

NEURO

KONTAKTEN

MEDLEMSTIDNING FÖR NEUROFÖRBUNDET GÖTEBORG

NR **1**

FEBRUARI 2025

AKTIVITETER

- MS-träff
- Polyneuropatiträff
- Ataxiträff

TIPS FRÅN KANSLIET

- Muskeldag 2025
- Strannegården sommaren 2025

INNEHÅLL

• Kallelse till Årsmötet	2
• Inför årsmötet	2
• Valberedningen	2
• Ord från ordföranden	3
• Värt att veta	3
• Strannegården:	4-6
- Sommaren 2025	
- Visningsdagar	
- Reportage - Pyssel	
- Vårfix	
• Dags att söka fonder	7
• Kalender 2025	7
• Aktiviteter: - MS-Träff,	8
- ALS-träffar,- Ataxiträff	
- Polyneuropatiträff	
• Muskeldag 2025	9
• Rehabaktiviteter våren 2025	10
• Aktiviteter: - Borgen,	11
- Rullegruppen	
• Efterlysning	11
• KonstArten	12
• Kompassen artikeln	13-15
• Annonser	15
• Vad är hjärntrötthet	16-20
• Mindfulnessövning	20
• Mitt liv med Ataxi	21-23
• Tips från kansliet:	23
- Diagnoskort, -Uppdatering	

Omslagsbild: Vinter på Näsetbadet
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 för färg och svart-vitt

Vi får stöd av:



**Göteborgs
Stad**

FRÅN KANSLIET

Kallelse till Årsmötet 2025 för Neuroförbundet Göteborg



Torsdag den 20 mars 2025, kl. 18.00 - c:a 20.30
Hotell Kusten, Kustgatan 10, Göteborg

Det är viktigt att du deltar på årsmötet!

Alla medlemmar har en röst. På årsmötet kan du använda den och framföra dina åsikter, vara med och påverka föreningens verksamhet och budget samt välja vilka som ska ingå i styrelsen och leda föreningen under året.

OBS! För att ha rösträtt på årsmötet måste du ha betalat medlemsavgiften för 2025.

Är du osäker på om du har betalat, kontakta kansliet.

Anmälan senast 13 mars.

Via länk på vår hemsida neuro.se/goteborg
eller till kansliet på telefon 031-711 38 04.

Inför ÅRSMÖTET 2025

**Alla sektionsansvariga ombedes att lämna in sin
verksamhetsberättelse *snarast*.**

Helst via e-post till: kontakten.gbg@neuro.se

Tala med Ann-Christin Östlund tel. 031-711 38 04 om du har frågor.

Motioner till årsmötet skall vara styrelsen tillhanda senast 31 januari
och skickas till e-post: madeleine.gbg@neuro.se.

Uppmaning från Valberedningen

**Inför årsmötet den 20 mars 2025
påminner valberedningen om att
det går att nominera kandidater till
vårt idéella styrelsearbete.**

**En stor fördel är om personen
har ett stort engagemang för våra
samhällsfrågor, har föreningsvana
och juridisk- eller ekonomisk kom-
petens.**

**Nomineringen skickas till någon i
valberedningen:**

Madeleine Kyllfeldt:

tel. 031-711 38 04 eller

e-post: madeleine.gbg@neuro.se

Margareta Svensson:

tel. 0730-94 43 04 eller e-post:

margareta.b.svensson@gmail.com

Sara Ekström:

tel. 0703-08 83 26 eller

e-post: ekstroemsara@gmail.com

Volontärer:

Skulle du vara intresserad av att
arbeta som volontär vid någon av
våra aktiviteter, skicka e-post till
Madeleine och visa ditt intresse
genom att berätta vad du kan
bidra med.



Hej allesammans!

Nu ser vi fram emot nya utmaningar under 2025.

Jag vill påminna om den styrka och gemenskap vi har byggt tillsammans under många år. Det har varit en resa fylld av både utmaningar och framsteg. Vi kan vara oerhört stolta över allt vi åstadkommit i vår förening. Men som alla vet är vårt arbete inte slut – snarare är det bara början på en ny och ännu mer spännande framtid.

2025 ska bli ett år då vi ska göra det ännu enklare och roligare att engagera sig i vår förening. Jag tänker ofta på vilken förmån vi föreningsmänniskor har. Vi är del i ett sammanhang där vi gör

saker som betyder mycket för andra och för oss själva. Inom olika diagnosområden kan vi dela med oss av erfarenheter och därmed ge stort stöd till varandra. När våra medlemmar upplever problem och brister kan vi agera gemensamt och vara en stark röst till ansvariga politiker. Sist men inte minst viktigt är den gemenskap vi kan skapa genom att göra saker tillsammans. Att träffas och göra något tillsammans ger livet mening och innehåll. Ingen mår bra av ensamhet.

Att vara med som volontär och hjälpa till, är till glädje både för dig själv och andra. Vi vill öppna upp för fler som vill vara med

och bidra. Vi hoppas att du vill engagera dig i vårt arbete! Anmäl ditt intresse till kansliet. Du kan göra det i form av styrelsearbete eller som volontär vid olika aktiviteter.

Avslutningsvis vill jag tacka festkommittén för en fantastiskt lyckad Julfest. Det var ett fint exempel på den gemenskap man känner när man har trevligt tillsammans i vår förening.

Jag vill även påminna om att vi har årsmöte den 20 mars.

Tack för att du är medlem!

Kent Andersson
Ordförande

VÄRT ATT VETA - Intressepolitiska gruppen TIPSAR

Här har vi listat några saker som kan underlätta för dig eller som är bra att känna till:

Västrafik har ett tillgänglighetsnummer där du kan få stöd för att veta hur du ska klara dig i kollektivtrafiken
Specialutbildad personal svarar på tillgänglighetsfrågor och hjälper resenärer lösa tillgänglighetsproblem. Öppet vardagar 6–22 helg 8–22. Ring på 010–173 02 99.

Reshjälpkortet

För dig med färdtjänsttillstånd som åker med kollektivtrafiken och behöver ha med dig någon för att det ska fungera, kan ansöka om reshjälpkortet som du lånar ut till din medhjälpare som då åker gratis. Du betalar för din resa. Gäller i hela Västra Götaland och Kungsbacka. Du ansöker på blanketten i länken och skickar med kopia på ditt färdtjänsttillstånd. www.vasttrafik.se/biljetter/mer-om-biljetter/reshjalpskort/

Anmäl hinder

Är du i Göteborg och stöter på något som inte är tillgängligt, som är stadens ansvar, till exempel saknad nedfasning av trottoarkant för att komma upp från handikapparkering. På Slottsskogsgatan 22 kommer kanten att fasas ner efter just en sådan anmälan.

Du kan anmäla detta via appen "Anmäl hinder". "Anmäl hinder" finns som app till Iphone och Android. Läs mer i länken: <https://goteborg.se/wps/portal/start/kommun-och-politik/sa-arbetar-goteborgs-stad-med/tillganglighet-och-anvandbarhet/tillganglighetsarbetet-i-goteborgs-stad>

Otillgängligt inom vården

Kommer du till en vårdinrättning i Västra Götaland som brister i tillgänglighet finns möjlighet att anmäla detta via länken: <https://fysisktillganglighet.vgregion.se/synpunkter/?vgrform=1>

Viktig info om handikapparkering

Handikapparkeringar i Göteborgs stads parkeringshus innefattas av avgift, så att du inte missar det!

Tillgänglighet vid kommunala idrottsanläggningar/gym

Om du kommer till en kommunal idrottsanläggning i Göteborg, där det inte är tillgängligt så kan du lämna synpunkter via e-post: synpunkt@ioff.goteborg.se.

Som exempel så kommer det att finnas en lösning vid entrén på Skatås motionscentral som just nu har för brant lutning, plus hög tröskel för att kunna rulla in med rullstol. Tills det är åtgärdat hjälper personal till för att du ska kunna komma in. Det lönar sig att anmäla hinder.

Linda Mathiasson



Intressepolitiska gruppen
Neuroförbundet Göteborg

PS. Samtliga länkar kommer att vara klickbara på hemsidan.

Strannegården sommaren 2025

Neuroförbundet Göteborg välkomnar dig till Strannegården i sommar

Du som är medlem i Neuroförbundet Göteborg har en fantastisk möjlighet att få komma och njuta av en eller två sommarveckor i Onsala. Vistelsen är starkt subventionerad för dig som medlem.

Strannegården ligger på Onsalahalvön, fyra mil söder om Göteborg. Trädgården erbjuder många sköna platser att uppleva. Du kan ta dig fram på asfalterade promenadstigar, spela boule och olika utomhusspel eller bara njuta av den vackra utsikten över Kungsbackafjorden. Behaglig temperatur i vår pool gör att träning och bad blir till glädje.

Inomhus finns gym, bastu och rum för gemenskap. I vistelsen ingår helpension och måltiderna blir trevliga stunder som ibland blir något alldeles extra.

Vi erbjuder delat eller enskilt boende, enligt önskemål. Villan har ett dubbelrum och paviljongen har sex dubbelrum. Anläggningen har två stugor med plats för två personer i varje. Du kan läsa mer om detta på vår hemsida neuro.se/goteborg.

Personalen hjälper till vid måltider och aktiviteter. De finns också tillgängliga på natten om något akut händer. Om du har vård- eller andra personliga hjälpbehov, till exempel hjälp med påklädning eller hygien, behöver du ordna denna hjälp själv genom hemtjänst, hemsjukvård eller medföljande person såsom assistent eller närstående. Om du vill få din hemtjänst eller hemsjukvård utförd på Strannegården, tänk på att ordna detta med din biståndshandläggare i god tid innan vistelsen.

