

NEURO

KONTAKTEN

MEDLEMSTIDNING FÖR NEUROFÖRBUNDET GÖTEBORG

NR 6

OKTOBER 2024

AKTIVITETER

- Brunch
- Studiebesök
- Gustav Adolfs-fika
- Teater
- MS - TräFFar
- Strannegården:
"Höströj"

TIPS FRÅN KANSLIET

- Den personliga assistansen är hotad!
Enkät & träff för drabbade medlemmar

INNEHÅLL

- Ord från ordföranden 2
- Kontakt sökes 2
- Den personliga assistansen är hotad! 3
- Efterlysning - Volontär 3
- KonstArten: Café KonstArten 4
- Aktiviteter: 4-6
 - ALS-träffar
 - MS -Träffar
 - Polyneuropati- träffar
 - Borgen
 - Studiebesök - Volvomuseet
 - Brunch
 - Teater - Gatsby
 - Föreläsning om smärta
 - Gustav Adolfs fika
- Rullstolsdans - läger 6
- Aktiviteter hos samarbetsföreningarna 7
- Kompassen artikeln: 8-11
 - Att åldras med MS
- Strannegården: 11
 - Dikt/ Bouleturnering /Höströj

Omslagsbild: Höst i ekbacken
Ann-Christin Östlund

REDAKTIONEN

Ansvarig utgivare:

Kent Andersson

Redaktion:

Kansliet

Administratör:

Ann-Christin Östlund

Material till Kontakten skickas till:

E-post: kontakten.gbg@neuro.se
eller

Neuroförbundet Göteborg

Kontakten

Gruvgatan 8, vån 4

421 30 Västra Frölunda

Annonser:

Helsida 2 200 kr

halvsida 1 400 kr

1/3-sida 1 100 kr

1/4-sida 900 kr

1/8-sida 700 kr

Priserna är samma för färg och svart-vitt

Vi får stöd av:



**Göteborgs
Stad**

ORD FRÅN ORDFÖRANDEN

Hej allesammans!



Välkomna till en innehållsrik höst! Som vanligt har vårt duk-tiga kansli satt ihop ett varierat program med många trevliga aktiviteter att delta i. Hoppas du hittar något som intresserar dig.

Neuroförbundet Göteborg är en stor förening med många olika medlemsgrupper som har olika önskemål. Vi har unga nysjuka medlemmar som känner rädsla, oro och oviss-het för framtiden och vi har äldre medlemmar som har lång erfarenhet av att leva med sin diagnos. Även om det finns stora olikheter mellan diagnos-grupper är det också mycket som förenar oss som lever med diagnos. Vi vill veta mer om vår diagnos och vill vara med i sociala sammanhang där vi känner gemenskap.

Vi vill gärna stödja kampen för att våra medlemmar ska få rätt stöd av samhället.

Vid en café-träff framkom det önskemål från en medlem om information kring åldrande vid MS. Årets World MS Day-föreläsning i maj fick därför rubriken: Att åldras med MS. Det blev en fantastiskt lyckad aktivitet som ni kan läsa mer om i denna tidning. Vi var cirka 150 anmälda som träffades, minglade och fick ta del av den senaste forskningen på området. Viktig kunskap förmedla-des av forskarna och minst lika

viktiga och uppskattade var alla de möten som skedde i pausen bland medlemmar som inte hade träffats på flera år.

Önskemål har också framförts om att återinföra MS-träffar. I höst kommer vi att erbjuda MS-träffar på tisdagskvällar en gång per månad, se annons i denna tidning.

Kansliet har blivit kontaktat av medlemmar som drabbats av indragen assistans från Göteborgs Kommun. Det känns orättvist och obegripligt att många av våra medlemmar med uppenbara behov av assistans ska behöva kämpa för att bibehålla sin nödvändiga assistans när de tillhör den utsatta målgrupp som samhället ska hjälpa. Vi kommer att sätta stort fokus på frågan om kommunal assistans under hösten.

Vi har bjudit in Neuroförbun-dets tidigare förbundsjurist Patrik Magnusson till ett medlemsmöte och hoppas att han kan hjälpa oss hitta starka argument. Tanken är att utifrån våra medlemmars skild-ringar göra en kraftsamling i frågan och sedan uppvakta våra kommunpolitiker.

Önskar er alla välkomna på föreningens höstaktiviteter!

Kent Andersson
ordförande

KONTAKT SÖKES

**Medlem med Mitokondriell sjukdom (CPEO+)
söker kontakt med andra medlemmar
som har samma eller liknande sjukdom.**

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



Den personliga assistansen är hotad!



