på Neuroförbundet är det viktigt att via våra givare kunna stötta viktiga forskningsprojekt som ökar kunskapen och som kan skapa nya effektiva behandlingsmöjligheter. Det är också viktigt att fortsätta att arbeta för att smärtvården och tillgången till rehabilitering utvecklas och är tillgänglig – oavsett var i landet man bor.

Önskar dig en riktigt trevlig läsning av ett rykande färskt nummer av Reflex! ●

I mitt huvud just nu

+ **NU HAR HÖSTEN** startat och med den ser jag fram emot att få fortsätta vårt viktiga arbete tillsammans med alla förtroendevalda och medarbetare!

- **ALLDELES FÖR MÅNGA** får föra en tröstlös kamp för att få rätt vård för sin smärtproblematik, vilket är en enorm förlust för såväl samhället i stort som för individen själv!



Lise Lidbäck
Förbunds-
ordförande



**Rehab
med
lång
effekt**

Följ med till spanska solkusten på rehabresa



Scandinavian Rehab Center bedriver rehabilitering i charmiga Benalmádena, bara 20 minuter från Malagas flygplats. I personalen finns ett av Sveriges mest erfarna vårdteam inom rehabilitering i varmt klimat.

I vårt neuroprogram varvas fysisk träning med behandling och teori. Den individuella behandlingsplanen ger dig optimala förutsättningar att förbättra och behålla fysisk funktion och hälsa.

Du bor i ett nyrenoverat lägenhetshotell med plats för medföljande. Din lägenhet är anpassad för personer med nedsatt rörelseförmåga och uppfyller svenska krav på tillgänglighet.

Hos oss möts du av svensk personal som har specialistkunskap inom rehabilitering av neurologiska sjukdomar och skador.

Om vill du ansöka om finansiering från Försäkringskassan

eller fonder är det hög tid att starta nu, eftersom det bland annat behövs ett läkarintyg till detta. Kontakta oss för rådgivning kring din ansökan.

Fråga oss så hjälper vi dig

08-505 920 77, 0730-96 54 78

src@sarnmark.se

Läs mer på: www.src.care

SRC | Scandinavian
Rehab Center



14

Mattias Millbro vill hjälpa andra unga med MS att se en framtid.

25

Smärtspecialistens tips till dig som har ont.



Gabriella Wrange lever med neuropatisk smärta sedan många år.

28

#3 2024

- 3 Ledare: Lise Lidbäck
- 6 Välkommen
- 9 Aktuellt
- 11 Forskning
- 12 Hallå där Jan Hillert
- 14 Porträtt: Mattias Millbro fick MS som 23-åring

Tema: Smärta

- 20 När smärtan blir en sjukdom
- 25 Smärtspecialisten: Så kan du hantera din smärta
- 28 Gabriella Wrange: "Det sprakar som tomtebloss i kroppen"
- 31 Panel: Så påverkar smärtan mig i vardagen
- 32 Experternas svar på era frågor
- 34 Förbundssidor
- 36 Föreningssidor
- 38 Korsord

Reflex ges ut av Neuroförbundet
och produceras av A4 Text & Form.

Neuroförbundet är en intresse-
organisation för människor
i Sverige som lever med
neurologiska diagnoser eller
symtom samt deras
närstående.

Postadress

Box 4086, 171 04 Solna

Besöksadress

Ågatan 12, Sundbyberg,
Stockholm

Kontakt

Webb: neuro.se

Telefon: 08-677 70 10

E-post: info@neuro.se

Plusgiro för gåvor: 90 10 07-5

Förbundsordförande och ansvarig utgivare

Lise Lidbäck

lise.lidback@neuro.se

Kanslichef

Katarina Gustafsson

katarina.gustafsson@neuro.se

Redaktör

Carin Crona Fock, A4

08 - 555 81 82

carin@a4.se

Art Director

Ulrika Sandh, A4

ulrika@a4.se

Annonsbokning

Sousie Saboh, Mediakraft

sousie.saboh@mediakraft.se

Tryckeri

V-Tab, Vimmerby

Upplaga: 13 800 ex

ISSN: 1651-5471



Berätta om din smärta – så fler kan få hjälp



in mamma har haft parkinson i halva mitt liv. Jag har ingen tydlig minnesbild av när hon berättade om sin diagnos, jag var nog för ung för att riktigt förstå vad det innebar, men det jag minns från den tiden är hur ont mamma hade.

Tidigare hade hon alltid fixat med rabatterna i trädgården, tränat gympa och kunnat klå mig i pingis. Men plötsligt orkade hon inte det längre, hon var för stel och det gjorde för ont. Ofta låtsades hon inte om sin smärta, men är man anhörig så förstår man ändå. Man förstår när någon biter ihop och låtsas att smärtan inte finns och du hör de små suckarna de gör när de försöker dölja den.

Samtidigt känner man själv skuld av att inte kunna hjälpa. Att vara anhörig

till någon med smärta är utmanande. För hur gärna du än vill hjälpa, så går det inte alltid. Och att se någon man älskar ha ont är smärtsamt.

Trots sin smärta är mamma (fortfarande) inte den som gnäller i onödan, och det var något som slog mig när vi jobbade med det här numret – att alldeles för få som lever med smärta berättar om den. De klagar så lite att de inte märks, vilket gör att många lider i det tysta. Men det måste det bli ändring på. Berätta om din smärta, klagas mera! Då kanske vi till slut förstår hur stort problemet är och fler kan få den hjälp de förtjänar! ●

Carin Crona Fock, redaktör
carin@a4.se

I mitt huvud just nu



SOM DE HISTORIENÖRDAR vi är har jag bokat in ett slottsbesök med mamma som vi nu har att se fram emot!



ATT DET FORTFARANDE inte finns tillräckligt bra läkemedel för de som lider av neuropatisk och långvarig smärta.





Hjälp i vardagen av en individuellt utprovad ortos!

När en skada på nerverna begränsar din rörlighet kan en individuellt utprovad ortos hjälpa kroppen att återfå styrda rörelser.

Aktiv Ortopedteknik finns på 20 olika platser i landet där våra kvalificerade ortopedingenjörer med hjälp av modern teknik, kunskap och erfarenhet om kroppens anatomi, hjälper dig att hitta rätt hjälpmedel för just dina förutsättningar.

Kontakta oss för en konsultation!

Vi finns på 20 olika orter i Sverige!

Eskilstuna | Enskede | Falun | Gävle | Halmstad | Helsingborg | Katrineholm | Kristianstad |
Kungsbacka | Lund | Malmö | Nyköping | Norrtälje | Stockholm | Södertälje | Uppsala | Varberg |
Västerås | Ängelholm | Östersund

www.aktivortopedteknik.se | info@aktivortopedteknik.se



Rehabilitering i naturskön miljö.

Hos oss möter du mycket kunnig och engagerad personal. I våra lokaler finns varmvattenbassäng, 34 grader, handikappanpassat gym och gymnastiksal.

Numera enklare remissförfarande. Remiss skickas direkt till oss för bedömning. Vi tar även emot elektroniska remisser via journalsystemet TakeCare.

Nya program börjar var tredje vecka. För mera information ring vår koordinator på 08-594 936 34 eller ring via växeln



LÄS MER PÅ WWW.MALARGARDEN.SE



Ont i knät?

Unloader erbjuder beprövad smärtlindring vid knäartros. Boka en konsultation via QR-koden och prova i tre veckor. Pengarna tillbaka om du inte är nöjd!



teamolmed
för ett rörligare liv

teamolmed.se/boka-knaanalys/tidsbokning/



Välkommen till Ersta Näsbypark Parkinsonboende

Ersta Näsbypark är ett Parkinsonboende för alla åldrar.

Här gör vi allt för att skapa en meningsfull vardag.

Här ger vi dig en professionell vård och omsorg.

Och här får du det stöd du vill ha för att känna dig trygg. Inga konstigheter egentligen. Det är bara så – som det borde vara. Allt du behöver för att ansöka om en plats är ett biståndsbeslut från din hemkommun.

Kontakta gärna vår verksamhetschef Christina Lavö på 08-714 60 11 eller gå in och läs mer på erstadiakoni.se/parkinson.

ERSTA DIAKONI ÄR EN IDÉBUREN AKTÖR
SOM ÅTERINVESTERAR VINSTEN I VERKSAMHETEN.

ERSTA
DIAKONI



”Det är roligt att få ett kvitto på att Neuroförbundet syns och gör skillnad,” säger Lise Lidbäck.



EU godkänner nytt ALS-läkemedel

ALS. EU-kommissionen har för första gången sedan 1996 godkänt en ny medicin mot ALS. Det handlar om läkemedlet Qalsody (Tofersen) som är en precisionsmedicinsk generapi inriktad mot en mycket ovanlig typ av ALS förorsakad av mutation i SOD1-genanlaget. Reflex har tidigare berättat om hur forskare vid Umeå universitet kunnat visa på hur läkemedlet bromsar upp sjukdomsförloppet hos vissa ALS-patienter. Läkemedlet har ännu inte godkänts av Läke-medelsverket i Sverige och i en debattartikel i Göteborgs-Posten efterfrågar flera patienter och företrädare för intresseorganisationer en snabb process för att möjliggöra tillgång av läkemedlet för svenska patienter. ●

Hon är en av Sveriges mäktigaste inom sjukvården

FÖRETRÄDARE. Neuroförbundets ordförande Lise Lidbäck är med på Dagens Medicins lista över Sveriges 100 mäktigaste personer inom hälso- och sjukvårdsområdet.

Tidningen skriver bland annat att Lise Lidbäck är ”bland flera starka patientföreträdare med inflytande på politiken ändå den som sjukvårdsministern fortsatt lyssnar allra mest på.”

Lise Lidbäck ligger på plats 32 och är glad över att ha hamnat på listan.