Om du inte varit på Strannegården tidigare, rekommenderar vi att du kommer på en visningsdag, se nedan.



Hjärtligt välkommen till Strannegården på visningsdagar

Perfekt för dig som är nyfiken och funderar på att komma på en vistelse i sommar. Vi visar dig runt och du kan själv se vilka möjligheter och anpassningar som finns på vår fina anläggning.

Vi bjuder på fika!

Lördag den 22 mars och söndag den 23 mars. Drop-in mellan kl. 10.00 och 13.00. Om du vill komma en annan tid ordnar vi det efter överenskommelse.

Du anmäler dig genom att slå en signal till Strannegården 031-774 01 83 eller till kansliet på 031-711 38 04.



Öppettider

Vecka 25 - 32.

Veckorna 25 - 26 och 29 - 31 ordinarie veckor.

Ankomst måndagar. Avresa söndagar.

Temaveckor:

Vecka 27 "Konst & Kreativitet".

Vecka 28 "Träning & Rörelse".

Vecka 32 är det också fokus på aktiviteter och träning.

Den riktar sig till dig som har en MS-diagnos och gillar att vara aktiv.

Medlemmar med neurologiska diagnoser kan boka in sig en eller max två veckor. Ytterligare veckor kan beviljas i mån av plats.

Priser

Medlem per vecka måndag - söndag 3 100 kr

Medlem i annan förening inom Neuroförbundet
måndag - söndag 3 600 kr

Personlig assistent, medföljare och icke medlemmar
måndag - söndag 4 100 kr

Husdjur, per vistelse efter överenskommelse
(endast Johns stuga) 500 kr

OBS! För stugorna tillkommer 300 kr/ vecka



Daggäster och assistenter som ej övernattar
Endast efter beviljad föransmälan

Kom över dagen, fika, lunch och aktivitet 150 kr
Stanna på middag + 50 kr

Korttidsbokningar (1-3 dygn)

I mån av plats tar vi emot korttidsbokningar.

Alla priser inkluderar boende, frukost, lunch, middag samt deltagande i planerade aktiviteter.

Medlemmar 600 kr/ dygn
Assistenter och icke medlemmar 800 kr/ dygn

Ansökan om vistelse på Strannegården

På vår hemsida neuro.se/goteborg kan du läsa mer om Strannegården och de olika gästrummen. Där hittar du också ansökningsblanketter att skriva ut och skicka in.

Önskar du hjälp att fylla i din ansökan kontaktar du kansliet före 18 mars. Har du frågor om din vistelse är du hjärtligt välkommen att kontakta Madeleine på kansliet före 13 juni telefon 031-711 38 04. Därefter direkt till Strannegården telefon 031-774 01 83.

Senast den 31 mars behöver vi ha din ansökan. Vi kommer att försöka fördela platserna så att alla som önskar ska få möjlighet att komma. Ny ansökningsperiod för eventuellt kvarvarande platser sker från och med 15 april.



Kansliet tipsar

Hilda Henrikssons Fond kan sökas för vistelse på Strannegården. För mer information läs här i Kontakten på sidan 7.

Föreningens sommarbidrag kan också sökas för vistelse på Strannegården. Mer information hittar du på vår hemsida neuro.se/goteborg

15
mars31
mars

Strannegården – en härlig plats även på vintern!



Den 23 november samlades pysselsugna i villan på Strannegården, för att skapa med decoupage och målning på porslin och glas.

Decoupage är en speciell teknik där man använder ett tunt lager av en servett med ett motiv, som limmas på en kruk, ett glas, en bricka eller något annat som man vill piffa till. Agneta Faxén visade och deltagarna högg in direkt på allt uppdukat material.



Katarina PRAO-ade som kock med godkänt resultat.

Solen sken och nya vänskapsband knöts, som så ofta när vi ses. Allt som allt en supertrevlig dag då alla fick med sig något fint hem till advent.

Katarina Bäverstrand
Vid tangenterna

Vårfix på Strannegården

Kom och var med på årets första medlemsaktivitet på Strannegården. Dags att plocka fram allt till trädgården och gästrummen. Ta gärna med dig en kompis som vill vara med och hjälpa till.

Enklare mat serveras, gemenskap och trevlig samvaro utlovas. Kom över dagen eller övernatta en eller två nätter (egna lakan).

Dag & tid: Vi startar upp fredag den 21 mars kl. 15:00 och avslutar på söndag den 23 mars vid 14-tiden. Ingen kostnad.

Anmälan senast den 18 mars till Strannegårdens e-post: strannegarden.gbg@neuro.se eller telefon 031-774 01 83. Kom ihåg att meddela när du kommer och om du har speciella kostbehov.



Norrbacka - Eugeniastiftelsen

Stiftelsen har till ändamål att underlätta situationen för personer med rörelsenedsättning.

28
feb

Ansökningsblankett och mer information hittar du på www.norrbacka-eugenia.se eller kontakta stiftelsen på tel. 08-751 18 29 för hjälp.

Sista ansökningsdag för enskilda personer är 28 februari.

Petter Silfverskiölds Minnesfond

Bidrag ur denna fond kan sökas till barn och ungdomar under 25 år med sjukdom eller funktionsnedsättning, till vård, rekreation och förbättring av sociala förhållanden eller till trivselskapande åtgärder.

10
mars

Mer information hittar du på www.pettersilfverskioldsmminnesfond.se eller kontakta Lotta Vesterlund på tel. 0738-97 27 86

Ansökan ska vara framme senast den 10 mars.

Stiftelsen Hilda Henrikssons Fond

Fonden ger bidrag i första hand till personer som har multipel skleros (MS) eller cerebral pares (CP), men även annan neurologisk diagnos godtas (ej neuropsykiatrisk diagnos som ADHD eller autism).

15
mars

Sökande skall vara bosatt i Göteborg med omnejd och vara ekonomiskt behövande.

Ansökningsblankett finns på Neuroförbundet Göteborgs hemsida: www.neuro.se/goteborg

Frågor om fonden besvaras av Caroline Persson på tel: 031-711 38 04, eller e-post: kompassen.gbg@neuro.se

Ansökan tillhanda senast 15 mars eller 15 oktober.

Stiftelsen Professorskan Betzie Johanssons MS-donation

15
april

Stiftelsens huvudsakliga syfte är att främja vård av barn under 18 år som drabbats av CP eller MS.

Ansökningsblankett finns på Neuroförbundet Göteborgs hemsida: www.neuro.se/goteborg

Frågor om fonden besvaras av Madeleine Kyllerfeld på tel: 031-711 38 04, eller e-post: madeleine.gbg@neuro.se

Sista ansökningsdag är 15 april.

KALENDER 2025



10-28/1	Rehabaktiviteterna startar igen
21/1	MS-Träff
4/3	MS-Träff
5/3	Polyneuropati-träff
12/3	Ataxi-träff
20/3	Årsmöte Neuroförbundet Göteborg
21-23/3	Vårfix på Strannegården
22+23/3	Visningsdag på Strannegården
27/3	KonstArtens Årsmöte
2/4	Polyneuropati-träff
10/4	Muskeldagen - föreläsningar
15/4	MS-Träff

MS TrÄff



Här träffas medlemmar med samma diagnos för att prata om både det ena och det andra.

Ett trevligt tillfälle att byta erfarenheter eller bara en massa härligt tjöt!

Dag & tid: Tisdagar kl. 17.30 - 19.30.

Kommande träffar till våren:

21/1, 4/3 och 15/4.

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. Helst senast torsdagen veckan före träffen.

Välkommen!

Martin, Maria & Mattias

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 hem.

Dag & tid: Torsdagar kl. 13.30 - 15.30

30/1 kommer sjukhusprästerna från Sahlgrenska
27/2, 27/3, 8/5 Tema för övriga tillfällen planeras i detta nu!

Träffen är ett hybridmöte så vill du träffas digitalt meddelar du det vid anmälan. Länk till Teamsmötet 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

Polyneuropati-träffar



Under våren 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: Onsdag 5 mars eller onsdag 2 april kl. 13.30 - 15.00.

Plats: I vår föreningslokal på Gruvgatan 8, Västra Frölunda

Avgift: 30 kr. Kaffe och bull/ frukt serveras. Ange eventuell matallergi vid anmälan.

Platsbokning: Öppen 3/2 - 26/3 via länk på vår hemsida eller på telefon 031-711 38 04.

Varmt välkomna!

Café-träff - Ataxi

Fikaträff för medlemmar med Ataxi träffas och samtalar om både högt och lågt. Ett bra tillfälle att få prata med andra i liknande situation.

Dag & tid: Onsdag 12 mars kl. 16.00 - 17.30.

Plats: I föreningslokalen på Gruvgatan 8.

Anmälan: Via e-post: info.gbg@neuro.se eller ring till kansliet på telefon 031-711 38 04 Senast 6 mars.

Ange namn, telefon och eventuell matallergi.

Avgift: 30 kronor för fika betalas till föreningens plusgiro 1 21 30-1 eller betalas med swish på plats.

Märk din betalning "Ataxi-Café"



Välkommen!

Muskeldag 2025

för dig som är patient, anhörig/närstående, personal/assistent

Föreläsningar om SMA, Duchenne/Becker, Dystrofia Myotonika och andra muskeldystrofier för barn och vuxna.

Arrangörer: Neuroförbundet Göteborg, Muskelfonden, Neuromuskulära teamet, Neurologisk utredningsmottagning barn, Drottning Silvias barnsjukhus, Neuromuskulärt Centrum, Neurosjukvården Sahlgrenska

Dag & tid: Torsdag 10 april kl. 09.30 – 16.15.