Kansliet har kontaktats av flera personer som drabbats av antingen kraftigt minskat antal timmar eller helt indragen assistans. Vi vill därför göra en kartläggning kring hur många av våra medlemmar det kan röra sig om och vad som anges som orsak enligt beslutsfattarna.

Har du eller någon du känner drabbats? Hör av dig till oss och hjälp oss få en helhetssyn på situationen.

Gå in på vår hemsida och gör enkätundersökningen (du kan självklart vara anonym i dina svar). Här har du möjlighet att berätta om vad du/ den du känner har råkat ut för och hur livet har ändrats på grund av förändringen.

I början av november kommer vi sedan arrangera en träff för några utvalda personer.

Träffen kommer att vara i föreningens lokaler och vi ska tillsammans prata vidare om vad som har hänt och vad som kan göras framåt. Med på mötet kommer vi att ha Patrik Magnusson, jurist, som är väl insatt i LSS och den utveckling som kommit genom åren. Beroende på hur många som fyller i enkäten och där i anmäler sitt intresse att delta på den fysiska träffen, så kommer vi att bjuda in utvalda personer till detta tillfälle. Mötet kommer vara helt kostnadsfritt. Om intresset blir väldigt stort kan mötet komma att hållas i en annan lokal.

Preliminärt blir träffen, tisdag 5 november kl. 17.30 – 19.00 på Gruvgatan 8, Västra Frölunda.

Har du blivit drabbad?

Volontärer till Internationella funktionsrättsdagen 3/12

I samband med Internationella funktionsrättsdagen den 3 december planerar Funktionsrätt Göteborg en heldag på Frölunda Torg för att informera om sina och övriga medlemmars verksamheter.

Skulle du vilja vara med och representera Neuroförbundet Göteborg vid utställningen på Frölunda Torg 3/12?

Kontakta Madeleine via e-post: madeleine.gb@neuro.se eller ring på telefon 031-711 38 04.

ALS-träffar



Vänder sig till dig som har diagnosen ALS eller är anhörig.

ALS-forum är ett unikt forum där vi under många år träffats för att tala med någon i samma situation, få värdefulla tips eller information med sig.

Dag & tid: Torsdagar kl. 13.30 - 15.30

Höstens träffar: 10/10, 7/11 och 5/12
Träffarna är hybridmöten så vill du träffas digitalt meddelar du det vid anmälan. Länk till Teamsmöte får du senast 1 dag innan.

Plats: LaSse Brukarstödscenter, Krokslätts torg 5, Mölndal.

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

Träffarna sker i samverkan med 



Kul att det kom så många på första träffen!

Planen för höstens träffar är: Diskussioner kring ämnen vi vill ta upp, presentation av Neuroförbundet Göteborg och en massa härligt tjtöt!

Dag & tid: Tisdag 22 oktober kl. 17.30 - 19.30.

Kommande träff: 10 december

Plats: I vår föreningslokal på Gruvgatan 8, Västra Frölunda

Avgift: 30 kr för fika.

Betalas på plats med Swish.

Anmäl eventuell matallergi.

Anmälan: Till kansliet på telefon 031-711 38 04, e-post:

info.gbg@neuro.se eller via Facebook-gruppen MS-TrÄfF

Välkommen!

Martin, Maria, Mattias & Kristoffer

Polyneuropati-träffar



Under hösten arrangerar vi två café-träffar där vi diskuterar och utbyter erfarenheter med varandra.

Då vi har många medlemmar med Polyneuropati anmäler man sig till en av träffarna.

Dag & tid: Måndag 28 oktober eller 18 november kl. 17.00 - 19.00.

Plats: I vår föreningslokal på Gruvgatan 8, Västra Frölunda

Avgift: 30 kr. Kaffe och smörgås serveras. Ange eventuell matallergi vid anmälan.

Platsbokning: Öppen 1/10 - 15/10 via länk på vår hemsida eller på telefon 031-711 38 04.

Varmt välkomna!

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 & tid:

Onsdagar kl 13.30-15.30

Höstens träffar:

16/10, 20/11 och 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

VÅR KONSTFÖRENING - KonstArten



Café KonstArten



Neuroförbundet Göteborgs konstförening välkomnar alla medlemmar till Café KonstArten. Även medlemmar i Neuroförbundet Göteborg hälsas välkomna.

Margareta Svensson leder träffen med konstdiskussioner och trevlig gemenskap. Margareta berättar om minnen från spännande konstresor.

Dag & tid: Söndag 27 oktober kl. 14.00 - 16.00

Plats: Vegagatan 55, mötesrum 3 plan 2, Göteborg.