– Det är alltid roligt att få ett kvitto på att Neuroförbundet syns och gör skillnad i viktiga frågor. Vi har tagit plats på listan sedan 2018 och jag är verkligen jätte-

stolt och hedrad över att ha fått förtroendet från Neuroförbundets medlemmar att få företräda oss. Som företrädare för en stor andel av befolkningen har vi en mycket viktig roll i utvecklingen av en jämlik och tillgänglig hälso- och sjukvård, säger hon.

Lise Lidbäck tycker att det är viktigt att vara på maktlistan.

– Patienternas röst blir allt viktigare och våra organisationer inkluderas alltmer i utformandet av hälso- och sjukvården. Vi är många patientföreträdare och organisationer som tillsammans arbetar för att vår kunskap och värdefulla erfarenheter skall tas tillvara på allra bästa sätt, säger Lise Lidbäck. ●

”Det skulle kunna vara så att vi redan i morgon når ett genombrott.”

Dag Nyholm, professor i neurologi vid Uppsala universitet, i en intervju i Expressen om hur nära forskarna är att förstå varför Parkinsons sjukdom uppstår och ett eventuellt botemedel. ●

33%

... av Neuroförbundets medlemmar har fått vänta mer än ett år på en korrekt diagnos under 2024. 2014 låg samma siffra på 25 procent.

Källa: Neurobarometer 2024

Neurosjukvården – ett lotteri

PÅVERKAN. Under Almedalsveckan i Visby genomförde Neuroförbundet aktionen "Jämlik neurosjukvård ska vara en rättighet – inte ett lotteri." Målet var bland annat att belysa ojämlikheten i neurosjukvården



över landet, då var en patient bor kan påverka vilken behandling man får vid sjukdom. De regionala skillnaderna illustrerades med hjälp av ett

snurrhjul, för att visa på att en patient kan dra en vinstlott med god neurosjukvård, tidig diagnos, god behandling och rehabilitering eller en nitlott som kan innebära sämre vård. Du som inte var i Almedalen kan testa att snurra på det digitala hjulet genom att gå in på kampanj.neuro.se eller scanna QR-koden här bredvid. ●



Region Skåne kräver högre antal körtimmar på scootrar

HJÄLPMEDEL. I Skåne dras svängremmen åt för de med eldrivna rullstolar – och personal uppmanas att filma driftmätare.

Patienter i Region Skåne som behöver eldrivna rullstolar med manuell körning (scootrar) måste numera hålla ordentlig koll på hur mycket de kör för att inte bli av med sitt hjälpmedel.

För från och med den 1 maj i år höjdes gränsen kraftigt för antal körtimmar som en patient ska nå upp till varje år, för att kunna behålla sin scooter. De nya reglerna innebär en ökning av körningen från 20 timmar till 60 timmar. Ändringen gäller patienter från 20 år.

Beslutet har fattats av Psykiatri-, habilitering- och hjälpmedelsnämnden i Skåne och grundar sig på en utredning för att minska kostnaderna för hjälpmedel som inte används i tillräcklig omfatt-



ning. Kontrollerna kommer att genomföras genom att läsa av rullstolarnas drifttidsmätare. För vissa modeller behöver inte patienten sitta i rullstolen eller aktivera mätaren för att den ska gå att läsa av. I regionens egna instruktioner för hur personal ska underlätta avläsningen uppmanas de att använda sin mobiltelefon och filma drifttidsmätaren. ●

Läsarreaktioner

Granskningen om hjälpmedelstillgången i Reflex # 2

in "Mycket bra och informativ artikel om hjälpmedel. Bra att hjälpmedelssituationen i landet uppmärksammas."

in "Helt vansinnig historia. Borde gå att JO-anmäla. Inte rimligt att man måste byta hjälpmedel på arbetet om man inte själv önskar något annat. Tror inte för ett ögonblick att de har rätt att kräva att man använder ett visst hjälpmedel i vissa situationer."



Granskningen finns att läsa på neuro.se/reflex

Följ Neuroförbundet i sociala medier:



Neuroförbundet



neurosweden



Neuroförbundet

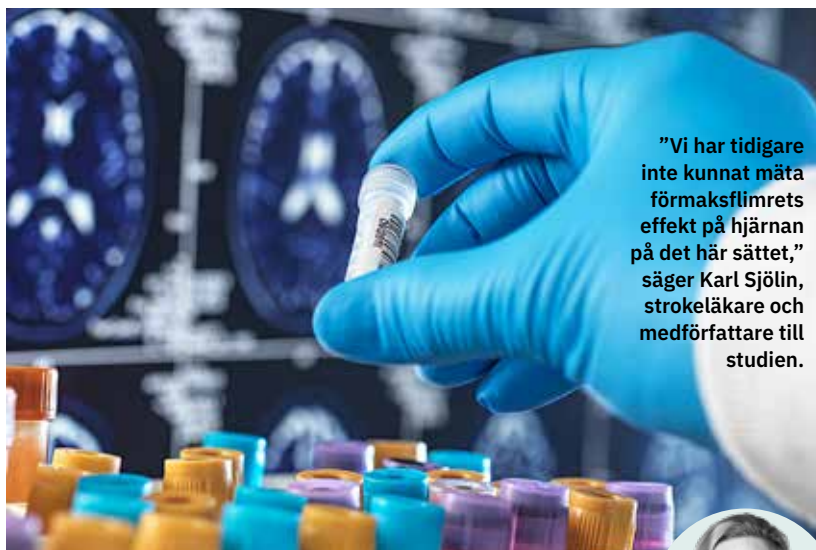


FOTO: ANGELICA KLÄNG, GETTY IMAGES

"Vi har tidigare inte kunnat mäta förmaksflimrets effekt på hjärnan på det här sättet," säger Karl Sjölin, strokeläkare och medförfattare till studien.

Hjärnmarkör i blodprov förutspår stroke



Julia Aulin

STROKE. Med ett enkelt blodprov som återspeglar hjärnhälsa går det att förutsäga vem som har störst risk att drabbas av stroke, enligt en ny studie.

Det är en forskargrupp vid Akademiska sjukhuset och Uppsala universitet som ligger bakom upptäckten, som man hoppas kan bidra till en mer individanpassad behandling för patienter med förmaksflimmer eftersom det är en vanlig orsak till stroke. Forskargruppen har analyserat ämnet neurofilament, ett protein som frisätts från hjärnan vid skadlig belastning och syrebrist, i blodprover från personer med förmaksflimmer. De med höga nivåer av neurofilament i blodet hade högst risk att drabbas av stroke.

– Eftersom risken att drabbas av stroke avgör vilken typ av behandling som är lämplig, kan det här bidra till att öka precisionen

i valet av behandling, säger Julia Aulin, hjärtläkare och huvudförfattare till studien.

När forskarna sedan kombinerade neurofilament med vanliga hjärtblodprover ökade förmågan att förutsäga stroke ytterligare.

Studiens nästa steg är att undersöka hur olika behandlingar inom sjukvården påverkar nivåerna av neurofilament och om det i sin tur har någon betydelse för risken att drabbas av stroke eller död.

– Förhoppningen är att vi ska kunna komma in tidigare i förloppet och bromsa den skadliga belastningen på hjärnan innan den ger upphov till symtom. Men om resultaten är överförbara till andra patientgrupper med hjärt-kärlrelaterade besvär återstår att visa. Vår förhoppning är att man så småningom ska kunna mäta hjärnhälsan med ett enkelt blodprov på vårdcentralen, säger Julia Aulin. ●

Vardagsaktivitet skyddar inte mot stroke

STROKE. Fysisk aktivitet som vi utför i vardagen, under arbete eller hushållssysslor, räcker inte för att skydda mot stroke. Däremot ger motion under fritiden och aktiv transport positiv effekt, enligt forskning från Göteborgs universitet.

Totalt var 3 614 personer från Västra Götaland med i studien, där 269 drabbades av stroke under de 20 år som studien spänner över. Information om fysisk aktivitet samlades från frågeformulär, vissa deltagare fick också bära en rörelsemätare. Studien visade att fysisk aktivitet som utfördes på fritiden och i transport hade ett samband med de objektiva mätningarna från rörelsemätaren, medan fysisk aktivitet på arbetet inte visade något samband.

– Att uppmuntra fysisk aktivitet i vardagen, genom till exempel promenader, cykling och annan motion, kan vara en viktig strategi för att minska antalet strokefall och förbättra prognosen hos de som drabbas, säger Adam Viktorisson, läkare och forskare vid Sahlgrenska akademien och en av studiens huvudförfattare. ●





”Registret ska förbättra vården”

HALLÅ DÄR Jan Hillert, läkare och professor i neurologi vid Institutionen för klinisk neurovetenskap vid Karolinska institutet, som varit med och grundat Svenska neuroregister.

Vad är Svenska neuroregister?

– Det är en grupp samverkande nationella kvalitetsregister som har sin bakgrund i Svenska MS-registret där neurologiska kliniker byggde upp en plattform för att följa MS-patienters behandling. Fördelarna med det registret gjorde att neurologer ville jobba likadant med andra neurologiska diagnoser och det utvecklades till elva delregister som tillsammans är Svenska neuroregister.

Vad är syftet med dem?

– Att förbättra vården för den enskilda patienten direkt och genom att samla in strukturerad information får vi ett verktyg för att utveckla vården i stort. Syftet är också att minska olikheterna inom neurosjukvården i landet.

Varför bör registren användas?

– Sjukvården har under lång tid varit dålig på att utvärdera sin kvalitet, det gäller fortfarande idag, eftersom samhället inte har ställt krav på sjukvården att följa upp sina resultat systematiskt. Med kvalitetsregister som Svenska neuroregister gör vi precis det.

Vad gör registren för Neuroförbundets medlemmar?

– De hjälper till att få en kvalitets-säkrad och jämnt fördelad vård. Utan register finns dåliga verktyg för jämförelser, med kvalitetsregister går det att se hur neurosjukvården ser ut och hur den fungerar i hela landet. ●

”Genom registren går det att se mönster som visar vilka behandlingsvägar som fungerar respektive inte fungerar för patienterna,” säger Jan Hillert.

Du vet väl om att du som medlem kan prenumerera på

Diagnosnytt

– ett nyhetsbrev inriktat på din intressediagnos.