Lokal: Quality Hotel The Weaver, Göteborgsvägen 91, Mölndal.

Dagens program:

- 09.30 -10.00 Registrering, fika
- 10.00 -10.10 Välkomstord, presentation av Neuro Göteborg och Muskelfonden
(Christopher Lindberg, Madeleine Kyllerfeldt)
- 10.10 - 10.40 Klinik vid Dystrofia Myotonika och FSHD barn och vuxna
(Anne-Berit Ekström, Deala Mroué)
- 10.40 - 11.00 Klinik vid Limb Girdle, Duchenne/Becker, SMA (Sara Nordström, Eva Michael, Lars Alberg)
- 11.00 - 11.10 Paus
- 11.10 - 11.50 SMA - diagnostik och behandling idag (Lars Alberg)
- 11.50 - 13.00 Lunch
- 13.00 - 13.25 Diagnostik - historisk tillbakablick och nutid (Christopher Lindberg)
- 13.30 - 13.45 Varför mäter vi så mycket? (Johanna Weichbrodt)
- 13.50 - 14.10 Fysisk aktivitet och träning vid muskelsjukdom (Sofia Karlsson)
- 14.10 - 14.15 Kort paus
- 14.15 - 14.40 När barn blir vuxna ”Transition” (Anna Hjort)
- 14.40 - 15.10 Paus med fika
- 15.10 - 15.40 Forskningsstudier från Göteborg (Lisa Wahlgren, Sara Nordström, Kalliopi Sofou)
- 15.40 - 15.55 Behandlingar i framtiden - en spaning (Sara Nordström)
- 15.55 - 16.15 Frågestund

Anmälan: Via länk på Neuroförbundet hemsida neuro.se/goteborg senast 1 mars eller till kansliet på telefon 031-711 38 04.

Avgift inklusive förmiddagsfika, lunch och eftermiddags kaffe: 395 kr för medlemmar i Neuroförbundet och 585 kr för icke medlemmar.



Terminsstart för föreningens idrottsaktiviteter

För dig som deltagit under höstterminen och vill fortsätta även nästa termin:

Betala avgiften före terminsstarten till pg 1 21 30-1

Ange idrottens namn. Betalningen bokar din plats.

Avgift: Dans och gym 300 kr/termin för medlemmar.

Assisterer och icke medlemmar på dansen betalar 650 kr.

Om du *inte* deltagit i någon av våra Rehabaktiviteter, men är intresserad av att börja, anmäl ditt intresse via QR-koden eller via telefon 031-711 38 04.



Rullstolsdans: Start måndag 27 januari kl. 17.00-19.00 i Pjäshallen, Övre Kaserngården 8, Kviberg

MS-Gympa: Start tisdag 28 januari **OBS!** kl. 14.15-15.15.
Fitness24Seven i Olskroken, Hökegatan 30

Fys-pass med PT: INSTÄLLD!

Promenader med fika: Tisdag 28 januari kl. 11.00 om vädret tillåter.
Margaretha Sahlin påminner med sms.
Ingen avgift!



Med stöd från
**Radio
hjälpen**

**FITNESS
24
SEVEN**

Fredagsbadet - Högsbo

Endast plats om någon i nuvarande grupper avbokat!

Egenträning för dig som har ett program utformat av sjukgymnast/fysioterapeut.

Du måste kunna genomföra programmet på egen hand eller med din assistent. Det finns ingen instruktör närvarande under träningen, endast badvakt.



Dag & tid: Start fredag 10 januari. Grupp 1 kl. 10.00 - 11.00 eller Grupp 2 kl. 11.00 - 12.00. 18 tillfällen per termin.

Plats: Högsbo Sjukhus

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

Avgift: Terminskort 300 kr för medlemmar i Neuroförbundet Göteborg.

Betalas till föreningens plusgiro 1 21 30-1 när du fått din plats bekräftad. Märk betalningen "Högsbo".

Är du rullstolsburen och vill börja motionera i grupp?



Foto: Mikael Hjertqvist

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

Träningen riktar sig till dig som använder rullstol, oavsett diagnos, ålder och erfarenhet. All träning sker efter egen förmåga, ork och kraft.

Vi erbjuder regelbundna träningsträffar både ute och inne - året om!

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

Vid frågor kontakta oss via **e-post:**
rullegruppengoteborg@gmail.com

Följ oss gärna via **Instagram:** rullegruppengoteborg



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

Vårens träffar:

15/1, 12/2, 12/3, 16/4, 14/5

Juni och juli - Sommaruppehåll.

Plats: KF Länken/Utsikten,
Utmärsvägen 5, Kungälv.

Alla är hjärtligt välkomna!

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

Träffarna sker i samverkan med



EFTERLYSNING!



Festkommittén söker förstärkning



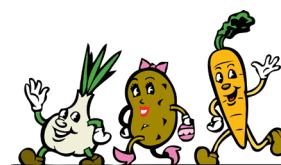
Inför årets fester, stora som små, skulle festkommittén behöva förstärkning av 1–2 personer.

Vi söker dig som är välorganiserad, kreativ, som gillar mat samt är fysiskt stark.

Kommittén träffas några gånger per år för planering och praktiskt arbete, lite beroende på vad för fester som finns i agendan. Det är därför bra om du har möjlighet att hjälpa till under dagtid såväl som kvällstid.

Är detta något för dig?

Skriv en rad och berätta om dig till kansliet på e-post: info.gbg@neuro.se





Kallelse till årsmöte - KonstArten



Torsdag 27 mars

Under årsmötet sker även en utlottning av under året inköpta tavlor och andra konstföremål. Dessutom serveras landgång, dricka, kaffe och kaka.

Alla som betalat sin medlemsavgift på 350 kr före den 20 mars 2025 får vara med på dragningen.

Dag & tid: Torsdag 27 mars kl. 18.00 - 21.00

Plats: Neuroförbundet Göteborg, Gruvgatan 8, Västra Frölunda

Anmälan: Öppen 3/2 - 20/3 via länk på Neuroförbundet Göteborgs hemsida neuro.se/goteborg eller på telefon 031-711 38 04. **OBS!** Sista anmälningssdag: Måndag 20 mars.

Pris: Förtäring 120 kr betalas till föreningens plusgiro 1 21 30-1 eller med swish på plats.

Märk betalningen "Årsmöte KonstArten" **OBS!** Formell kallelse kommer.

Alla medlemmar i Neuroförbundet Göteborg är hjärtligt välkomna att även bli medlem i vår konstförening. Hela medlemsavgiften går till att köpa in konstföremål som tavlor, keramik, glas och hantverk.

Vill du bli medlem i KonstArten så kontaktar du ordförande Kent Andersson på e-post: kent.andersson@neuro.se

KONSTARTEN - Reportage

KonstArten på Galleri

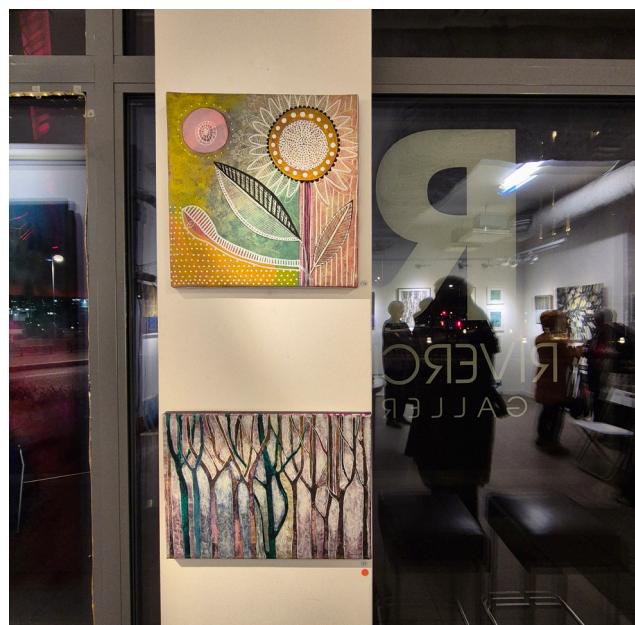


Lussekvällen 12 december var vi på besök på RiverCityGallery för att se om vi kunde göra några inköp till vårt årsmöte 27 mars.

Monica Göransson gjorde en innehållsrik presentation av galleriet och de verk hon tagit fram för att visa oss. Den pågående utställningen med verk av Carina Johnson presenterades av konstnären själv. Som alltid roligt att höra en konstnär berätta om sina tankar och sitt arbetssätt. Vårt val blev två tavlor, en av Carina Johnson och en akvarell av Steve Bettman.

Vi avslutade med en kvällsfika och eftersnack på det närliggande Rendez-vous Coffee & Wine.

Nästa galleribesök blir den 23 januari och då träffas vi på Galleri Scandinavia.



Gunilla Hållander-Andersson
vid tangenterna o kameran

PS.

Vill du bli medlem i KonstArten så kontaktar du ordförande Kent Andersson på e-post: kent.andersson@neuro.se

”Polyneuropati”

Neurodagen 2024

2024 års Neurodag hade temat Polyneuropati och hölls av Magnus Johnsson, specialist i neurologi vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Magnus var även med under förra årets Neurodag, men hade då ett mer allmänt fokus på sjukdomen medan årets föreläsning fördjupade sig på behandling vid Polyneuropati.