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

Anmälan: Till Margareta Svensson, telefon 0730-94 43 04 eller e-post: margareta.b.svensson@gmail.com

Studiebesök på World of Volvo Nya Volvo-museet i närheten av Liseberg.



Foto: Entrance - World of Volvo - Rasmus Hjortshøj

Vi får en guidad visning över det nyöppnade museet, som tar cirka 1 timma. Därefter kan var och en titta runt själva.

Vill man sedan ta en fika eller äta något så har museet en restaurang.

Dag & tid: Tisdag 22 oktober kl. 11.00, samling i entrén kl. 10.40.

Adress: Lyckholms Torg 1, Göteborg.

Avgift: Medlem 150 kr och icke medlem 225 kr. Betalas till föreningens plusgiro 1 21 30-1 när du fått din plats bekräftad. Märk betalningen "Volvo".

Anmälan senast 10 oktober till Madeleine på kansliet på telefon 031-711 38 04 eller via e-post: madeleine.gbg@neuro.se

OBS! Begränsat antal.

Brunch på Atrium Bar & Restaurant, Radisson Blu Scandinavia Hotel



Stor brunchbuffé, bordsvatten och kaffe ingår.

Dag & tid: Lördag 26 oktober kl. 12.30 – 15.00

Adress: Södra Hamngatan 59 A, Göteborg.

Avgift: Medlem 200 kr och icke medlem 365 kr. Betalas till föreningens plusgiro 1 21 30-1 när du fått din plats bekräftad. Märk betalning "Brunch".

OBS! Det är svårt att få parkeringsplats så åk gärna kollektivt eller ta färdtjänst.

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

Ange eventuella kostavvikelser vid anmälan.



Gatsby på Göteborgs Stadsteater



Hannes Fohlin, Anna Söderhjelm och Robin Stegmar.
Foto: Aorta

För första gången sätts nu F. Scott Fitzgeralds ikoniska roman Den store Gatsby upp på en svensk teaterscen! Den världskända historien från 1925 utspelar sig runt den unge Nick Carraway och hans excentriske granne miljonären Jay Gatsby, som arrangerar den ena festen mer storslagen än den andra. Men trots att alla vill vara Gatsbys vän, vet ingen riktigt vem han är.

Dag & tid: Fredag 15 november kl. 19.00 - cirka 22.00

Adress: Götaplatsen 4, Göteborg

Avgift: Medlem: 200 kr och icke medlem 310 kr.

Avgiften sätts in på föreningens plusgiro 1 21 30-1 när du fått din plats bekräftad. Märk betalningen "Gatsby" Vi skickar hem biljetten när vi erhållit betalning.

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

OBS! Begränsat antal biljetter. Dessvärre har vi inte kunnat få några rullstolsplatser denna gång.

”Neuropatisk smärta, en del av mig”

Smärta är för många som lever med neurologisk sjukdom en del av livet. Denna föreläsning tar upp smärta och tips på smärthantering.

Dag & tid: Måndag 4 november, kl. 17.30-19.00

Plats: Dalheimerssalen, Dalheimers hus, Slottsskogsgatan 12, Göteborg.

Föreläsare: Nenad Stankovic, Smärtläkare

Kvällens program:

17.30 - 18.10 Föreläsning

18.10 - 18.30 Paus med fika

18.30 - 19.00 Frågestund



Boka din plats: Via länk på vår hemsida neuro.se/goteborg

Bokningen är öppen 1 oktober - 15 oktober. För mer information samt hjälp med bokning, kontakta kansliet: 031-711 38 04

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

OBS! Begränsat antal platser. Först till kvarn gäller!

Avgift inklusive förtäring: Medlem i Neuroförbundet eller annan samverkansförening 50 kr och icke medlem 100 kr.

Betalning görs till vårt plusgiro 1 21 30-1 efter din bokning.

Märk din betalning med ”Smärta”.

Välkommen!

I samarbete med



Gustav Adolfsfika 6 november



Favorit i repris!

Vi träffas i vår föreningslokal för att fika och ha trevligt.

Välkommen!

Dag & tid: Onsdag 6 november antingen kl. 13.00 - 15.00 eller kl. 15.30 - 17.30

Plats: I vår föreningslokal på Gruvgatan 8, Västra Frölunda

Avgift: Kaffe/ te och bakelse 30 kr. Betalas med Swish på plats.

Platsbokning: Öppen 1/10 - 25/10 via vår hemsida eller ring kansliet på telefon 031-711 38 04.

RULLSTOLSDANS - LÄGER

Sugen på att dansa?

Rullstolsdansarna inbjuder till en hel helg med social dans i Pjäshallen på Kviberg. Vi kommer att prova på danser som bugg, schottis, modern vals och samba. Inga förkunskaper krävs. Vi har bjudit in dansare från hela landet, så det blir möjligt att göra nya bekantskaper.