Scanna QR-koden med din mobilkamera för att läsa mer om vilka olika diagnoser du kan få information om:

NEURO



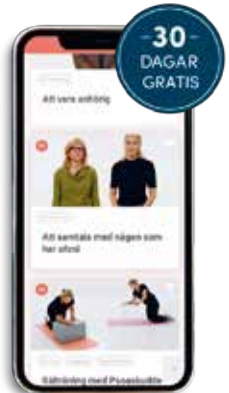
OPTIMA ONLINE STROKEREHABILITERING ONLINE

Efter en stroke är varje steg mot återhämtning avgörande.

Med Optima Online kan du nu ta dina rehabiliteringssteg bekvämt från ditt eget hem.

Prova gratis i en månad! Gå in på **www.optimaonline.se** och registrera dig idag för

Optima Online - Din väg till återhämtning



SCAN ME



08 – 663 33 49

www.optimaonline.se

20 år som svensk distributör av MOTomed®

MOTomed® Loop

En innovativ design och ny teknik kännetecknar MOTomed Next Generation. Optimerade egenskaper med unik höjdställning, ett tidsenligt hygienkoncept samt en övertygande användbarhet leder till en uppgradering av MOTomed. Därmed erbjuder MOTomed en ny upplevelse av rörelse. Bättre och steget före!



Primed

Tel 0303-170 50 | info@primed.se | www.primed.se

Färgpekdisplay,
vinkelställbar

Höjdställning

Intuitiv
manövrering

Tillbehör för
individuella behov



RECK
www.motomed.com

HAN FICK MS
SOM 23-ÅRING:

”Tappade förtroendet för min kropp”

Mitt i studentlivet fick Mattias Millbro MS och förlorade en stor del av synen. Plötsligt blev världen dimmig och full med oskarpa ansikten, samtidigt som framtiden var ett töcken. Nu vill han hjälpa andra unga med MS att se en framtid.

Text Therese Johansson **Foto** Albin Händig



M

Mattias Millbro var ung ingenjörstudent när han fick beskedet från neurologen: MS. En bokstavskombination som inte lät bra, men mer än så visste han egentligen inte.

– Jag var relativt lugn, kanske naiv. Men ingenjörssidan av mig började direkt tänka praktiskt, hur kan jag lösa detta? Vissa jag pratade med såg MS som en dödsdom, de mindes svårt sjuka äldre släktingar som brutits ned av sjukdomen. Jag hade inga associationer, så jag var mer liksom: okej, sätt in medicinerna så kör vi.

Mattias Millbro gick med i en klinisk studie där en grupp fick aktiv medicin och den andra placebo. Vid den tiden, i mitten av 00-talet, var de tillgängliga bromsmedicinerna långt ifrån vad de är idag.

– Man ansåg det moraliskt försvarbart att inte ge någon medicin alls till den ena gruppen eftersom medicinen som fanns då var så pass bristfällig. Jag visste alltså inte om jag fick aktivt läkemedel eller inte. Under den här tiden fick jag känselnedsättningsskov i handen som gjorde att jag inte kunde hålla i en datormus eller öppna en dörr ordentligt.

EN TID SENARE, sommaren 2009, vaknade Mattias Millbro upp i en grå dimma. Det visade sig vara en inflammation i det högra ögats synnerv. En inte helt ovanlig åkomma vid MS. Synen skulle komma

tillbaka, sa de. Bara vänta så läker ögat av sig självt, sa de. Men så blev det inte.

– Jag hade nog en övertro på att vården hade bättre koll på mig än vad de egentligen hade. Jag ville inte störa eller besvära i onödan, så jag gick och väntade på att få en uppföljning som dröjde rätt länge. När jag väl fick komma tillbaka till ögonneurologen konstaterade de att jag inte skulle få tillbaka majoriteten av min syn.

Det gick nästan ett år, och Mattias Millbro skulle nu få den nya generations bromsmedicin. Men precis innan den börjat verka fick han en till synnervsinflammation på sitt andra öga. Något som gjorde honom permanent synskadad.

”Jag hade nog en övertro på att vården hade bättre koll på mig än vad de egentligen hade.”

Ditt vänstra öga hade kanske kunnat räddas om du fått hjälp tidigare – blev du inte rasande när du insåg det?

– Alltså, i stunden var allt kaos så jag hade annat att tänka på. När du är i 20-årsåldern och du drabbas av något sådant här blir det som att hela din tankevärld på något vis krymper. Det blir jättesvårt att se framåt i tiden och man tappar liksom förtroendet för sin kropp.

– Men i efterhand ser jag det klarare. Jag kan inte vara frustrerad över att jag inte fick en snabbare process, för jag har

Mattias Millbro

Ålder: 41.

Bor: Stockholm.

Gör: Ingenjör.

Familj: Fru och två barn.

Diagnos: MS.

Intressen: Naturen, gillar att vandra med familjen.



När Mattias Millbros horisont blev suddig famlade han fram. Ovissheten om sjukdomen var obarmhärtig. För vad skulle hända imorgon, om en vecka eller en månad?





”Det är så mäktigt att göra någonting som kan påverka en annan människas liv till det bättre,” säger Mattias Millbro.



fått så ohyggligt mycket annat. Vi i Sverige ska vara glada över vår MS-vård och dyra bromsmediciner som vi inte behöver betala knappt något för. I många andra länder ser det helt annorlunda ut.

PÅ MATTIAS MILLBROS arbetsplats står blankvita livsuppehållande apparater uppställda för allmän beskådan. Det är hightech in i minsta detalj, och till företags utställningslokal kommer människor från alla världens hörn för att titta, kanske köpa upp till sjukhus i sina egna länder. Han rör sig hemtamt i glaskorridorerna – här får han leva ut ingenjörssidan fullt ut.

– Jag ansvarar för test av apparaterna så att allt funkar som det ska innan de levereras till kund. Det handlar om liv eller död, inget får missas eller slarvas med. Det är lite press, minst sagt. Men det är

givande att göra någonting som ändå är fundamentalt positivt för mänskligheten.

I samma veva som synproblemen på det andra ögat uppstod kom han i kontakt med två andra patienter i samma situation. De var på sjukhuset samtidigt, lika förvirrade och utelämnade, blåsta på det som skulle vara den bästa tiden i livet: tjugo-nånting. Ett möte som blev fröet till föreningen Neuro Ung med MS, som Mattias Millbro är ordförande i.

– Vi konstaterade att det behövs en plats för unga med MS på nätet, för kunskapsutbyte, stöd och gemenskap. Så vi tog tag i det.

Mattias Millbro började programmera något som skulle bli ungmedms.com, och alla tre hjälptes åt att fylla sidan med innehåll. Sedan gick åren, jobb och barn kom emellan, de tappade kontakten och

”Min vision för hemsidan kom till liv: att man ska förstå att man inte är ensam och att det går att leva ett helt vanligt liv trots MS.”

sajten glömdes bort. Nästan iallafall. När Mattias blev föräldraledig började han tänka på ”den gamla, skruttiga hemsidan”.

– Jag loggade in och såg att någon skrivit i forumet, uppenbart glad att hon hittat dit och efterlyste någon att prata med. Inga svar. Jag bestämde mig då för att väcka sidan till liv igen. För jag kände att den behövdes.

Varje ledig stund satt han hukad framför datorn, febrilt kodande för att få klart sin baby: den uppgraderade versionen av Ung med MS. Men vad är det som driver någon att lägga all sin vakna tid på ett ideellt projekt som ändå fallit i glömska?

– Därför att det är så himla mäktigt att göra någonting som kan påverka en annan människas liv till det bättre. Det är jobbigt ibland men ger jättemycket tillbaka.

– Jag minns att jag kunde se att någon registrerade sig på den nya sidan och började skriva i forumet. Det var en ung tjej som beskrev känslan av att hennes liv var över efter att hon fått sin MS-diagnos. Ett rop på hjälp. Och jag ser att det ramlar in stöttande och hjälpsamma svar från människor över hela Sverige. Min vision för hemsidan kom till liv: att man ska förstå att man inte är ensam och att det går att leva ett helt vanligt liv trots MS. Det är en stor tröst för många.

Hur skulle du beskriva din egen resa?

– Lite som att bli knuffad ner i ett dike. Första gången det händer borstar man av

sig och tar sig upp igen. Men när man blir nedknuffad gång på gång blir det jobbigare att ta sig upp. Det var frustrerande att bara bli sämre år för år, jag tappade förtroendet för min kropp. Men tack vare min bromsmedicin har jag inte haft några skov sedan 2010. Så min sjukdomsutveckling har helt stannat av.

ÖGONEN DÅ. Det syns inte utanpå. Visserligen har han glasögon, men skadan är inte optisk. Han beskriver det som ett fin-kornigt brus som ligger ovanpå synfältet. Ansträngande att läsa böcker, svårt att avläsa detaljer, inte minst i ansikten.

– Det kan få sociala konsekvenser. Det har ju hänt att jag stått och pratat med någon förälder på förskolan jag känner väl, för att nästa gång inte hälsa, för att jag trott det var en annan person. Men som ingenjör har jag lärt mig att hantera mina synnedsättningar. Min enda begränsning är egentligen att jag inte kan köra bil.

Du har idag två barn – hur var det att bli förälder med MS?

– Att bli pappa har verkligen fått mig att ta vara på min tid och energi mycket mer än förut. När jag var som allra sämst och gick och la mig på kvällen litade jag inte på att jag nästa morgon skulle vakna med samma fysiska förutsättningar som dagen innan. Det gör något fundamentalt med hur man väljer att värdera sin tid. Det har förstärkts ytterligare sedan jag fick barn. Jag vill fylla livet med sådant som verkligen betyder något på riktigt. ●

När smärtan *blir en sjukdom*

Neuropatisk och långvarig smärta är ofta en ständig följeslagare till dem med neuropatiska diagnoser – och vanligare än de flesta vet. Trots det är det många som lider i det tysta.