Förekomst

Magnus förklarade att ungefär mellan 100 000-200 000 personer i Sverige har sjukdomen Polyneuropati. Detta gör den till en vanlig sjukdom, men trots det så är den ändå inte så känd. Sjukdomen är ungefär lika vanlig oavsett kön, men förekommer oftare hos äldre än yngre. Hela 6 % av de som är över 65 år har denna sjukdom och denna grupp har oftast någon av de mer vanliga typerna, medan de yngre oftare har en mer ovanlig variant av sjukdomen.

Vid polyneuropati är det perifera nervsystemet påverkat, vilket omfattar nervtrådar som förmedlar signaler till och från vårt centrala nervsystem. Olika nerver har olika funktion och i detta fall är det de motoriska- eller sensoriska nerverna som drabbas. De motoriska nervernas signaler går inifrån och ut i muskler, medan signalerna för de sensoriska nerverna går utifrån och in, såsom känselsignaler för värme, kyla, smärta och beröring.

Nerverna i vår kropp är olika långa och den längsta av våra nerver är ischiasnerven. För de nerver som behöver kunna skicka riktigt snabba signaler (upp till 50 meter/ sekund) finns ett skyddande fettlager som heter myelin. De nerver som har myelin kan skicka signaler uppåt 10 gånger så snabbt som de nerver som saknar detta skyddande lager. För de som fått diagnosen demyeliniserande

polyneuropati så är det just detta skyddande lager som blivit skadat, vilket resulterar i att signalerna går långsammare än normalt. Sedan kan det vara en axonal-skada som är problemet, då är det nervens ”kopparråd” som leder signaler som tagit skada. I dessa fall är signalen inte långsammare utan svagare än normalt.

Magnus förklarade att då polyneuropati är en vanlig sjukdom så har han och hans kollegor på Sahlgrenska inte möjlighet att ta emot alla patienter. De kan endast ta emot och utreda de mer ovanliga fallen av polyneuropati, medan de övriga fallen främst utreds och behandlas i primärvården.

Diagnos

För att ställa diagnos undersöker läkaren patienten och lyssnar till symtombeskrivningen. Den klassiska symtombilden är gradvis uppkomna symtom längst ut i kroppen, såsom i fötterna med kuddkänsla, smärta, brännande smärta, pirringar, svårighet att hålla uppe främre delen av foten vid gång eller svaghet i benen. Vanligt är också att patienten beskriver behov av att tända lampan när den går upp om natten, då den inte känner var den sätter fötterna. Vid undersökning med beröring, nål eller vibrationsgaffel upptäcks ofta nedsatt känsel i fötter och försämrade reflexer. En del har en mer utvecklad polyneu-

ropati där symtomen vandrat från fötterna och högre upp i benen och kan också uppleva symtom i händerna. Utöver dessa mer typiska symtom kan det också komma symtom från vårt autonoma nervsystem (de icke viljestyrda nerverna som går till hjärta, tarm och blåsa). Då kan du få symtom såsom blodtrycksfall, problem att kontrollera blåsa/tarm samt svettningar.

När läkaren konstaterat att det är polyneuropati brukar de ta blodprover för att se på eventuella bakomliggande orsaker. Magnus förklarade att utifrån patientens utsago och läkarens undersökning kan de få veta ungefär 2/3 av eventuell orsak till sjukdomen. Läger de sedan till blodprover som brukar tas efter fastställd diagnos, så kan de kanske få fram ungefär 10 % till, men i många fall kan de inte finna orsaken. De kan vid mer ovanliga fall få veta mer information om de gör mer avancerade provtagningar såsom EMG, neurografi, ryggvätskeprov och genetiska tester men oftast finner de aldrig någon egentlig orsak.

Vanliga orsaker

Diabetes är en stor orsak till polyneuropati och denna står för ungefär 1/3 av fallen. I dessa fall kommer polyneuropatin oftast långsamt smygande i fötterna och ofta med nervsmärta (brännande, stickande, överkänslighet med

mera). Denna höga förekomst förklarade Magnus kan bero på att när du går med förhöjda sockervärden i kroppen så letar det sig in i vissa nerver och ger till slut upphov till en skada. Vid typ 1-diabetes är det oftast denna orsak, men vid typ 2 är det kanske mer blodfettssnivåerna som spelar in och ger polyneuropati. Studier har visat att en del har polyneuropati redan innan de vet att de har diabetes. Han förklarade att det är viktigt att sköta sin diabetes, för då kan även polyneuropatin bli bättre.

Utöver diabetes så är den idiopatiska polyneuropatin (okänd orsak) också en väldigt vanlig diagnos. Inom gruppen för idiopatisk polyneuropati finns begreppet Kronisk idiopatisk axonal polyneuropati (CIAP), vilket hela 1/4 av alla patienter med polyneuropati har. Denna variant är ovanlig hos personer under 50 år och de typiska symtomen är smygande debut med känselrubbing i fötter, hälften av dessa har symtom i händerna och cirka 1/3 av dessa får även smärtor. Dessa får sällan större nedsatt funktion eller är i behov av hjälpmedel och anses ha ett godartat förlopp i sin sjukdom. Riskfaktorerna för denna variant är ofta samma som vid till exempel hjärtinfarkt, kärlsjukdom och typ 2-diabetes såsom höga blodfetter, högt blodtryck och bukfetma. För såväl denna som för diabetesrelaterad finns ingen bra medicinering utan här gäller det mer symtombehandling och träning.

Efter diabetes och idiopatisk orsak är överkonsumtion av alkohol genom livet den tredje mest vanliga orsaken till polyneuropati med cirka 10 % av fallen.

Bland de betydligt mer ovanliga orsakerna finns inflammatoriska polyneuropatier såsom Guillain-Barré eller CIDP. Det är dessa patienter som neurologerna oftast träffar. Guillain-Barré är en autoimmun reaktion i nervsystemet mot nerver och främst nervens

skyddande myelin. Den har en akut debut och drabbar även yngre. CIDP är en kronisk variant med liknande symtom, men med ett långsammare förlopp som kommer över månader. För dessa varianter ges immundämpande behandling såsom höga nivåer kortison eller intravenösa antikroppar i dropp.

Magnus tog upp Skelleflesjukan, vilket är en genetisk variant där levern på grund av en mutation inte kan bryta ner vissa proteiner som lagras i nerver och som med tiden skadar nerverna. För denna variant finns genterapi. Det finns också ärftliga varianter av genetiska polyneuropatier med samlingsnamnet Charcot-Marie-Tooth (CMT). Vid CMT finns inte i nuläget någon genterapi, utan här ges symtombehandling. För mer ingående information kring Guillain-Barré, CIDP, Skelleflesjukan och CMT, se Kontakten nr. 4, 2024, sid 9-11.

En ny och allt mer vanlig orsak är lustgas, vilket vid mer frekvent användande bryter ner B12, men vid avslutat användande kan kroppen i många fall återhämta sig.

Medicinsk behandling

Magnus talade om behandling och skilde då på orsaksbehandling och symtombehandling, där det förstnämnda är till exempel genterapi eller behandling av diabetes medan symtombehandling mer är behandling mot smärta, kramper, ryckningar med mera.

Epilepsiläkemedel

Vid neuropatisk smärta är Epilepsimedikinen Gabapentin vanlig. Detta är ett nervlugnande läkemedel som blockerar de sensoriska nervsignaler som går till ryggmärgen, så att det inte skickas ut lika många signaler, vilket hämmar smärtan. Doseringen kan variera från patient till patient och detta är ett preparat som mycket sällan krockar med andra läkemedel, vilket är en stor fördel poängterade Magnus. De vanligaste

biverkningarna för Gabapentin är trötthet, yrsel, balansrubbingar och svullna ben. I Sverige är detta den vanligast förskrivna smärtmedicinen.

Även epilepsiläkemedlet Pregabalin (Lyrica) ett vanligt läkemedel vid detta smärttillstånd och fungerar på liknande sätt som Gabapentin. Det som skiljer sig är att den även dämpar ångest, vilket gör att den för vissa fungerar bättre än Gabapentin.

Antidepressiva läkemedel

Utöver dessa två ovannämnda så är det vanligt att läkare förskriver så kallade antidepressiva mediciner. Vid smärtbehandling används inte de doser som förskrivs vid depression. Den mest förskrivna av dessa är Amitriptylin (Saroten) och denna har funnits länge och fungerar bra för många förklarade Magnus. Medicinen trappas upp och effekten kommer succesivt. Den är vanlig att ta till kvällen då den också kan göra dig trött. Om du är äldre och multisjuk så skall du vara försiktig med detta preparat då biverkningar som förvirring, risk för hjärtrubbing vid hjärtsjukdom och likaså svårigheter med att tömma blåsan kan uppkomma. Denna medicin är tillsammans med Gabapentin de två mest förekommande läkemedlen vid neuropatisk smärta.

Duloxetin (Cymbalta) är likaså den en typ av antidepressivt läkemedel som är uppiggande då den påverkar såväl serotonin som noradrenalin. Detta läkemedel skall därför tas på morgonen och den förstärker smärthämmande signalen från hjärnan till ryggmärgen. Denna brukar också trappas upp. Magnus förklarade att om patienten har smärta men även problem med sömnen, så förskriver han Amitriptylin, medan om patienten utöver smärta också skulle behöva en antidepressiv behandling då förskriver han Duloxetin.

Utöver dessa två finns Mirtazapin som precis om Duloxetin förstärker de smärthämmande signaler-

na till ryggmärgen från hjärnan. Denna kan i låg dos fungera som sömnmedicin och i hög dos som en antidepressiv medicin. Han nämnde också Venlafaxin, men gick inte in närmare på denna då den sällan förskrivs.