Intresserad?

Dagar: 18-20 oktober. Programmet kommer du att hitta på hemsidan.

Plats: Pjäshallen, Kviberg

Boka din plats via vår hemsida eller ring till kansliet på telefon 031-711 38 04
Bokningen är öppen 1/10 - 16/10.



Strokeföreningen

Föreläsning: Hur hanterar man sin hjärntrötthet

Kom och hör när neuropsykolog Nora Balogh, från Neurosjukvården Sahlgrenska, kommer och föreläser om hjärntrötthet samt svarar på frågor.

Dag & tid: Måndag den 14 oktober, kl. 18.00 - cirka 19.15.

Plats: Vegasalen entréplan, Vegagatan 55, Göteborg.

Avgift: 40 kr inklusive fika.

Betalas på plats.

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

Strokeföreningen

Föreläsning: Att vara anhörig

I samband med Anhörigdagen föreläser psykoterapeut Lennart Björklund om vad det innebär att vara anhörig till någon som drabbas av neurologisk sjukdom.

Hur behåller man glädjen och uthålligheten?

Dag & tid: Söndag den 6 oktober, kl. 14.00 - 16.30.

Plats: Vegasalen entréplan, Vegagatan 55, Göteborg.

Avgift: 40 kr inklusive kaffe och bulle. Betalas kontant eller med Swish på plats.

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

Afasiföreningen

Höstföreställning: En trubadurs bekännelse



State Lycke kommer att framföra sin visstund med en gnista av hopp. Han är synskadad och berättar om hur han själv blev drabbad av transporters illvilja. En trubadurs bekännelse är en humoristisk trubadurföreställning där anekdoter, visor och sånger tar er med till det gamla goa Göteborg där ni får lyssna, le samt skratta och sjunga med.

Dag & tid: Tisdag 29 oktober, kl. 18.00 - 19.30.

Plats: Vegasalen entréplan, Vegagatan 55, Göteborg.

Kostnad: 30 kr för kaffe och kaka.

Anmälan: Till Afasiföreningens kansli på tel. 031-12 17 06 eller e-post: kansli@afasi.se

Afasiföreningen

Föreläsning: Bedrägeri - undvik att bli lurad



I vårt moderna samhälle har det blivit allt vanligare med svindlerier. Hur gör vi när man råkar ut för svindlare?

Det och mycket mer kommer polisen Roberto Tomè att föreläsa om.

Dag & tid: Tisdag 5 november, kl. 18.00 - cirka 19.30.

Plats: Vegasalen entréplan, Vegagatan 55, Göteborg.

Kostnad: 30 kr inklusive fika.

Anmälan: Till Afasiföreningens kansli på tel. 031-12 17 06 eller e-post: kansli@afasi.se



Epilepsiföreningen - Samtalskväll

Våra epilepsisjuksköterskor Kristina Lisovska och Alieh Shadman leder samtalet som utgår från de närvarande vid just detta möte.

Vi vänder oss till såväl personer med Epilepsi som till anhöriga eller vårdpersonal.

Dag & tid: Torsdag 28 november, kl. 17.30 - 19.30.

Plats: Epilepsiföreningens föreningslokal, Slottsskogsgatan 6, Göteborg.

Anmälan: Till Mariella Olsson, tel. 076-891 59 49 eller e-post: mariella.e.olsson@gmail.com

Att åldras med MS - World MS-Day

Årets World MS-Day hade fokus på åldrande vid MS och för detta ämne stod Markus Axelsson, överläkare och docent samt Lenka Nováková Nyrén, överläkare i neurologi, båda vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset.



Olika typer av åldrande

Nu för tiden blir vi allt äldre och det är något som bland annat vården behöver ha med i beräkningen. Markus talade om olika definitioner av åldrande såsom kronologisk-, biologisk-, psykologisk- och social ålder. Den kronologiska åldern är vår egentliga ålder, medan vår biologiska är utifrån vår fysiologiska kapacitet (hur gamla våra organ är). Med psykologisk ålder menade Markus vår intellektuella funktion i det avseendet att vissa har en hög intellektuell funktion högt upp i åldern, medan andra börjar tappa den tidigt. Det påverkar hur vi tar till oss av olika information och vilken livskvalitet vi har. Vår sociala ålder gäller vårt beteende, samspelet med andra människor och samhället. Hur uppdaterade vi är i vår tid, vår omgivning och vilka vi umgås med. Umgås du till exempel bara med yngre, då håller du dig kanske yngre själv, ”du blir som du umgås”, så att säga.