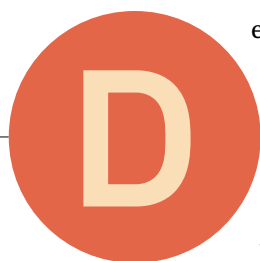
Text Carin Crona Fock **Illustration** Jenny Sjödin



Varningssignalen som löper amok

Smärta är en livsviktig varningssignal. Men när nervsystemet skadas kan kroppen fortsätta att göra ont – trots att varningen inte längre behövs.

Text Carin Crona Fock Illustration Jenny Sjödin



De allra flesta har någon gång upplevt smärta. Det är en livsviktig varningssignal från kroppen till hjärnan om att akta sig. Den smärta många ofta tänker på är en skada på kroppen.

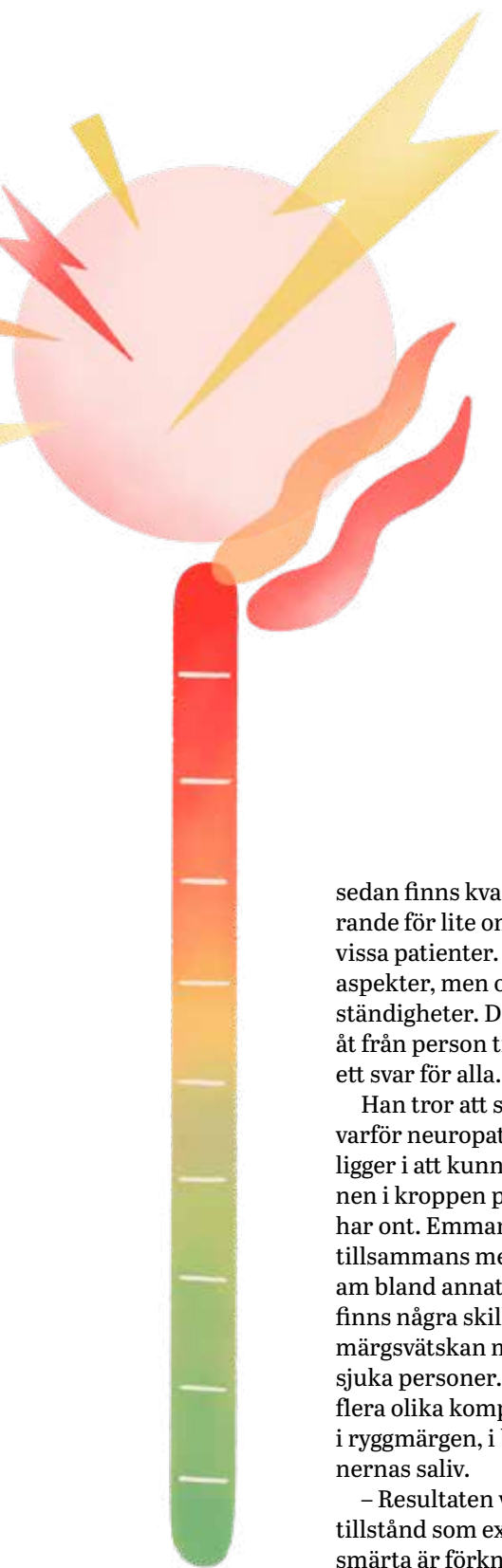
Det kan till exempel vara ett stick av en tagg eller ett finger som bränns på en spis, vilket stimulerar smärtreceptorerna i huden varpå en signal skickas till hjärnan och det gör ont. Reaktionen blir då att plåstra om det onda och att smärtan till slut upphör.

Men den bilden stämmer inte för dem med långvarig smärta. För personer med neurologiska diagnoser kan smärta innebära mycket mer och vara en stor påfrestning i vardagen. Många med en neurologisk diagnos lever med neuropatisk smärta, som inte är en synlig skada. Här är det i stället nervsystemet, det signalsystem som ska varna för den kropps-

liga smärtan, som är skadat. Neuropatisk smärta beror på skador eller sjukdomar i nervsystemet då nerver, nervrötter, ryggmärgen och hjärnan påverkas. Smärtan kan bland annat upplevas som brännande, stickande, ilande eller molande. Det kan kännas som explosioner i kroppen, myror i benen, huggande knivar i ryggen, strålningar i armar och ben eller stumhets- och svullnadskänsla. Ofta blandas smärtan och den blir något annat än en varning, till exempel långvarig och övergår till att bli kronisk.

EMMANUEL BÄCKRYD ÄR överläkare och forskar på neuropatisk smärta vid Linköpings universitet. Tillsammans med sitt forskarteam vill han veta vad som händer i kroppen på patienter som utvecklar långvarig neuropatisk smärta.

– Neuropatisk smärta beror förmodligen på att kroppen reagerar på en tidigare skada som har läkt, men att smärtan



”Målet är att på sikt kunna skraddarsy smärtbehandling beroende på hur en patients ’smärt-fingeravtryck’ ser ut.”

Emmanuel Bäckryd, överläkare och smärtforskare

sedan finns kvar. Tyvärr vet vi fortfarande för lite om varför det blir så för vissa patienter. Det kan finnas genetiska aspekter, men också bero på andra omständigheter. Det skiljer sig säkert också åt från person till person, det finns inte ett svar för alla.

Han tror att svaret på att lösa gåtan om varför neuropatisk smärta uppstår ligger i att kunna mäta olika ämnen i kroppen på patienter som har ont. Emmanuel Bäckryd har tillsammans med sitt forskarteam bland annat tittat på om det finns några skillnader i ryggmärgsvätskan mellan friska och sjuka personer. Teamet har analyserat flera olika komponenter i spinalvätskan i ryggmärgen, i blodprov och från personernas saliv.

– Resultaten visar att långvariga smärttillstånd som exempelvis neuropatisk smärta är förknippade med kronisk

neuroinflammation. Detta är inget som kan mätas med dagens rutinprov i sjukvården, men med avancerade tekniker kan man på olika sätt börja se ett slags ”fingeravtryck” från smärtan. På så sätt kan vi spegla det som händer i nervsystemet. Målet är att på sikt sedan kunna skraddarsy smärtbehandling beroende på hur en patients ”smärt-fingeravtryck” ser ut, säger Emmanuel Bäckryd.



Emmanuel Bäckryd

– Vi vill komma ett steg närmare smärtgåtans lösning. Vad är det som händer i kroppen när smärtan går från akut fas till långvarig. Att skadade celler i nervtrådarna sänder signaler

som hjärnan uppfattar som smärta vet vi. Men vad beror det på att vissa och inte alla patienter med nervskada får neuropatisk smärta?

TVÅ STORA STUDIER från USA och Europa visar att var femte individ lider av

FOTO: LINKÖPINGS UNIVERSITET



”Det är väldigt, väldigt många världen över som lider av långvarig smärta. Trots det så är det inte speciellt känt av allmänheten.”

Emmanuel Bäckryd, överläkare och smärtforskare



långvarig smärta. I Sverige bedöms idag 100 000 individer ha neuropatisk smärta, men många studier visar på att den siffran egentligen är betydligt högre.

– Det är väldigt, väldigt många världen över som lider av långvarig smärta. Trots det så är det inte speciellt känt av allmänheten och många lider i det tysta, säger Emmanuel Bäckryd.

Det här är långvarig smärta

Långvarig smärta betraktas som en egen sjukdom och är mycket vanlig. Den som har smärta varje dag i minst 3–6 månader har långvarig smärta. Det finns olika typer av långvarig smärta:

- Smärta på grund av skadad vävnad
- Nervsmärta
- Skada på grund av att smärtsystemet har blivit överkänsligt

Det går att ha flera typer av smärta samtidigt. Gemensamt för all smärta är att den är en subjektiv upplevelse. Det är bara den som upplever den som kan avgöra hur ont det gör och olika personer med långvarig smärta ger olika uttryck för sin smärta. Det är också det som kan göra den svårbehandlad.

Att vara närstående till någon med långvarig smärta kan vara svårt, men det är bra om man orkar stötta den som har ont. Att uppmuntra till fysisk aktivitet och göra roliga saker tillsammans är också positivt.

Källa: 1177 Vårdguiden

För många patienter med långvarig smärtproblematik går det inte att mediciner bort smärtan med dagens mediciner. Ofta används läkemedel som från början är framtagna för andra sjukdomar som exempelvis depression, vilket gör att de ibland inte fungerar tillräckligt bra på dem med neuropatisk smärta.

– En av målsättningarna med vår forskning är att hitta läkemedel som skulle hjälpa dessa personer, men för att komma dit måste vi förstå vad det är som gör att smärtsystemet signalerar i onödan, och att det är olika från patient till patient, säger Emmanuel Bäckryd och fortsätter:

– Jag tror inte att det kommer finnas ett universellt läkemedel för smärta, det är som att vi skulle hitta ett läkemedel för alla världens infektioner.

Men får vi större förståelse för olika typer av smärta kan vi utveckla läkemedel utifrån de mönster vi ser. Det är ett komplext pussel som vi måste lära oss lägga, men när vi gör det hoppas jag att vi kan skräddarsy behandlingar för de med neuropatisk smärta. •



SARA ÖSTHOLS, SMÄRTSPECIALIST:

”Patienten får en verktygslåda för att hantera smärtan”

Det är viktigt att lyssna in hela livsbilden hos den som lever med smärta – och inte lägga allt fokus på det som gör ont.

Sara Östhols, fysioterapeut och smärtspecialist inom smärtrehabilitering, träffar ofta patienter som lever med neuropatisk smärta i sitt arbete. Tillsammans med patienten påbörjar hon en kartläggning av smärtan och patienten får då ofta fylla i en smärtekarta.

– Patienten får skatta intensiteten på sin smärta och berätta vilken typ av smärta de har och hur den känns. Är den brännande, stickande eller molande? Är den konstant eller varierar under dygnet, är den bättre eller värre under natten? Ibland görs en smärtbedömning tillsammans med smärtsjuksköterska och neurolog. Då testas bland annat beröring, värme, kyla, vibration, vasst och trubbigt tryck och reflexer. Sammantaget får vi förståelse för vilka delar av nervsystemet som ger smärta, säger Sara Östhols.