Morfin

Morfin varnade Magnus för, då det är vanebildande och du över tid blir tolerant. Dessutom förekommer många biverkningar, så undvik i möjligaste mån morfin förklarade han.

Däremot pratade Magnus om Tapentadol (Palexia) som är en typ av morfinpreparat men som är en kombination av morfin och signalsubstansen noradrenalin. Morfinet bidrar till att minska smärtsignaler till hjärnan medan noradrenalin förstärker de smärthämmande signalerna från hjärnan. Detta preparat är mindre beroendeframkallande än morfin, men kan ge biverkningar som illamående och yrsel. Magnus förklarade att detta inte är ett förstahandsval då det är ett morfinpreparat, men att många smärtläkare ändå skriver ut preparatet då det fungerar bra.

Capsaicin

Vid mer lokal smärta som håller

sig på ett område av kroppen, då kan Capsaicinplåster vara ett alternativ. Plåstret innehåller capsaicin, samma ämne som finns i chilifrukt. När plåstret placeras på det berörda området har det en lugnande effekt på smärtan. Du klipper själv till hur stort plåster du behöver. Magnus förklarade att till exempel personer med bältros har blivit hjälpa av detta, likaså har han skrivit ut det till patienter med kraftiga smärtor i händerna.

Icke medicinska åtgärder

Magnus slog ett slag för träning vid denna typ av sjukdom, då det i studier tydligt visat att träning hjälper. Studier på personer med diabetes har visat att träning kan öka mängden nervtrådar, vilket talar för att det borde fungera likadant för även andra varianter av polyneuropati förklarade han. När det gäller träning så är det viktigt med såväl träning av balans, styrka som uthållighet. Det är viktigt med lagom nivå av träning/rörelse som fungerar för dig, utan att du tar ut dig för mycket. Ta gärna hjälp av en fysioterapeut för att få anpassade övningar. Med hjälp av fysioterapeut och arbetsterapeut kan du även få olika typer av hjälpmedel såsom gånghjälpmedel, fotskenor och dictusband. Likaså andra hjälpmedel

du kan gynnas av i hemmet eller olika anpassningar. Utöver detta så är det viktigt med stadiga skor och att ta bort eventuella hinder såsom trösklar. En del tycker att bassängträning är bra, då det är en skonsam träningsform likaså kan fotvård vara gynnande.

Han nämnde att det inte finns någon speciell kost som hjälper vid polyneuropati. Däremot att äta hälsosamt är att rekommendera med tanke på de riskfaktorer som han nämnde vid idiopatisk polyneuropati såsom höga blodfetter, högt blodtryck och bukfetma som alla även är riskfaktorer vid hjärt- och kärlsjukdom.

Han avslutade med att säga att det finns hjälp att få från samhället också i form av färdtjänst, p-tillstånd men också bostadsanpassning.

Ett stort tack till Magnus Johnsson för hans informativa och intressanta föreläsning.

Caroline Persson
Kompassen,
Råd & Stöd



ANNONS

Säljes!

Rullstolsgarage BB30 säljes på grund av ändrade förhållanden.

Pris 11 500 kr (cirka 66 000 kr nypris). Sparsamt använt.

Billigare vid snabb affär.

OBS! Hämtas, finns centralt i Mölndal.

Jakob

Mobil 0704-75 16 70



Vad är hjärntrötthet?

Hur kan man bemästra hjärntrötthet?

Föreläsare: Nora Balogh legitimerad psykolog, specialist i neuropsykologi, Neurosjukvården SU.

Vi var ett litet gäng från våra samarbetsföreningar som lyssnade på Nora en kväll i oktober 2024. Här följer en sammanställning av föreläsningen samt lästips.

Neuropsykologer arbetar med utredningar, bedömer hur minnet, uppmärksamheten och andra mentala förmågor fungerar. Nora arbetar med MS- och Parkinsonpatienter. Hon har tidigare arbetat med Strokepatienter, demensutredningar och mycket annat. Hjärntrötthet är något som hon ser varje dag.

Vad är hjärntrötthet?

Det finns mycket litteratur på området men är ett svårdefinerat begrepp. Ibland kallar man hjärntrötthet för Mentaltrötthet, Kognitiv trötthet eller Fatigue. Dessa begrepp innebär ungefär samma sak.

Hjärntrötthet är även svårt att mäta. För personen med hjärntrötthet kan det vara svårt att förklara för till exempel närstående hur man känner eller när det inträffar. Hjärntrötthet syns inte på personen och det varierar över tid när och hur det inträffar.

Självva ordet "Hjärntrötthet" är vilseledande, eftersom trötthet i dagligt tal är något annat. Det är inte jämförbart med den trötthet man upplever när man har sovit dåligt, jobbat för mycket eller ansträngt sig för mycket. Då är man trött, man vilar och tröttheten går över. Så är det inte när man är hjärntrött.

En definition är:

- Extrem energilöshet efter mentala aktiviteter.
- Onormalt snabb förlust av mental energi efter aktivitet.
- Seghet i tänkandet.
- Den som drabbas av hjärntrötthet blir överhopad av osorterade starka intryck.

Nora använde Birgitta Johanssons liknelse för hur hjärntrötthet fungerar.

(Birgitta är psykolog och har forskat kring hjärntrötthet, hon har skrivit flera böcker, föreläser och har även en hemsida som innehåller väldigt bra information om just hjärntrötthet www.brainfatigue.se)



Tänk dig ett vanligt batteri. För en person utan hjärntrötthet är deras batteri fulladdat på morgonen när de vaknar. Under dagen tappar man lite energi och framåt kvällen har man kanske halv styrka. Under natten sover man och på morgonen är batteriet fullt igen.

För en person som har hjärntrötthet, fungerar batteriet helt annorlunda. När man vaknar är batteriet inte fulladdat utan är kanske bara laddat till hälften. Sedan tappar man laddningen jättefort och redan mitt på dagen är det nästan helt urladdat. Personen försöker ladda lite under dagen genom att vila, energin försvinner igen och så försöker man ladda och vila lite

igen. Personen för en kamp under hela dagen att försöka öka sin energinivå. På natten sover personen, men under sömnen så laddas inte batteriet fullt. Nästa dag har kanske batteriet återigen halv laddning och så fortsätter det.

Orsaken till hjärntrötthet

Hjärntrötthet uppstår vid olika sjukdomar och tillstånd som påverkar hjärnan. Man kan ha varit med om en traumatisk hjärnskada, en skallskada genom en trafikolycka, eller så kan man ha fått en Stroke. Hjärntrötthet förekommer även vid många tillstånd och sjukdomar som påverkar hjärnan till exempel MS, Stroke, Parkinson, tumörer, inflammationer eller vid vissa cancerbehandlingar.

Hjärntrötthetens förlopp kan bli olika beroende på om det handlar om en traumatisk skada eller Stroke som inträffar vid en tidpunkt. Då kan det ske ett förlopp av återhämtning efter skadan där hjärntröttheten om inte försvinner så åtminstone förbättras över tid. När skadan läker blir ofta hjärntröttheten mindre kännbar.

Vid andra skador, som neurologiska kroniska skador, kan man inte se detta förlopp.

Primär- och Sekundär hjärntrötthet.

Primär hjärntrötthet är den som kommer från påverkan på hjärnan. Många som arbetar med hjärntrötthet pratar även om sekundära orsaker. Det betyder att det även finns andra faktorer som påverkar personen som är drabbad, till exempel dålig sömn, depression, vitaminbrist eller andra mediciner man äter. Dessa saker ger också trötthet och påverkar utöver den trötthet man får av skadan på hjärnan, och den trötthet man upplever i vardagen blir en kombination av de två.

För att förstå sin hjärntrötthet är det viktigt att försöka reda ut om det finns sekundära orsaker. Om man har jättedålig sömn, är det i första hand orsaken till den dåliga sömnen man ska åtgärda. Personen har kanske någon form av vitaminbrist eller hormonell brist som orsakar trötthet, då behöver man fånga upp det först.

Vad händer i hjärnan vid hjärntrötthet?

Vi vet vi inte med säkerhet vad som händer vid hjärntrötthet, men det finns flera förklaringsmodeller.

1. Om en skada uppstår i en del av hjärnan kan hjärnan kompensera för det genom att aktivera andra delar.

2. Det uppstår någon form av inflammation i hjärnan när en skada sker. Vid inflammation frisläpps vissa ämnen i hjärnan, cytokiner, som är skadliga för hjärnan/kroppen. Astrocyterna är till för att ge cellerna i hjärnan näring, men fungerar sämre under en inflammation, vilket medför att nervcellerna inte får tillräckligt med näring och hjärntrötthet uppstår.

Vad är det för symtom?

Alla personer med hjärntrötthet upplever inte alla dessa symtom. Vissa symtom upplever man

ibland. Vissa upplever man regelbundet men i olika grad. Symtomen kan även förändras under dagen eller över längre tid. Här är ett axplock av symtom:

Koncentrationssvikt. Man tappar lätt tråden och kan ha svårt att ha flera bollar i luften. Man kan inte koncentrera sig på två saker samtidigt, det vill säga växla mellan två saker. Ungefär som när man ska fatta ett beslut. Då behöver man ha flera saker i tankarna samtidigt och väga dem mot varandra för att kunna fatta beslutet. Man behöver ha den här **simultana förmågan** vid beslutsfattande.

Tanketröghet. Det tar lång tid att smälta det någon sagt, man har läst eller att tänka ut en lösning på ett problem. Maskineriet är lite långsammare. Det gäller att ta den tid man behöver. Oftast behöver man längre tid än innan. Skulle man bli stressad tar det ännu längre tid.