Dessa olika typer av åldrande påverkar också hur vår behandling av sjukdom skall se ut. Vid till exempel MS kan två individer vara i samma kronologiska ålder men vara i helt olika biologisk ålder. Då kan olika behandlingar behövas. Detta gick Markus in djupare på under rubriken ”Behandlingsåtgärder”.

Kroppens åldrande

Markus förklarade att åldrandet

av våra kroppar inte är linjärt såsom det numeriska åldrandet är, utan åldrandet börjar redan i puberteten. Annat som kan påverka förutom vårt naturliga åldrande är hormonella skeenden såsom barnafödande och klimakteriet.

När vi åldras så förändras vår kroppssammansättning, såsom att vattnet som finns i våra kroppar minskar med åldern och ersätts av fett. Även detta måste tas i beaktande av läkare vid insättning av läkemedel.

Från det att vi är i 20-årsåldern och fram till dess vi är i 85-årsåldern minskar mängden blod i våra kroppar med cirka 20 %.

Likaså går vår cellmassa ner med åldern.

Våra njurvärden förändras och även genomströmningen av blod i njurarnas blodkärl. Njurfunktionen försämras med åldern och en 80-åring har cirka 50 % njurfunktion i jämförelse med en 30-åring. Även detta gör att medicinering måste ses över så inte njurarna tar skada.

Urinblåsan får med ökad ålder mindre volym och blir svårare att tömma. Mag- och tarmfunktionen försämras med en långsammare tarmrörlighet med ökad risk för förstoppning. Detta bidrar till att vi blir mer känsliga för läkemedel som kan ge förstoppning. Det blir också med åldern vanligare med inflammationer och magkatarr

och även blodflödet i magen går ner. Vid MS är det redan vanligt med blås- och tarmpåverkan, vilket gör att det kan bli ökade problem med åldern.

Även leverns blodflöde och funktion försämras med tiden. Denna försämring gör också att medicinering bör ses över för att undvika läkemedelsbiverkningar.

När det gäller lungornas funktion så försämras även de med ökad stelhet i bröstkorgen, försämrad kraft i andningsmuskulaturen, försämrad hostreflex och minskat maximalt syreupptag.

Hjärta och blodkärl påverkas då väggarna i kamrarna förtjockas med tiden och slagvolymen blir lägre. Denna process börjar redan i 20-årsåldern. I västvärlden har nästan alla äldre åderförkalkning, vilket har mycket att göra med hur vi lever, motionerar men kan även bero på ärftliga aspekter.

Hjärnan som Markus själv som neurolog tycker är det viktigaste organet, fyller när vi är unga ut utrymmet i skallen, men med tiden blir det alltmer plats över till annat. Hjärnans volym minskar med 10-20 %. Vissa delar av hjärnan förlorar vi mer av än andra delar. Vår hjärna är beroende av stimulans för att fungera och studier visar att om äldre tränar sin hjärna kontinuerligt med exempelvis Sudoku, så kan de bromsa åldrandet av hjärnan.

Markus berättade om en studie på neurofilament (nervprotein från döda nervceller som återfinns i nervsystemet) och åldrande som visade att neurofilament blir högre när vi blir äldre även om du är stabil i din MS. Det visade också att alla oavsett om vi har sjukdom eller inte får en ökning av neurofilament med ökad ålder, då även vårt nervsystem förtvinar med åren.

Han förklarade att även vårt immunsystem och bildning av blodceller naturligt går ner med åldern. De kan se att T-cellsaktiviteten går neråt, vilket ökar vår infektionskänslighet. Vid MS är det just immunförsvaret de försöker tämja och oftast T-cellerna. Både vårt medfödda och vårt adaptiva (anpassningsbara) immunförsvaret försämras med åldern. För de flesta med MS går sjukdomsaktiviteten naturligt ner med ökad ålder, då immunförsvaret inte längre är lika överaktivt. När du inte längre har någon aktivitet i din sjukdom behöver du kanske inte längre din medicinering.

Behandlingsåtgärder

Markus förklarade att det är viktigt för läkare att se vilka sjukdomar du har, vilka läkemedel du tar och hur dessa läkemedel påverkar varandra. Även din kognitiva funktion är viktig att bedöma för att se om du skulle klara av att ta dessa läkemedel eller om du har den hjälp du behöver för du skall få i dig din medicinering.

När läkare väljer en medicinering för dig så måste de alltid väga vinsten mot risken. Många patienter är fokuserade på att få en viss behandling som bromsar deras sjukdom. Detta får dock inte ske på bekostnad av patientens hälsa, då behandling kan leda till farliga infektioner med mera, förklarade Markus.