Hon menar att det sedan är viktigt att återge för patienten vad kartläggningen kommit fram till och att förklara personens symptom utifrån det.

– Det är en del av behandlingen att patienter förstår, för om man inte

förstår varför man har ont blir det lätt skrämmande och svårare att hantera, säger Sara Östhols.

Vanliga patientgrupper som söker hjälp för smärta är personer med polyneuropati. Även patienter med central neuropatisk smärta, då smärtan genereras från hjärna eller ryggmärg, är vanliga. Den typen av smärta kan till exempel uppkomma efter stroke. Många av dessa patienter får smärta månader eller år efter en skada, det uppkommer inte alltid direkt.

Hur mår de patienter som kommer till dig?

– Det är olika. Det finns de som levt med neuropatisk smärta i flera år och lärt sig leva med sin smärta. Sedan finns vissa som fått smärtan

snabbt, vilket till exempel de med polyneuropati efter cancerbehandling kan få. Då söker de ofta hjälp fort. Har man varit frisk innan kan det kännas väldigt dramatiskt. Det finns också patienter med en blandbild med neuropatisk smärta och ”vanlig” smärta, till exempel från en stel rygg eller ömmande höft som komplicerar bilden.

Sara Östhols tycker att det är viktigt att lyssna in hela livsbilden för patienten.

– Smärta är komplext, för den kan påverkas av hur patienten i övrigt mår. Sömn är också helt avgörande, om inte nervsystemet får återhämtning under natten kan smärtan öka. Att återkommande överbelasta kroppen kan också ge ökad smärta, berättar hon och fortsätter:

– Målet med behandlingen är att patienten ska få en verktygslåda med olika knep som de kan använda sig av när det gör ont. Vi vill att de ska känna sig rustade med kortsiktiga och långsiktiga strategier. Det är viktigt att ha en plan för om man kommer in i en period med ökad smärta. Det är också viktigt att kunna planera framåt. Är det till exempel en speciell aktivitet så kan man förbereda sig innan med en vilodag eller möjlighet att ta pauser under dagen eller ha ett





hjälpmedel för att kunna sitta bekvämt. Målet är att rusta patienten, men också att förstå att smärta kan variera och att det kan gå att påverka den i en positiv riktning.

Vad gör du för att hjälpa den som lever med smärta att må bättre?

– Det är individuellt för varje patient och det finns inte en behandling som funkar för alla. En del patienter är rörelserädda eftersom rörelse kan vara kopplat till smärtan. Då kan min roll vara att hitta träning eller rörelse som fungerar och ger patienten en positiv upplevelse. Sedan finns det också patienter som inte beaktar vila alls utan bara ”kör på.” Där kan jag som fysioterapeut jobba med avslappning, yoga, kroppskännedom eller annat som hjälper personen att komma i kontakt med lugn och ro-systemet. Jag måste se till patienten, hur den personen tacklar smärtan och fånga in var personen är just nu och därefter hitta en balans mellan aktivitet och vila, säger Sara Östhols och fortsätter:

– Smärta kan ta över mycket av vår uppmärksamhet, framför allt om smärtan är stor. Med förståelse för smärtan, träning av kroppen, mindfulness, avslappning och smärtlindring kan vi få positiva upplevelser från kroppen och öka välbefinnandet! ●

Fysioterapeutens tips till dig som lever med smärta

1 Förstå smärtan

Det absolut viktigaste är att förstå sin smärta, så första steget är att få en bedömning av smärtekunnig vårdpersonal. Du måste veta varför du har ont, det måste finnas en förklaring till varför du har den smärta du har, annars är smärtan svår att hantera.

2 Hitta strategier

Ta reda på vad du mår bra av. Vad är ditt sätt att få återhämtning och avslappning? Vilken träning passar dig? Hitta dina strategier för att må så bra som möjligt, så att du kan bibehålla det i ditt liv som du tycker är viktigt. Du ska inte sluta delta i olika sammanhang som du mår bra av. Du kanske inte kan vara med på eller göra allt, men välj det som funkar för dig!

3 Fysisk aktivitet

Att röra på sig bygger upp muskler och skelett, ger dig ett starkt hjärta och bibehåller rörlighet i lederna. Det är det absolut viktigaste du själv kan göra för att ta hand om dig själv, oavsett besvär. Dessutom ger fysisk aktivitet så mycket glädje och det sker massor med positiva förändringar i ditt nervsystem!

4 Skapa rutiner

Prioritera alltid din sömn. Glöm inte heller att fylla på med energi genom regelbundna måltider. Utför gärna någon form av fysisk aktivitet som fungerar för dig. Se också till att komma ut varje dag.

5 Påverka smärtan

Vad lindrar din smärta? Det kan vara bra att ha saker eller övningar som kan minska smärtan, både på kort och lång sikt. Kanske kan du ta en paus genom att lyssna på vissa avslappningsövningar eller använda en TENS-apparat för att lindra. Det är viktigt att själv kunna påverka sin smärta när den kanske är som värst. Det finns mediciner som kan ha viss effekt på neuropatisk smärta. En läkare kan prova ut och det kan ge viss smärtlindring. Smärtan kanske inte försvinner helt, men kan göra livet med smärta mycket bättre.

6 Samhörighet

Det kan hjälpa dig som lever med smärta att veta att det finns andra i liknande situation. Det finns grupper med patienter som lever med samma problematik som du och det kan betyda mycket att få känna samhörighet och dela sina erfarenheter kring smärta med andra. Det är viktigt att inte bära allt inom sig utan öppna och tala om sin smärta.



Välkommen till Sveriges första assistansbolag

I slutet av 70-talet fick Mikael Särnmark en allvarlig hjärnskada i samband med en olycka och blev sittande i lägenheten med hemtjänst. Det funkade inte särskilt bra. Han ville ju ut och leva, inte bara överleva.

Turligt nog var Mikael förmåga att kämpa intakt. Och han kämpade för sin rätt till ett bättre liv. Lösningen blev att starta Sveriges första assistansbolag tillsammans med Cecilia Ekholm.

Idag är Särnmark en stor assistansanordnare med kontor landet runt. Men hos oss hamnar inga vinster i några riskkapitalisters fickor. Istället återinvesteras det mesta i verksamheten. För vårt mål är fortfarande att ge den bästa möjliga assistansen till dig (och Mikael).

Har du en fråga? Våra informatörer svarar gärna:
010-498 99 90, kontakt@sarnmark.se.
Läs mer på www.sarnmark.se.

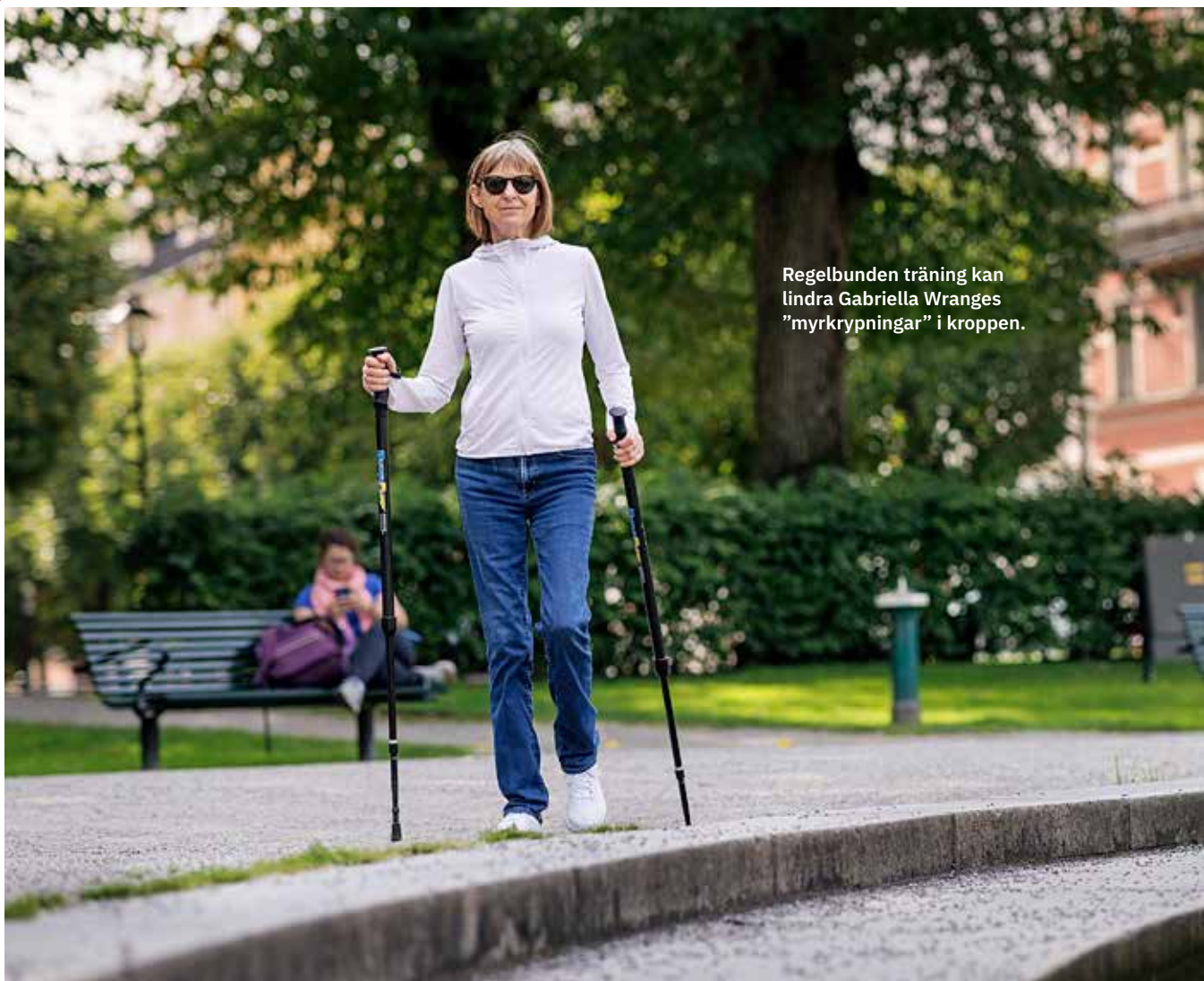


FRI &
JURIDIK

BEMÄNNINGS
GARANTI

KOLL PÅ VARJE
KRONA

Särnmark.
Personlig assistans



Regelbunden träning kan lindra Gabriella Wranges "myrkrypningar" i kroppen.