Ökad stresskänslighet.

Energin tar snabbt slut. Helt plötsligt kan man känna sig helt urlakad. När man försöker återhämta sig efter att energin har tagit slut tar det väldigt lång tid, det kan ta flera dagar.

Man är **inte bra på att reglera sina känslor**. Vrede, sorg, med flera - det behövs inte mycket innan tårarna rinner. Man blir lättare arg, man blir lätt irriterad, man har kort stubin.

Försämrad filterfunktion: Ljudkänslighet. Svårt att hantera då många pratar samtidigt. Det blir svårt att hänga med, att sortera bort det andra och bara koncentrera sig på den man pratar med (bakgrundsbrus). **Ljudkänslighet** - klarar inte starkt ljud.

Exempelvis när man går och handlar - då är det många intryck som bombarderar hjärnan. Vart ska jag gå? Vilken produkt skall jag ha? Vad var det på min lista? Hela

tiden många nya bilder man tar in, många ljud runt omkring och starkt ljus i affären.



Varför är det så här? Hjärnan är normalt väldigt bra på att filtrera bort det man för tillfället inte behöver. Man kan zooma in på det man är intresserad av. Det filter som den icke hjärntrötta personen har gör att personen inte ens uppfattar alla dessa intryck. Du kanske har upplevt att det helt plötsligt blir tyst i ett rum. Man upptäcker att fläkten har stannat och man inser att man inte har upplevt något ljud från den förrän ljudet försvann. Hjärnan har filtrerat bort ljudet för dig eftersom det inte var viktigt för dig (bakgrundsbrus). En person med hjärntrötthet klarar inte av att filtrera, utan tar in alla dessa intryck, även de man inte behöver. Allt ska bearbetas och hanteras av hjärnan, och det blir för mycket. Då blir man väldigt trött och man får svårt att hålla fokus på det man vill.

Vad gör man när man utreder och mäter hjärntrötthet?

Utreda och utesluta sekundära orsaker.

Självskattningsskalor (MFS, FSMC, FSS) - fångar upp vilka symtom man upplever och i vilken grad. Det är subjektiva skalor som frågar efter till exempel hur snabbt man återhämtar sig, hur snabbt man blir trött eller om man upplever ökad ljud- och ljudkänslighet.

Det är bra att det finns många olika skattningsskalor, men det

finns nackdelar: de är subjektiva och svåra att jämföra. Hur din uppfattning är i jämförelse med någon annans uppfattning? Vana utredare kan känna igen och ställa rätt kompletterande frågor för att kunna analysera svaren och få rätt bild.

Neuropsykologiska undersökningar och test. Dessa används för att mäta förmågan att kunna koncentrera sig, minnas, hur snabb man är i tänkandet och så vidare. Vissa tester kan vara bra på att fånga upp mental uttrötthet.

Låt oss säga att neuropsykologen sätter testpersonen vid en dator för att genomföra ett test av reaktionsförmågan. Under 15 minuter ska man trycka på en knapp så fort en bokstav syns på skärmen. De som utför testerna märker då att personen antingen får långsammare och långsammare reaktionstid ju längre hen håller på, som en effekt av hjärntröttheten. Eller att hen gör fler och fler fel och har en sjunkande prestation över tid.

Det kan hända att personer med hög hjärntrötthet klarar testerna galant, men blir extremt trötta och utmattade efteråt.

Flera yrkesgrupper arbetar med att utreda hjärntröttheten.

Läkare som utreder eventuell medicinbiverkan eller sjukdomar som ger trötthet.

Psykologen som utreder de eventuella psykologiska orsakerna som ångest, depression, sömnstörning, livssituationsfaktorer samt kartlägger kognitiva förändringar.

Fysioterapeut som bedömer fysisk funktion.

Arbeterapeut som ger råd om hjälpmedel och som arbetar med aktivitetsbalansen.

Behandling

Det handlar inte om att kunna bota hjärntrötthet. Det man kan

göra är att lindra och hantera symtom. Det kan man komma väldigt långt med.

1. Farmakologisk behandling (medicinsk) är kanske den minst effektiva behandlingen vid hjärntrötthet.

- Metylfenidat
- Amantadin
- Modafinil

Farmakologisk behandling ger en viss effekt. Den kan hjälpa vissa under delar av dagen. Viktigt att tänka på är att de verkar uppiggande och kan störa sömnen.

2. Sekundära förstärkande orsaker är viktiga att behandla, exempelvis:

- sömnstörning
- smärta
- depression
- vitamin/ järnbrist
- andra läkemedel
- vätskebrist

3. Icke farmakologiska (icke medicinska) behandlingsmetoder är de mest effektiva. Eventuellt den behandling som kräver mest av personen eftersom man behöver göra förändringar i sitt dagliga liv. Icke farmakologisk behandling kan bestå av:

Fysisk aktivitet sägs vara väldigt bra mot hjärntrötthet. Här är det viktigt att ta hänsyn till varje persons fysiska och motoriska begränsningar. Det kan till exempel vara en promenad, konditionsträning eller styrketräning som passar just dig. Därför jobbar man med en fysioterapeut som känner dig och kan bedöma vad som passar bäst. Det kan ta tid att hitta sin grej att göra, det som fungerar bra. Något man ska tänka på är att inte göra aktiviteten för sent på dagen då det kan störa sömnen.

Vid MS har man gjort studier som visar att fysisk aktivitet ger mycket positiv effekt mot hjärntrötthet.

Mindfulness är ett bra sätt att vila

hjärnan och att lära sig att komma ifrån jobbiga tankar. Att rensa huvudet på de tankar som bombarderar en när man börjar bli trött. Mindfulness ingår i många behandlingar idag. Psykologer använder det till exempel i samband med kognitiv beteendeterapi (KBT).

När du ska börja med Mindfulness brukar det vara enklast att gå en kurs, ta hjälp av någon som kan ge dig råd, för att sedan jobba med det själv.

Kanske finns det någon inom primärvården eller i rehabiliteringen som jobbar med Mindfulness som du kan ta stöd av.

Det finns mycket information på nätet som du kan jobba med själv. På www.1177.se finns det några enkla Mindfulnessövningar (fler tips under Lästips).

Aktivitetsbalansen är att få en jämn balans mellan aktivitet och vila. Kartlägg vad du gör på dagarna; vad som tar energi och vad som ger energi. Sen gäller det att försöka balansera de två i mängd och i tid. Det innebär att prioritera vad som är viktigt och vad som är mindre viktigt. Fördela vissa saker som är svåra över en till flera veckor och ta inte itu med allting på en och samma dag. Viktigt är också att schemalägga vila. Vila måste få ta sin tid annars är det lätt att den inte blir av. Det bästa är att göra det med hjälp av en arbetsterapeut som ställer rätt frågor och anpassade till just dig för att få det så individuellt anpassat som möjligt. Det kan vara svårt att inte köra i samma gamla spår utan göra förändringen i sitt liv.

Strategier:

Hjälpmedel för till exempel ljus- och ljudkänsliga. Solglasögon kan användas även inomhus om man är ljuskänslig. Vid ljudkänslighet kan man ta hjälp av hörselskydd eller hörselkåpor. Då blir man inte bombarderad av så många intryck och blir trött i hjärnan.

Man kan anpassa miljön på många olika sätt. När man till exempel ska laga mat, krävs det koncentration. Då är det viktigt att **inte ha något bakgrundsbrus**, som radio eller tv. För bakgrundsbruset tar energi från hjärnan att bearbeta. Man blir snabbare trött och man kan inte fokusera lika bra.

Hur ser det ut på ditt köksbord eller skrivbord? Är det många saker, högar med tidningar och papper, överallt? Det tar energi för hjärnan att sortera. Städa bort allt från bordet, för att **undvika onödiga intryck**, så det inte finns något som stör dig när du ska fokusera.

I jobbsammanhang är det vanligt att man sitter i kontorslandskap. I kontorslandskap finns ljud och rörelse som gör att en hjärntrött person inte kan hålla fokus eftersom hjärnan registrerar allt. För en hjärntrött person rekommenderas att ha ett eget rum, så man kan ha det tyst och lugnt.

Olika tidspress och stress. I vissa situationer behöver man lite extra tidsmarginal, till exempel när du ska till bussen.

Hitta vilka stressorer det finns i ditt liv och försök undvika dem. När man blir stressad kan man upptäcka att man är i den där situationen igen och blir stressad av det. Man kan vinna mycket på att i stället tänka i förväg och försöka att inte hamna där, genom att ta bort stressmomenten.

Planera och prioritera handlar om att planera och välja det man behöver göra och förlägga det på ett sånt sätt att saker är jämnt fördelat över tid. Det underlättar om man gör det systematiskt.

Olika typer av vila. Med "vila" menar man inte nödvändigtvis sömn, utan pauser.

Mikropaus: att man stänger ner, blundar och tänker på ingenting för att vila huvudet cirka 5 minuter. Det kan behövas flera gånger

per dag beroende på dagsformen (Mindfulness).

Längre paus: man sitter i en lugn miljö med få intryck, blundar och fokuserar på sin andning. Man sätter ett larm, 20 – 30 minuter, så man inte behöver tänka på tiden eller ifall man skulle råka somna. Kan även ligga ner för att sträcka ut kroppen. Man vilar huvudet och samlar energi för resten av dagen. 2–3 gånger per dag men inte för sent på dagen för då kan det störa sömnen. Det här brukar vara rätt effektivt om man gör det regelbundet (Mindfulness, avslappning, avspänning).