Det finns flera studier gjorda på när det är bäst att sätta in behandling och vilken typ av behandling som är att rekommendera. Resul-

taten blev att stark behandling som modulerar immunförsvaret är som bäst när du är biologiskt yngre. Detta då sjukdomsaktiviteten är högre och medicineringen då kan förhindra sjukdomsförvärring.

Deeskalering

Markus förklarade att patienter ibland väljer att själva sluta eller trappa ut sin medicinering. Orsakerna kan vara att de inte tycker att medicinen fungerar eller att de tycker att de mår bra och inte behöver den längre. Risken med detta kan bli att patienten börjar få symtom och istället försämras i sin sjukdom. Han talade om hur viktigt det är att försiktigt sänka (deeskalera) mängden läkemedel. Deeskalering kan göras genom att de glesar ut tillfällena när medicinering ges, byter ut läkemedel eller sätter ut det helt. Detta är en balansgång, det kan vara för tidigt men också för sent förklarade Markus, därför måste detta göras under noggrann bevakning.

Vissa läkemedel är svårare att sätta ut än andra, såsom Tysabri, medan första linjens behandlingar är betydligt lättare, då patienten i större utsträckning förblir stabil. En äldre person som verkar stabil i sin sjukdom, kan vid deeskalering av medicinering bli försämrade. Anledningen till detta är att patienten kanske har ett yngre immunförsvaret än sin kronologiska ålder, vilket gör att sjukdomsaktiviteten i hjärnan blossar upp igen.

MS och åldrande

Lenka tog över och talade bland annat om att de sett i MS-registret att det är ungefär lika många som är under, som över 50 år, som har sjukdomen MS. Detta gör att det blivit allt viktigare att tala om MS och åldrande. Likaså berättade hon om att vid studier som gjorts på effektiviteten av mediciner, så har testgruppen mestadels varit patienter under 50 år. Slutsatsen av det är att de inte vet så mycket om hur effektiva de olika medicin-

erna är på äldre.

Åldrandets olika benämningar

Även Lenka talade om hur viktigt det är att hålla isär din kronologiska ålder och din biologiska ålder. Hon förklarade att de också måste se på vårt åldrande utifrån somatiskt åldrande (kroppsligt åldrande som är könsoberoende), vårt reproduktiva åldrande (förändringar i nivå av könshormoner) och det epigenetiska åldrandet (förändring av vårt DNA med åldern).

Åldrande celler

Hon förklarade att såväl nervsystemets celler som de i immunsystemet åldras. Även mikroglia som är immunceller i hjärnan (skapar balans och gör att myelin skapas, likaså dödar dåliga ämnen) åldras. När mikroglia blir gammalt så börjar den producera farliga ämnen som skapar inflammationer som är svåra att komma åt. Immunceller börjar med åldern producera cytokiner (protein som skickar signaler till celler så de agerar mot inkräktare) som kan göra att hela kroppen åldras, likaså mitokondrier (finns i våra celler, omvandlar energi från vår föda till energi som cellerna vill ha) blir äldre.

Lenka nämnde även att huden redan tidigt börjar tappa kollagen, vatten och blir mindre töjbar. Liksom Markus talade Lenka om tarmens åldrande och att tarmväggen med åren blir mindre tät, vilket gör att den börjar läcka och likaså släpper in substanser som ger inflammationer i kroppen.

Den åldrande hjärnan

Även hormoner sjunker med åldern och det kan bland annat påverka hjärnan och ge hjärnatrofi.

Lenka berättade om en studie gjord på åldersassocierade hjärnförändringar, där de lät en AI utvärdera MR-bilder på patienter

med MS. Resultatet blev att AI gjorde bedömningen att hjärnorna tillhörde personer som var äldre än de egentligen var. Slutsatsen av studien blev att MS-patienternas hjärnor åldrades snabbare, ungefär 6,5 år. Lenka förklarade att hjärnatrofi som beror på MS faktiskt minskar med åldern, så den största orsaken till hjärnatrofi är alltså åldern i sig, inte MS.

Behandlingsstrategier

Även Lenka tog upp olika behandlingsstrategier och när det är dags att glesa ut, byta eller helt sätta ut läkemedlet. Hon förklarade att med tanke på att sjukdomsaktiviteten går ner med åren, så kan en kraftfull behandling som sattes in när patienten var yngre bli till överbehandling när patienten sedan är i 60-70-års åldern. Det kan därför vara bättre att ge en mindre effektiv behandling som patienten får stå på över tid, så läkaren kan följa sjukdomsaktiviteten och göra bedömning utifrån det. De kan också ge en induktionsbehandling med några få doser och sedan följa utvecklingen.