"Smärtan sprakar som tomtebloss"

Det "bråkar" i Gabriella Wranges kropp och smärtan har varit en del av vardagen i många år. Värst är den om natten, men hon har knep som hjälper henne att hantera det onda.

Text Tim Andersson Foto Jonas Eng



”Om jag har haft en väldigt stillasittande dag märker jag att det blir värre på natten.”

”Skelettsmärtan”, som hon kallar den – ett molande långt inne i kroppen – har avtagit tack vare läkemedlet amitriptylin. Annat är dock kvar. Musklerna gör ont, och myrkrypningar är svåra att komma till rätta med.

et började med dubbelseende. Sedan kom symtomen ett efter ett: problem med balans och motorik, känselbortfall och en upplevelse av att det brinner och pirrar i benen.

– Jag brukar säga att det ”bråkar” i kroppen. Ibland sprakar det som tomtbloss, och det kan övergå i kramp. Tyvärr kommer det oftast på natten, och då är det hopplöst att sova.

Gabriella Wrangle har sedan elva år tillbaks diagnosen polyneuropati, som orsakar en funktionsnedsättning i kroppens perifera nerver. Dessa leder impulser som styr muskler och tar emot känselintryck från huden till och från ryggmärgen och hjärnan.

– I mitt fall är dessutom det autonoma nervsystemet drabbat. Det reglerar sådant som inte är viljestyrt: värme, kyla, blodtryck, tarm och blåsa, funktioner som bara ska fungera men som är störda i mitt fall. Jag kan till exempel svettas på överkroppen och samtidigt frysa om fötter och händer.

Hennes smärtbild är mångfacetterad.



– Regelbunden träning kan lindra, så jag går med stavar, balans- och styrke-tränar på gym och bassängtränar. Och mot kramp hjälper salt och mineraler, vilket jag behöver extra av, troligen på grund av den rikliga svettningen.

Efter en stillasittande dag märker hon att det blir värre på natten. Samma sak om hon är kall om vristen och fötter.

– Därför ser jag till att vara riktigt varm vid sänggående, och ibland får värmedyndan följa med i sängen.

NÅGOT ANNAT SOM BITER på bråkandet, och som hon upptäckt på egen hand, är en spikmatta. Hon lägger den under benen och placerar en tung kudde ovanpå täcket. När vaderna pressas mot spikarna kan det hända – om hon har tur – att myrkrypningarna försvinner.

– Jag antar att smärtsystemet blir distraherat på något sätt.

Det fysiska lidandet är en sak, den psykiska utmaningen en annan. Gabriella Wrangle berättar att hennes kropp kan kännas främmande för henne.

– Jag får behandling var sjätte vecka med något som heter IVIg, intravenöst immunglobulin, och det stöttar mina nerver. Någon vecka efter en sådan behandling brukar kroppen kännas mer normal



Att prata med andra med liknande problem hjälper Gabriella Wrangle, som själv är diagnosstödjare.



LÄSARPANEL:

Hur påverkar



Bengt Sturesson, CMT och Neurofibromatos 1

"I många år led jag av intensiv smärta i rygg, nacke och höfter. Men så hade jag tur och träffade en jättebra husläkare, som sade: 'Så här kan du inte ha det – jag ska prata med en sjukgymnast som kan ge dig en ordentlig massage'. Massage? Jag trodde inte att någon skulle ställa upp på det. Man brukar ju vilja ha in oss på något träningsprogram, för att vi ska kunna 'hjälpa oss själva', som det heter. Problemet är bara att träning inte funkar så bra med värk, enligt min erfarenhet: den blir ineffektiv och man orkar helt enkelt inte så mycket. Till min förvåning var det faktiskt en sjukgymnast som räckte upp handen och åtog sig uppdraget, och i tjuugo år nu har jag fått massage en gång i veckan. Det har hjälpt mig oerhört mycket. Smärtorna är mer hanterbara, och jag orkar träna på ett annat sätt än tidigare. Min vardag har blivit annorlunda. En del kanske tycker att det här med massage låter som något slags lyx, men det är ett sätt att öka blodflödet vilket hjälper till att få bort slaggprodukter. Det är inte raketforskning."

igen och det går lättare att träna och göra andra saker. Men sedan stöter det till på nytt, och symptomen kommer tillbaks.

Så hur hanterar man mentalt så olika sorts smärtor och märkliga symptom? Visst kan det vara svårt, medger hon, och visst kan det kännas ledsamt när livet begränsas, men det finns något som hjälper henne: att tala med andra med liknande problem.

Gabriella Wrangle är sedan några år diagnosstödjare, vilket betyder att hon delar med sig av tips och råd till personer med samma neurologiska diagnos som hon har.

– Ofta heter det att man inte ska "bli sin diagnos", inte identifiera sig med den, men det tycker jag är struntprat. Jag är absolut min diagnos – och samtidigt mycket annat. Jag försöker inte att inte vara den, utan accepterar någorlunda att situationen är som den är. ●

Gabriella Wrangle

Ålder: 68 år.

Bor: Stockholm.

Gör: Pensionär.

Diagnos: Polyneuropati, troligen orsakad av nyligen fastställd inflammatorisk systemsjukdom.

Intressen: Mat, kultur, vänner.

smärtan dig i vardagen?



**Victoria Sammagård,
LGMD R2/A2**

”Den sjukdom som jag har, Limb-girdle muskeldystrofi, försvagar bålmsklerna och gör att jag får dålig balans. Jag går med stavar, har problem med trappor – i alla fall uppför! – och ramlar väldigt lätt. Eftersom jag går så obalanserat belastar jag kroppen fel, och det skapar en smärta. Även om det är värst i höfterna och bålmsklerna sätter den sig i hela kroppen. Allt hänger ju ihop: jag får ont i nacken, ryggen, musklerna och huvudet. Jag började känna att någonting inte var som det skulle runt 2008, men fick inte diagnosen förrän i december 2021. Det är tydligen en ganska lindrig variant. Jag tycker också att sjukdomen har varit sig rätt lik över tid. För att hjälpa kroppen kör jag lite pilates. Och så har jag piller. Jag har bott i England länge och där finns det painkillers som är starkare än dem i Sverige, och som inte går att få tag på här. När jag åker dit brukar jag köpa med mig några paket hem. I övrigt försöker jag att lyssna mer på kroppen. Det är den som bestämmer och inte jag, vilket kan vara lite irriterande ibland.”



**Roger Myrén,
Bethlems myopati**

”Min muskelsjukdom är ganska sällsynt, och innebär att muskler förtvinar och byts ut mot bindväv och fett. Kroppen åldras i förtid: jag har redan nu krämpor som brukar komma när man är runt 60–70 år. Jag har svårt att böja mig ner, gå i trappor och att komma upp från sittande och liggande läge. Jag har ständig värk i större delen av kroppen, lite som kraftig träningsvärk. Det finns inget botemedel, och i takt med att allt fler muskelgrupper drabbas ökar smärtan. Blir det för mycket tar jag smärtstillande. I övrigt försöker jag att hålla kroppen så mjuk som möjligt. Varma dagar är bra för mig. Även heta bad kan hjälpa. Just nu handlar det mest om att lära sig att leva med sjukdomen. För det första måste man erkänna för sig själv: Nu är det så här, och det går inte att göra någonting åt – det kommer bara bli värre. Sedan har man två alternativ: Antingen att måla fan på väggen direkt och säga att nu blir det bara skit, eller göra det som jag försöker med: att ta en dag i taget. Man kliver upp på morgonen, känner efter, och sedan gör man det bästa av situationen.”



**Malin Holmlund,
MS**

”Det var i slutet av 2010 som jag fick min diagnos och min resa i rullstol började. Vid den tiden kunde jag inte gå. Smärtan var otrolig. Jag hade det symptom som ibland kallas MS hug, och det kändes som att det brann i hela kroppen. I dag kan jag promenera fem–sex kilometer, och jag tränar mycket, både styrketräning och yoga. Smärtan får jag dock leva med. På morgonen är jag stel och stapplar lite innan jag kommit igång. Det känns som träningsvärk. Har man en frisk kropp kan det vara skönt med träningsvärk, men för mig är den permanent. Värst är det när jag blir sjuk i influensa eller så, för då får jag tillbaks MS-hugen, och om jag tränar hårt känns det som myrornas krig, främst i buken. Det är som elektriska stötar. Jag går till naprapat. Man kan inte göra under med en sjuk kropp, men det funkar rätt bra. Utöver det hjälper träningen och yogan – och mindfulness. Det är lätt att smärtan skapar oro, men jag har med tiden blivit bättre på att hantera den.”

Vill du ställa en fråga till någon av våra experter? Mejla experterna@neuro.se

VÅRA EXPERTER

NEUROLOGI

Fredrik Piehl, professor i neurologi vid Karolinska Institutet och Karolinska universitetssjukhuset.

OMVÅRDNAD & HÄLSA

Anneli Ozanne, fil. doktor i neurologi och docent i omvårdnad, översjuksköterska vid Sahlgrenska universitetssjukhuset.

ARBETSTERAPI

Ida Kåhlin, arbetsterapeut och förbundsordförande för Sveriges Arbetsterapeuter.

FYSIOTERAPI

Sandra Magnusson, legitimerad fysioterapeut med specialistområde neurologi.

DIAGNOSTÖD

Helene Landersten, ansvarig för diagnosstöd på Neuroförbundet.