Kosten är viktig: Ät regelbundet och undvik snabba kolhydrater. Man går snabbt upp i varv och sedan snabbt ner igen. Det gäller alla, men för hjärntrötta är det extra viktigt att inte utsätta sig för detta. Viktigt är också att man dricker vatten regelbundet för vätskebrist blir man trött av.

Sahlgrenska har två gånger om året Fatiguekurser som arbetsterapeuter leder.

De flesta av de här strategierna är inte svåra. Men för att ge effekt måste man göra dem.

Noras bästa råd:

Tålmod: Om man ska förändra sitt sätt att vara, sin vardag, genom - Aktivitetsbalansen för att lindra hjärntröttheten, då gäller det att ändra en sak i taget och ge förändringen tid. Ge inte upp om det inte fungerar efter en dag eller en vecka. Ofta blir det två steg fram och ett steg bak. Det kan också bli bakslag. Man behöver ha tålmod.

Acceptans: Utgå inte ifrån att du fungerar som du gjorde förr. Det handlar om att acceptera den förändring som har skett. Utgå ifrån de förutsättningar som du har idag, inte någon optimal bild som inte existerar längre.

Säg inte nej till allt som är roligt:

Ta inte bort allt som tar energi. Om det skulle vara någon som frågar dig om du vill följa med på ett kalas där du vet att du kommer att träffa många personer som du gillar, du vet att det kommer mycket folk och du vet att det kommer att bli väldigt tröttsamt, tackar du nej då? Det är en lösning. En annan lösning är att du vill vara med för det känns bra att göra något som är roligt för dig. Då ska man inte säga nej varje gång. Men du kan vila innan och vila efter. Planera in ett par dagar efter festen att inte göra något energikrävande. Du kan prata med folk där "jag kommer att gå tidigare", "jag kanske drar mig tillbaka till ett annat rum som är lite lugnare ett tag då det blir lite för rörigt". Säger man till i förväg så är de beredda på det. Använd dina ljuddämpande öronproppar. Kanske blir det bakslag, men du känner ändå att du får göra saker som är roliga. **Man ska inte säga nej till allt som är roligt, för det mår man inte bra av.**

Ta hjälp av din omgivning: Eftersom det är svårt att förklara för andra vad hjärntrötthet är, behöver omgivningen få information om bland annat symtom som finns.

Man kan få stor hjälp av sin omgivning, men då behöver man berätta och vara konkret med vilken typ av hjälp just du vill ha. Det viktigaste är att personen med hjärntrötthet inte går runt med en fasad och låtsas som om problemen inte finns. Det tar mycket energi att bete sig så att problemen inte ska märkas. Det är bättre att förklara. Det kan vara svårt att säga och man kanske inte själv heller vet hur, men det är viktigt att försöka.

Tack Nora för en mycket givande föreläsning.

Ann-Christin Östlund
vid tangenterna

Lästips

På Sahlgrenskas hemsida finns en kortare folder att ladda ner om "Vad händer när hjärnan inte orkar? Strategier vid hjärntrötthet." www.sahlgrenska.se

På Birgitta Johanssons hemsida www.brainfatigue.se finns bland annat en kort beskrivning av vad hjärntrötthet är, en skattningsskala (MFS) som man kan använda för att testa sig själv. Där finns även en längre broschyr som du kan ladda ner, som är utförlig och ger praktiska tips om hjärntrötthet. "Vad händer när hjärnan inte orkar? Strategier vid hjärntrötthet."

Denna ger även förslag på en hemsida med Mindfulnessövningar www.mindfulnessapoteket.se



MINDFULNESSÖVNING

Se på det nya med vänlighet



Sitt på en lugn plats där du kan få låta dina tankar vandra en stund. Vill du kan du sätta timern på 15-20 minuter, ifall du skulle somna eller har något du skall göra efter. Mår du bättre av att sträcka ut kroppen lägger du dig ner.

Punkterna nedan kan du använda för att bara läsa och reflektera över, en i taget. Eller du efter din reflektion skriver ner dina tankar, för att vid ett annat tillfälle gå tillbaka, läsa och fundera på om något ändrats utan att döma. Du gör det som passar dig bäst.

Kanske börjar de där självkritiska tankarna smyga sig på. Stanna då upp en stund och ta några djupa andetag. Försök, om ok för dig, att sluta ögonen.

När du andas ut kan du tänka: ***Jag slappnar av och låter kroppen mjukna.***



När du möter något nytt – vare sig det handlar om en situation, en arbetsuppgift eller något annat – då kan det vara klokt att ge dig själv tillåtelse att ta det lugnt. Det tar tid att vänja sig vid förändringar, så stressa inte. Ta en sak i taget. Hur gör du?



Det är lätt att bli otålig och känna att man borde fatta allt direkt. Det är naturligt att vilja prestera snabbt och känna frustration när inlärningen inte går i den takt du önskar. Hur reagerar du?



Försök att vara lite mer öppen och snäll mot dig själv. Tillåt dig själv att vara nyfiken och accepterande inför det faktum att du inte alltid behöver kunna eller klara allt direkt. Det är okej att inte alltid ha koll eller fixa allt på direkten. Hur gör du?

Kom ihåg att möta dig själv med vänlighet och omtanke, oavsett vad som händer.

Tålmod & Omtanke

Mitt liv med Ataxi

Jag är en man på 55 år som föddes med den "lättaste" eller "light-varianten" av Ataxi. Det finns många olika varianter och den jag har heter Cerebellär Ataxi och förkortas CA. Den påverkar min balans, koordinationsförmåga och talet.

När jag blir upprörd, ansträngd etcetera blir min Ataxi något värre tillfälligt. Jag blir utmattad i kroppen, mer darrig än vanligt, får värk i rygg och nacke. Får även känningar av lågt blodsocker, så "darrigheten" kanske beror på detta också, men efter en stunds vila återgår det till det normala igen. En del personer verkar förstå detta medan andra står som levande frågetecken. Lågt blodsocker kan vem som helst få, det behöver man inte ha någon funktionsvariation för att få men för mig som föddes med Cerebellär Ataxi kan lågt blodsocker påverka min kropp mer än hos andra.

Diagnosen fick jag inte förrän vid 34-års ålder och ingen på Kärra vårdcentral kunde hitta den eller visste vad det var, alla där stod som levande frågetecken. Det tog alltså mer än 30 år att bli ordentligt utredd av en överläkare på Neurologen på Lundby sjukhus som undersökte mig extremt noggrant.

Tiden före 34 år hade jag inte en så uttalad Ataxi, men min mamma märkte att jag var lite darrig och ostadig när jag promenerade eller skulle greppa något. Läkaren ställde många frågor till min mamma. Om någon i slkten hade liknande problem, om det var ärftligt etcetera. Till slut blev det för känslosamt för mig så det brast för mig och jag började gråta. Fick underliga tankar att nu är hela min framtid och mitt liv generellt förstört. Jag fick själv-mordstankar och tankar som att

hela samhället kommer döma mig, diskriminera mig, förnedra mig etcetera. Detta visade sig stämma rätt bra för inte ens idag begriper folk någonting och jag blir fortfarande utdömd, feltolkad och missbedömd av privatpersoner. Polis och ordningsvakter som påstår att jag är berusad, trots att jag är helnykterist av eget val och aldrig druckit någon alkohol. Det finns ju faktiskt andra orsaker till att folk har ostadig gång, men det verkar okunnigt folk inte begripa.

Så här blir jag bemött, exempel från mitt liv:

En gång åkte jag till Kungälv med bilen för att äta en pizza och ta ett glas vatten. Jag parkerade och gick ur bilen, det var ett sunkigt gatukök med hyfsat schysst restaurang och det fanns en tillbyggd rullstolsramp i trä. Jag kom in, läste på pizzalistan som var uppsatt nästan i takhöjd så jag tvingades böja huvudet uppåt för att läsa. Jag får svårare med balansen när jag tvingas böja huvudet uppåt. Dessutom var golvet ojämnt så jag råkade snubbla till ett par gånger. Jag beställde pizzan jag ville ha, åt upp den och drack upp vattnet. Gick ut till bilen för att åka hem men när jag precis hade kört ut från parkeringen kom en polisbil dit för att också äta. När jag hade hunnit ett par hundra meter på en 50-väg såg jag två blinkande röda lampor och blåljus i backspegeln. Det var samma polisbil som jag såg åka till restaurangen som nu följde efter mig. Jag stannade och frågade vad jag gjort fel. Polisen hade fått tips av någon som påstått att jag var berusad. Jag sa att jag hade en funktionsvariation. Poliserna blev ordentligt snopna när jag sa det och alkomätaren visade 0.

Ett annat exempel var på ett jubileum på COOP Bäckebo, där det var fullt med folk. De hade parkerat sina bilar på handikapparkeringarna där man absolut inte

får stå utan handikapptillstånd. Jag tvingades åka flera varv runt parkeringen innan jag hittade en ledig plats långt bort och jag fick gå en bra bit med dålig balans. Jag hade inga hjälpmedel då och fick klara mig utan. När jag efter några timmar skulle åka hem kom det ännu fler bilar och jag kunde knappt köra ut från parkeringen. När jag till slut kunde det tog jag ut svängen något lite för att komma ut i höger körfält, det kom ju hela tiden bilar i vänster körfält. Någon hade ställt en skylt mitt i höger körfält som jag råkade köra på med höger hjulhus, jag kunde ju inte väja undan den ut i vänster körfält för där kom ju bilar hela tiden och då hade vi krockat. Det kom massa ordningsvakter springande varav en av dessa ordningsvakter verkade vara fullständigt okunnig gällande personer med funktionsvariationer för han drog direkt slutsatsen att jag var berusad och tog bilnycklarna.