Kliniska prövningar

Lenka förklarade att det inte är helt lätt att veta när det är dags att glesa ut, sätta ut eller byta ut en medicin. Av de kliniska prövningar hon läst på ämnet, så var slutsatsen att det inte är bra att avsluta en behandling när du är yngre då sjukdomsaktiviteten är hög. Hon förklarade också att oavsett om du, när du blir äldre, står på behandling eller inte, så sker ändå en försämring. Detta då de läkemedel som vi nu har inte kan förhindra den långsamma försämringen utan endast förhindra inflammation eller skov.

Hon tog upp en intressant studie med äldre män som står på behandling med Tysabri och som i studien får testosteron. Detta är en pågående studie som vill se om testosteron kan fungera som förebyggande mot hjärnatrofi, eftersom könshormonet minskar

med åldern och bland annat kan ge upphov till detta. De vill också se om det kanske kan ha en positiv effekt för att öka myelin.

Samsjuklighet

Lenka förklarade att med åldern kan du också utveckla andra sjukdomar än din MS. Hon sade att för de som är yngre (20-44 år) så är det ungefär 10 % som har högt blodtryck, medan för gruppen som är över 60 år, så är det hela 60 % som har detta. Samma sak att blodfetterna går upp med åldern och att risken för att utveckla diabetes och hjärtsjukdom ökar. Lenka presenterade en studie gjord på höga blodfetter och skovaktivitet i MS och resultatet visade att hos de med höga blodfetter så var risken att få skov högre.

Vid en studie såg de på hur annan fysisk sjukdom och MS kan påverka funktionen utifrån EDSS-skalan. Denna skala går mellan 0-10, med 0 som ingen påverkan till 10, som innebär mycket kraftig påverkan av din neurologiska funktion. De konstaterade att på 10 år så kunde detta ge en försämring med hela två steg på EDSS-skalan, jämfört med om du endast har MS. Vid MS och dåligt behandlad depression, så kunde försämringen på 10 års sikt bli hela tre steg på denna skala.

Lenka förklarade att studier visar att samsjuklighet även påverkar vår sömnkvalitet, livskvalitet och din MS. Är du nedstämd, har problem med diabetes, allergier med mera och behandlar dessa, så kan din sömnkvalitet, livskvalitet och likaså din MS förbättras och dessutom förhindra att du blir sämre.

Infektionsrisker

Lenka sade att det är en svår balansgång när de skall sätta in medicinering då många MS-läkemedel dämpar immunförsvaret och gör patienten mer sårbar för infektioner. En patient som inte får medicinering kan riskera att få försämring i sin sjukdom, men

ges medicin och immunförsvaret sänks så finns risken att bli ännu sämre om patienten får svåra infektioner.

Infektion kan ge pseudoskov, men en infektion kan också få ett riktigt skov att blossa upp och ge ökad sjukdomsprogression och funktionsnedsättning förklarade hon.

Studier har visat att det är dubbelt så stor risk att behöva uppsöka läkare eller bli inlagd på sjukhus för infektion när du har MS. Det är därför oerhört viktigt, att så gott det går undvika infektioner. Detta påverkar även valet av behandlingsåtgärder för att undvika överbehandling där behandlingen kan trycka ner immunförsvaret i onödan förklarade Lenka.

Livsstilsfaktorer

Lenka talade om hur din livsstil kan påverka din MS och började med att ta upp viktens inverkan. Studier visar att patienter som har högre BMI försämras snabbare i sin MS. Det är därför viktigt att hålla sin vikt och att äta nyttigt såsom bra fisk, nötter, frukt och grönsaker, så kan det ge positiv inverkan även på din MS.

Hon talade också om hur viktigt det är med fysisk aktivitet för att motverka progression och att träning är viktigt oavsett din funktionsnivå.

Träning skall vara pulshöjande fysisk aktivitet utifrån hur mycket du tolererar. Fördelar med träning vid MS har visat på starkare muskler, bättre balans, mindre smärta, fatigue och depression och en ökad livskvalitet. Om du har smärta eller symtom på depression, så kan det påverka din MS negativt förklarade Lenka, så därför är det viktigt med träning. Hon tryckte på att träning är en typ av behandling vid MS, då träningen bidrar till att minska risken för försämring.