JURIDIK

Maria Lillieroth, ombudsman, juridisk rådgivning på Neuroförbundet.

ILLUSTRATION: GETTY IMAGES



”Vilka hjälpmedel finns för tal till text?”



JAG HAR EN FRÅGA om hjälpmedel när man har svårt att skriva på tangentbord. Vilket program är bäst att använda om man vill tala in till text på PC? Finns det både alternativ som är gratis och som man betalar för?

Engagerad



TACK FÖR DIN FRÅGA. Tidigare användes ofta specifika programvaror för att diktera in text eller kommandon till en dator. Dessa program behövde man ofta träna in efter personens sätt att prata och användaren köpte licens eller fick programmet förskrivet som hjälpmedel. Det kallades då ofta röststyrning/talstyrning/taligen-

känning. Fördelen var att det blev individanpassat även för personer vars tal inte var som normen. Nackdelen var att inläringen tog tid och energi och programmet behövde installeras och därför bara fanns på någon specifik dator. Dessutom var det var ganska dyrt.

Idag finns denna funktion i så gott som alla typer av apparater, såsom telefoner, surfplattor och datorer, samt i olika programvaror (appar, ordbehandlingsprogram, webbläsare, skärmtangentbord med mera). De flesta känner nog till en eller flera av de vanligaste röststyrningarna: Siri, Cortana, Google Assistant och Alexa. Det innebär att det bara är att slå på funktionen och använda den.

Det kallas idag oftast för tal-till-text. Fördelen är att det ofta är gratis, att det inte krävs så mycket inträning och att det går att använda i alla enheter man använder. Nackdelen är att det inte är personanpassat och att systemen kan ha svårt att förstå vissa typer av tal. Man behöver också sätta sig in i hur standardtekniken fungerar och ha koll på inställningar i olika enheter för att det ska funka bra.

Det finns även andra alternativa inmatningssätt till dator och för att ha en smidig vardag kan man behöva en kombination med flera åtkomstsätt. Till exempel text-till-tal i kombination med ett smart skärmtangentbord och alternativ musstyrning (huvudmus/ögonstyrning/joystick eller annat) i kombination kan vara en fungerande kombination.

Kontakta din arbetsterapeut för att få stöd och tips kring vad som kan fungera bäst för just dig.

Ida Kåhlin

”Finns det behandlingspaket som förhindrar utvecklingen av neuropati?”



JAG HAR LÄST OM ett företag som säljer behandlingspaket för närmare 5000 kr som uppges kunna stoppa/förhindra utvecklingen av polyneuropati. Kan det vara värt att prova?

Tveksam



HEJ! DET KORTA svaret på din fråga är; nej. Visst är det så att man gärna vill ha något som kan läka nerver men i dagsläget finns inga sådana apparater. Om det hade varit så att apparaten som företaget säljer verkligen fungerade så hade de kunnat hänvisa till studier som bevisade detta. Det vi kan erbjuda till personer med polyneuropati

idag är att behandla de symtom som kommer från polyneuropatin. Exempelvis kan vi lindra smärta och obehag med läkemedelsbehandling och TENS, träna balans för att förbättra mobilitet och vi kan också öka kunskap för att man på så sätt lättare ska kunna hantera sina besvär. Jag rekommenderar de föreläsningar som ligger på Neuro.se för att lära mer om polyneuropati.

Sandra Magnusson

Skanna QR-koden med en mobilkamera för att ta del av föreläsningar från Polyneuropatidagen 2023.



”Om det varit så att apparaten de säljer verkligen fungerade hade de kunnat hänvisa till studier som bevisade detta.”

Annons

Kan en Postkodlott bidra till bättre villkor för personer med neurologiska sjukdomar?

Det kanske låter konstigt, men på sätt och vis kan en lott faktiskt bidra till bättre villkor för personer med neurologiska sjukdomar. Eftersom hela överskottet från Postkodlotteriets försäljning går till 61 viktiga organisationer, bland andra Neuro som kämpar för att alla med neurologiska sjukdomar ska kunna leva ett gott liv med samma möjligheter och rättigheter som alla andra. Tack vare alla som har eller har haft en Postkodlott har Neuro hittills fått ta emot 106 miljoner kronor. Det är det allra bästa med Postkodlotteriet.

Men det finns en sak till som är väldigt bra, och det är att du kan vinna tillsammans med dina grannar, samtidigt som du bidrar.

Köp lott eller läs mer på postkodlotteriet.se

Åldersgräns 18 år. Gå in på stödlinjen.se om du eller en anhörig spelar för mycket. Mer info på postkodlotteriet.se





Katarina Gustafsson,
kanslichef Neuroförbundet:

Målet: Så skapar vi engagemang för Neuroförbundet

Under hösten startar förbundet arbetet med att ta fram Neuroförbundets långsiktiga inriktning, strategin för kommande fyraårsperiod 2026–2029 – ett dokument som visar på vad vi vill prioritera och fokusera på under perioden.

I maj beslutade förbundsstyrelsen om en process för hur den långsiktiga inriktningen ska tas fram. Processen är inkluderande. I november genomförs fyra regionala träffar i Stockholm, Lund, Mölndal och Umeå där medlemsrörelsen tillsammans är med och påverkar framtiden. Syftet med träffarna är att få med så många inspel som möjligt från olika delar av rörelsen. Dels för att både medlemmar och förtroendevalda på regional och lokal nivå ser vad som behövs, dels för att skapa engagemang för Neuroförbundet.

Neuroförbundet är byggt av medlemmar. Det är det som ger oss kraft och det som gör att vi fortsätter att vara relevanta. Det är vi som engagerar oss i Neuroförbundet idag som skapar förutsättningar för alla framtida medlemmar. ●

katarina.gustafsson
@neuro.se



Allt fler diagnostiseras med polyneuropati. Neuroförbundet vill öka medvetenheten kring diagnosen.



FOTO: GETTY IMAGES

Polyneuropati får extra uppmärksamhet

KONFERENS. Den 16 oktober genomför Neuroförbundet en halvdagskonferens på temat **Polyneuropati**.

Polyneuropati är en växande diagnosgrupp inom Neuroförbundet. Behovet av kunskap och vägledning är oerhört stort bland de cirka 200 000 personer som lever med diagnosen i Sverige.

Polyneuropatidagen den 16 oktober är en dag när vi vill öka medvetenheten om vad polyneuropati innebär.

Kunskapen om olika varianter av polyneuropati behöver också bli bättre inom primärvården. Det behövs också mer forskning.

Vi vill ge alla som lever med olika former av polyneuropati saklig, aktuell och värdefull information om diagnosen, möjligheter till behandling och hjälpmedel.

I samband med Polyneuropatidagen den 16 oktober 2024 bjuder Neuroförbundet in till fysiska diagnoskonferenser under

en hel eftermiddag på fyra platser runt om i landet: Umeå, Stockholm, Linköping och Lund.

Vid varje konferens medverkar en neurolog som föreläser. Föreläsningarna avslutas med

frågestund och mingel med fika. Om du inte har möjlighet att delta på plats på någon av dessa orter kommer vi livesända innehållet från konferensen i Stockholm. ●

Läs mer på
**neuro.se/
polydagen2024**
för detaljerad
agenda, tider och
plats för varje
konferens.

28 september Neurodagen

Under perioden 21/9 och 6/10 genomförs Neurodagen bland föreningar och regioner. Ett fantastiskt tillfälle att lyfta fram Neuroförbundet och den viktiga verksamhet som erbjuds. Bland annat arrangeras aktiviteter så som öppet hus med spännande möten och intressanta föredrag samt utbildande föreläsningar och konferenser. Håll utkik vad som erbjuds i din närhet: neuro.se/kalender. ●

6 oktober Nationella anhörigdagen

Närstående blir ibland lite bortglömda, men uppmärksammas på nationella anhörigdagen. Neuroförbundet vill vara ett stöd även för närstående. När vi ser till omgivningens välmående, blir helhetssituationen bättre. Välkommen att delta på förbundets digitala träff för anhöriga torsdag 3 oktober kl. 19.00. Våra anhörigträffar genomförs alltid första torsdagskvällen i månaden. Läs mer under anhörigstöd på neuro.se. ●

Höst med NEURO

November Regionala träffar för uppstart av kongressarbetet

I november genomförs fyra regionala träffar i Stockholm, Lund, Mölndal och Umeå där medlemsrörelsen är med och påverkar framtiden och vilka prioriteringar som behöver göras.

- **Stockholm/Kista** 8–9 november.
- **Umeå** 10–11 november.
- **Mölndal** 22–23 november.
- **Lund** 24–25 november.

16 oktober Polyneuropatidagen

Närmare 200 000 personer i Sverige lever med olika former av polyneuropati – men sjukdomen är ännu okänd hos allmänheten. För att ändra på det införde Neuroförbundet Polyneuropatidagen som infaller den 16 oktober varje år. Då anordnar vi föreläsningar och sprider kunskap för att uppmärksamma diagnosen. ●



Neuropromenaden har gått i mål!

INSAMLING. Tillsammans gör vi skillnad och i år samlade vi in mer än 90 000 kr till neurologisk forskning! Stort grattis till vinnarna och snyggt jobbat till alla som varit med! Årets vinnare:

- Vandringsspokalen till bästa förening går till Neuro Stockholm
- Bästa lag blev team Alla mot ALS
- Hedersnämmande till Neuro Umebygden för ett väl genomfört och inspirerande arrangemang. ●

67%

av Neuroförbundets medlemmar saknar neurologisk rehabilitering. År 2007 var siffran 38%.

Källa: Neurobarometern 2024

Juridisk rådgivning för medlemmar

FÖRMÅN. Vår juridiska rådgivning finns till för att medlemmar och deras anhöriga ska känna sig trygga i att kunna bli guidade rätt i olika frågeställningar som uppkommer i samband med bland annat myndighetskontakter. Du kanske behöver hjälp med hur du ska formulera dig eller var du hittar rätt fakta för att kunna argumentera för just ditt ärende. Som medlem kan du boka tid med vår rådgivare på 08-677 70 19. ●



Stor förväntan inför Neurodagen

Hos Neuro Blekinge pågår planeringen för Neurodagen för fullt. Föreningen har lyckats locka både Jenny Ljungberg, "Cykel-Jenny", och artisten Louise Hoffsten att medverka.