Jag kände gråten i kroppen och till slut brast det för mig. Men en vakt som jag känner mycket väl och som bor i samma område som jag, sa till den andra vakten att *"nä... jag känner den killen och han är inte alls berusad, han har en medfödd funktionsfrånvaro."* Där fick den vakten så han teg och lommade i väg rejält snopen. Jag blev jätteglad för att vakten jag känner sa till honom och jag sa sen *"vilken tur att du var bär"*.

Folk tillrättavisar mig och jag har till och med blivit tillsagd att jag går konstigt, pratar otydligt och sluddrigt. Har en person en funktionsvariation tror jag att den vet själv vad han/hon har och vet vad dom har svårt med och det behöver inte någon annan person som tror han/hon vet bättre, upplysa mig om för det kan uppfattas som kränkande.

Folk försöker styra mitt liv och tillrättavisa mig. Behandlar mig som en barnunge och talar om för

mig vad jag får göra och inte får göra precis som om jag inte kan bestämma över mitt eget liv.

Jag tog en gång en utbildning i att köra grävmaskin och hjullastare men min syster fick reda på det och i stället för att komma med uppmuntran gapade hon ”...*hjuallastare...men sånt klarar inte du av*”, jag sa emot henne att det finns säkerhetsräcken och andra säkerhetsanordningar på en hjuallastare, men då gapade hon bara ännu mer. Läraren på utbildningen ifrågasatte även han mitt sätt att gå, *”Ursäkta men jag föddes med en funktionsfrånvaro och kan inte gå så som fotomodeller gör på catwalken”*.

Personer gapar och skriker åt mig som om folk svalt en megafon så fort jag säger emot vad jag skulle vilja jobba med, man avbryter mig när jag pratar precis som om jag inte har någon talan. Jag kan inte säga vad jag tycker när jag har folk med för då kommer dom bevaka vad jag säger.

Ingen arbetsgivare vill anställa mig heller för jag ”motsvarade inte mallen för hur en perfekt människa ska vara”, klara av stress och ”jag kan inte jobba i den takt jobbet kräver” etcetera. Jag är ”för dyr” att anställa eftersom jag behöver hjälpmedel för att klara av jobbet. Trots att Arbetsförmedlingen erbjöd arbetsgivaren anställningsbidrag blev jag inte anställd.

Nu är min framtid på arbetsmarknaden borta på grund av dessa påståenden och idag är jag sjukpensionär vid 55-års ålder, men jag ser faktiskt en del fördelar med detta. Nu blir jag inte förolämpad, diskriminerad etcetera på arbetsmarknaden längre för att jag föddes med en ovanlig funktionsfrånvaro. En annan fördel jag ser är att nu när jag är sjukpensionär har jag äntligen fått ”evig” semester och mycket mer tid över till andra saker. Nu kan jag äntligen ha mycket mer än dom ynka 20 dagarna om året som jag hade när jag deltog

i dessa arbetsmarknadspolitiska program och jag slipper fylla i aktivitetsrapporter. Jag kan åka bort vart jag vill utan att behöva rapportera frånvaro till arbetsförmedlingen som inte bevakar mig längre.

Min neurologläkare sa en gång något väldigt uppmuntrande *”Du kan göra mycket mer än vad du eller någon annan tror”* och det var nog första gången jag hörde någon säga något som muntrade upp mig. Jag kommer aldrig glömma hans ord och jag har med mig detta jämt. Han sa också att min Ataxi blir varken bättre eller sämre utan ligger på samma nivå.

När jag fick låna en handikapp scooter av Rehabcenter i Hisings Backa fick jag redovisa varför jag behövde en elscooter, körsträcka etcetera. Jag fick inte köra till COOP i Bäckebol och handla för då hade jag kört utanför ”närområdet”, längre än vad scootern klarade av. I manualen stod det att den klarar 5 mil, detta sa man till mig också när jag fick elscootern levererad hem till mig, och till COOP Bäckebol är det bara 6 eller 7 km en väg. Jag ser ofta folk som har exakt likadan elscooter som jag en gång fick låna, dom kör exakt samma sträcka som jag gjorde då men då gnälls det ingenting. Jag fick jämt skulden för att jag körde på asfalterade gång/cykelvägar där dom sandat på vintern och gruset skar sönder däcken och en massa annat tjafs. Det skulle göras utredningar här och där som om man satt i domstolen och blir korsförhörd av åklagaren.

Till slut tröttnade jag på all denna förnedring och började skaffa egna hjälpmedel i stället, utan tjafs där jag själv kan avgöra var, när och hur långt jag vill åka. HC i Hisings Backa och HC Mölndal gjorde vad dom kunde för att begränsa mitt liv och rörelsefrihet.

Nu vill jag inte ha något mer tjafs från vården och hjälpmedelscentralerna så nu har jag skaffat en Veloped, en rollator som är ett

mellanting mellan barnvagn och rollator men nästan dubbelt så stor som en vanlig rollator. Denna Veloped har jag döpt till Terminator. Velopeden skaffade jag för eget sparad kapital och jag har fått höra många fina kommentarer om den. En flexlinjechaufför sa...*”den var fräck...en sån har jag aldrig sett förr”*.

Jag har fått rekommendationer av min blodtrycksläkare att börja motionera, för allt detta stillasittande som jag hade när jag körde elscootrarna försämrade mitt blodtryck, min kropp generellt samt rörelseförmågan. Nu kommer jag skaffa en trehjulig lastcykel eftersom jag inte kan cykla på en tvåhjulig cykel för jag har inte den balans längre som behövs för tvåhjuliga fordon. Med lastcykeln kan jag frakta med min Veloped samt andra tyngre saker. Ekonomiskt sett kommer det också bli bättre, jag har ju ingen jättebra ekonomi och i längden blir det för dyrt att beställa färdtjänst och flexlinje varje gång jag ska någonstans.

När man är född med en så här pass ovanlig funktionsfrånvaro, (min neurologiläkare trodde att 2 på 100 000 hade denna variant), blir i alla fall jag mycket avundsjuk på ”perfekta” människor, eller dom som tror dom är perfekta.

De som kan göra sådant som jag skulle vilja kunna göra men aldrig kommer kunna göra. Folk som dömer ut mig och påstår att jag inte klarar av någonting, många verkar kunna detta väldigt bra, de skulle hört på när min neurologläkare sa...*”Du kan göra mycket mer än vad du eller någon annan tror.”*

För många år sedan var jag med på ett föredrag som David Lega hade om funktionsvariationer och jag ställde frågan om det blir svårare för omgivningen att ”se” om en person har en funktionsvariation om den finns ”inne i kroppen” och jag minns att han sa att -*”Ja, det gör det!”*.

Det mest irriterande och jobbigaste med att leva med Ataxi är att bli påhoppad av polis och ordningsvakter som påstår att jag är berusad för att jag går lite ostadigt. Och alla dessa "perfekta" människor som jämt ska tillrätta-visa mig och tala om för mig vad jag kan och inte kan. De som läg-

ger sig i sånt dom inte har någon aning om etcetera, men hallå... jag har levt med detta i över 30 år och vet själv mina begränsningar och vad jag kan. Det behöver inte du upplysa mig om, men säger man något om detta blir dom flesta människor griniga och sura som om dom inte klarar av att bli

emotsagda.

Det verkar som att många personer har ett kraftigt överdrivet kontrollbehov av att kontrollera andra personer.

Mathias
Medlem

TIPS FRÅN KANSLIET

Diagnoskort

Neuroförbundets riksorganisation har gjort ett kort som du kan fylla i för att sedan ha till hands för att visa upp för personer som behöver information om din diagnos. Informationen kan du själv även kanske behöva när du är ute och rör på dig i samhället.

Skulle du vilja ha ett diagnoskort kontakter du vår riksorganisationen på telefon 08 - 677 70 10 eller via e-post info@neuro.se.

Viktig information **NEURO**

Jag har en neurologisk sjukdom som gör att jag har svårt att styra min kropp. Mitt tal kan bli otydligt och min gång ostadig. Jag har dock inga problem att förstå.

Neurologisk sjukdom:

Namn:

Tel nr till anhörig:

Datum: VÄND

Min läkare:

Sjukhus:

Tel nr:

Övrig information:

.....

.....

.....

Detta kort tillhandahålls av Neuro till våra medlemmar.
neuro.se tel nr. 08-677 70 10 info@neuro.se

E-post utskick

Fick du en Julhälsning från oss till din e-post?

I så fall har du din rätta e-postadress i Neuroförbundets medlemsregister.
Fick du inte någon hälsning är det dags att uppdatera din information där.



Det gör du genom att gå in på Riks hemsida neuro.se och välja *Mina sidor* i det röda fältet överst till höger. Därefter loggar du in dig med BankID.

Under *Mina kontaktuppgifter* kan du sedan se och ändra det som behöver ändras, telefon, mobilnummer och e-post.

Behöver du hjälp ring till kansliet på tel. 031-711 38 04 eller direkt till Stockholm som ansvarar för registret på tel. 08-677 70 10.

Varför skall uppgifterna vara uppdaterade?

Ibland får vi information om aktiviteter som andra föreningar arrangerar som ni får vara med på. Kanske hinner vi inte få in det i tidningen Kontakten. Då skulle vi vilja skicka ut detta via e-post så ni medlemmar får informationen. Eller så får vi information om något annat som ni behöver få reda på eller erbjudas. Bra om man inte använder vår hemsida regelbundet.

Vill du inte få någon e-post eller inte har någon kan vi registrera detta också.

Kansliet

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 2025 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