Holistisk behandling vid MS

Lenka visade bild på hur de tänker att behandling vid MS skall se ut i framtiden. Där ligger fokuset på såväl antiinflammatoriska läkemedel som ges tidigt i sjukdomen, tilläggs läkemedel som ger mer myelin och hjälper nervcellerna att må bättre men också stoppa sådant som påskyndar vårt åldrande. Inom detta område ingår rökning, inaktivitet, dålig kost-

hållning, dålig sömn, ej behandlade andra sjukdomar, infektioner, andra läkemedel som kan påverka MS-medicineringen, social isolering, hormonpåverkan och allmänt dåligt mående. Detta är ett mer holistiskt synsätt på behandling som kommer kunna förbättra vården och patienternas hälsa.

Vi tackar Markus och Lenka för deras oerhört intressanta föreläsningar!

Caroline Persson
Kompassen, Råd & Stöd



STRANNEGÅRDEN

Strannegårdens sommar 2024

Regnet som strömmade ner när vi kom hit in, byttes ut av ljuvlig personal med solsken i sinn, Mästerkocken började oss genast skämma bort, med mat av allra lyxigaste sort.

Finbäddade sängar där vi väl kunde drömma, gjorde att vi vår ibland tunga hemmatillvaro något här kunde glömma.

Att vid matborden nya goda samtal få höra, fyllde helt våra hjärtan och öra, med tacksamhet glädje och avslappnad ro, såg vi redan tidigt i veckan fram emot att här få bo.

Mina ben är tunga som en mara, upptäcktes av Christina, den hjälpsamt rara, hon genast erbjöd sin permobil, så jag fick därigenom en underbar gräddfil, vilket gjort mina dagar här helt underbara.

Besvikelsen över att bassängen ej först kunde funka, gjorde att humöret rejält kom att sjunka, Gustav dock gjorde sitt allra bästa, för att kompensera ventilens långa siesta.

Å nu till sist:

Innerligt TACK NI FINA RARA GOA medgäster som tagit oss in i Er famn och Du Anders i Din bil till Gottskärs hamn!

TACK ALL HELHJÄRTAD och ENGAGERAD personal som gett oss massor av personlig omsorg vilket märkts i nybakade scones, färska blåbär, spelhjälp, avancerad äggkokning, nybakade blåbärsmuffins, daglig toastädning, hjälpande samtal och ompyssling!

Ett fyrfaldigt leve till oss alla, hälsar Mariann o Astrid rum 4.

Två sommargäster på Strannegården

Bouleturning på Strannegården

Riktigt proffsig bouleturning ledd av Gideon. Ett seriespel där alla fick chansen att briljera. Till sist tre glada vinnare på prispallen!



Höströj

Välkommen att vara med på den numera traditionella säsongsavslutningen.

Start fredag den 18 oktober kl. 16.00 och avslut söndag den 20 oktober kl. 14.00.

Fåtal platser kvar!

Tänk på att ha oömma kläder efter väder.

För mer information läs i Kontakten nr 5 sid 6.

Ingen kostnad.

Anmälan till e-post: forestandare.doj@neuro.se

Berätta när du kommer och om du har behov av specialkost.

POSTTIDNING B

Avsändare: Neuroförbundet Göteborg
Gruvgatan 8, vån 4
421 30 Västra Frölunda

Kansliet

Adress Gruvgatan 8, vån 4
421 30 Västra Frölunda
Telefon 031-711 38 04
E-post info.gbg@neuro.se
Hemsida neuro.se/goteborg
Plusgiro 1 21 30-1
Bankgiro 5416-5840
Swish 123 237 30 66
Öppettider Mån-tors, kl. 10-15
Telefontid Mån-tors, kl. 10-12, 13-15

Kanslipersonal

Madeleine Kyllerfeldt
Caroline Persson
Teresé Antonsson
Ann-Christin Östlund

Kompassen

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

Kontakten & Hemsidan

Ann-Christin Östlund
E-post kontakten.gbg@neuro.se

Annonser & material

Kontakta kansliet

Tryckeri At Event Sweden AB

D&J Strannegården

Adress Jojos väg 33
439 31 Onsala
Telefon 031-774 01 83
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

Ordförande	Kent Andersson	0708-88 03 10
Vice ordförande	Sara Ekström	0703-08 83 26
Kassör	Agneta Rapp	0733-25 90 96
Ordinarie ledamöter	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.)

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

MS, övriga språk

Spanska, Italienska, Engelska samt alla språk från tidigare Jugoslavien

Kontaktperson	Desirée Chalmers	0735-57 58 08
----------------------	------------------	---------------

Förbundskansliet

Besöksadress Neuroförbundet, Ågatan 12 C, 172 62 Sundbyberg
Postadress Box 4086, 171 04 Solna
Telefon 08-677 70 10
E-post info@neuro.se
Hemsida www.neuro.se

För övriga kontaktuppgifter, kontakta kansliet



För dig som inte redan är medlem i Neuroförbundet

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

Årsavgiften 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