Jenny Ljungberg cyklade 300 mil genom Sverige för att uppmärksamma neurologiska diagnoser.



Evenemanget anordnas på Blekinge Convention Center.

Louise Hoffsten står för underhållningen.



Den 28 september, och dagarna före och efter, uppmärksammas Neurodagen i hela landet. Hos Neuro Blekinge kommer det stora eventet att gå av stapeln den 30 september. Förutom spännande föreläsningar bjuder dagen på en utställning av bland annat hjälpmedel.

– Vi brukar dra mellan 130 och 170 besökare, vi har blivit riktigt bra på att anordna den här dagen för att locka folk, säger Johan Svanström, ledamot i föreningens styrelse.

Tidigare år har Neuro Blekinge prövat olika varianter för att uppmärksamma Neurodagen, bland annat pratat med kunder vid mataffärer för att värva medlemmar. De har också samarbetat med andra föreningar. Idag har Neurodagen flera syften och målgruppen är allt från politiker till en intresserad allmänhet.

– Vi vill sprida kunskap om neurologiska diagnoser, inspirera och värva medlemmar, men också få personer att engagera sig i våra frågor. Det brukar bli extra bra om vi kan pricka in någon aktuell fråga, eller hitta medverkanden som drar mycket folk, säger Johan Svanström.

Och det har föreningen lyckats med genom att de lyckats locka Jenny Ljungberg och Louise Hoffsten.

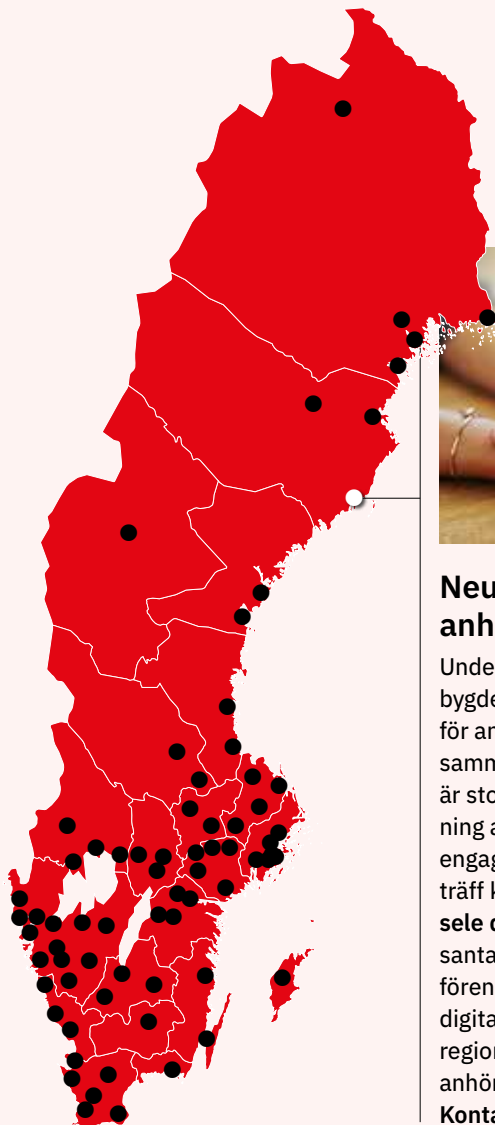
– Vi ser fram emot dagen med stor förväntan. Jenny Ljungberg kommer att inspirera och Louise Hoffsten kommer både att inspirera och underhålla, säger Carina Mattisson, föreningens kassör. ●

Programdetaljer och exakta tider om den årliga Neurodagen finns på neuro.se och på Neuroföreningarnas respektive webbplatser och respektive förenings Facebooksida.

Neuro Blekinge

Antal medlemmar: 160, varav 9 i styrelsen.

Urval av aktiviteter: Regelbundna fikaträffar och en årlig julfest.



FÖRENING I FOKUS



Neuro Umebygden startar anhörigverksamhet

Under hösten kommer Neuro Umebygden att starta upp verksamhet för anhöriga. Förening har uppmärksammat att behovet av råd och stöd är stort och hoppas med denna satsning att fler anhöriga kommer att engagera sig i föreningen. Anhörigträff kommer att genomföras i **Lycksele den 5 oktober** med flera intressanta föredrag. Dessutom kommer föreningen att genomföra ett antal digitala träffar för intresserade i hela regionen med förhoppning att ett anhörignätverk kan skapas.

Kontakt: umebygden@neuro.se. ●

Regionsamarbete
i Norr

Initiativ har tagits av Neuroförbundets fyra nordligaste regioner och dess föreningar att påbörja ett samarbete för att stärka varandras verksamhet och öka möjligheten till engagemang. Efter några digitala mötestillfällen gavs möjlighet att mötas på Medlefors Folkhögskola där frågor om nuläget, vi-anda och identitet, påverkan och inflytande samt rekrytering och medlemsvård diskuterades. Träffen avslutades med att en handlingsplan skapades för det fortsatta samarbetet. neuro.se/forening/hitta-foerening-geografiskt/



I nästa nummer av Reflex

Granskning: Rätten till engagemang

Begränsar Försäkringskassans regler din möjlighet till ideellt engagemang? Mejla till Reflex redaktör carin@a4.se och berätta!





Välkommen att lösa korsordet här och mejla in din lösning till redaktionen för Reflex. De fem först öppnade rätta lösningarna på ordflätan, som bildas utifrån bilden (bildad av de gultonade rutorna mellan pilarna), belönas med att nämnas på den här platsen i nästa nummer. Dessutom kommer en liten symbolisk vinstgåva med posten.

Ta en bild av din korsordslösning med en smartphone eller kamera och **mejla bilden till reflex@neuro.se**. Glöm inte att ange din postadress i mejlet.

- Hjördis Broman
- Sven Persson
- Lennart Strömberg
- Mikaela Magima
- Nils-Eric Lövgren

Lösningen var: Acko Ankarberg

[illegible]



Trygga ditt leende med friska tänder

– snabb och enkel ersättning för dina tandläkarkostnader

Besvär som rör tänderna har stor påverkan på livet. Trots det väntar många för länge med att åtgärda tandproblem och drar sig för att gå till tandläkaren, kanske av rädsla men kanske också för att det ska bli dyrt.

Neuroförbundets nya tandvårdsförsäkring riktar sig till dig som är medlem och 23-69 år. Försäkringen ger dig ett ekonomiskt skydd för oväntade och för höga tandvårdskostnader. Det blir enklare att regelbundet gå till tandläkaren för att upprätthålla en god tandhälsa och därmed också en bättre allmänhälsa.

Du som är medlem i Neuroförbundet, och har registrerat din e-postadress hos oss, får automatiskt prova tandvårdsförsäkringen gratis under oktober månad i år. Säkerställ ditt erbjudande genom att skicka din e-postadress till neuroforbundet@fuab.com eller ring 08-520 056 77. Försäkringen börjar gälla redan från den 1 oktober 2024 men du betalar först från den 1 november. Försäkringen kostar från november månad 195 kr/månad. Om du inte önskar försäkringen alls kan du under hela oktober månad avsäga dig erbjudandet. (Obs! Om du inte förlänger försäkringen uppstår dock en karenstid om 2 år under vilken försäkringen inte kan nytecknas.)

Viktigt att veta om tandvårdsförsäkringen:

- Täcker upp till 45 000 kr i årlig primär behandling
- Cancerförsäkring 30 000 kr vid cancer i munhålan
- Gäller dig som är 23-69 år
- Du måste gå på rutinkontroll var 18:e månad
- Du kan använda din ordinarie tandläkare
- Ingen självrisk
- Utbetalning inom 3 arbetsdagar (vid komplett dokumentation)
- Karenstid 30 dagar*

*Karenstiden är den tid som ska gå från datumet för försäkringsavtalets ikraftträdande till dess att försäkringen börjar gälla.

Tandvårdsförsäkringen täcker:

- Fyllningar
- Kronor
- Broar
- Implantat
- Rotfyllningar
- Akut behandling vid smärta
- Trauma/olycka
- Syreangrepp

Skicka in din
e-postadress idag
för att aktivera
erbjudandet!

Neuroförbundets Medlemsförsäkring

Box 38044, 100 64 Stockholm
+46 (0)8 520 056 77
neuroforbundet@fuab.com
<https://neuro.se/medlemsformaner>



I samarbete med Försäkringsutveckling Sverige AB



Jag har varit i din sits

Nu använder jag min erfarenhet för att hjälpa andra

Det finns säkert många likheter mellan din väg och den väg som jag har gått. Jag har kämpat, gråtit och slagits för mitt barns rätt till den hjälp och det stöd som han behöver och har rätt till. Idag är min son 25 år gammal och hans vardag är både fin och meningsfull. Så kampen har haft betydelse och det gör att jag idag kan spendera dagarna med att kämpa för andras barn och hjälpa andra att få en vardag likt den vi har idag.

Hos oss på Din Förlängda Arm arbetar jag och mina kollegor dagligen för att alla våra kunder ska få den service och den

omtanke som de önskar. Den omtanke som jag önskade att jag fick för 20 år sen.

Vi kan assistans, vi har erfarenheten, vi har hjärtat och vi har viljan. Vi vill skapa en vardag som inte bara ska fungera utan som också bidrar till ökad glädje.

Titta in på vår hemsida eller på vår Facebook-sida och var med och känn glädjen.

Välkommen till oss!

RIKSTÄCKANDE ANORDNARE · BARN OCH VUXNA · EVENEMANG · DIGITAL TIDRAPPORTERING OCH JOURNALFÖRING I COORDINARE



Din Förlängda Arm
Personlig Assistans



Dagverksamhet
DFA-Center Det privata alternativet



Coordinare
TID FÖR OMTANKE