

NEURO

KONTAKTEN

MEDLEMSTIDNING FÖR NEUROFÖRBUNDET GÖTEBORG

NR 8

VINTERN 2025

AKTIVITET -STRANNEGÅRDEN

- Glöggmingel & musik

KOMPASSEN

- Muskeldagen 2025

AKTIVITETER

- Musikalresa till
Malmöoperan

- Årsmötet 2026

INNEHÅLL

• Från kansliet:	2
- God Jul	
- Inför årsmötet	
• Valberedningen uppmanar	2
• Ord från ordföranden	3
• Tips från kansliet:	
- Ändrat datum - Teneriffa	3
• Aktiviteter:	4
- MS-Träff	
- ALS-träffar	
- Borgen	
- Volontärer sökes	
• Rehabaktiviteter 2026	5
• Rullegruppen	5
• Strannegården aktivitet:	6
- Glöggmingel & musik	
• Aktiviteter nästa år:	7
- Musikalresa till Malmö	
• Reportage:	8-10
- Ny på jobbet	
- Berättarkväll	
- Höströj Strannegården	
- Må bra dagen	
• Recept Lyxig saffranslängd	11
• Brandskydd	12
• Kompassen:	13-19
- Muskeldagen 2025	
• Kalender 2026	19

Omslagsbild: Smällkaramell
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



Kansliet & Styrelsen för Neuroförbundet Göteborg önskar

En riktigt skön jul och ett
fantastiskt Gott Nytt År!

Kansliet har julstängt från
torsdagen den 18 december kl. 12.00
och öppnar igen
måndagen den 12 januari 2026 kl. 10.00.

Inför ÅRSMÖTET 2026

**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.

VALBEREDNINGEN

Uppmaning från Valberedningen

Inför årsmötet i mars 2026 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 kompetens.

**Nomineringen skickas till
någon i valberedningen:**

Madeleine Kyllerfeldt:
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 nå-
gon av våra aktiviteter, skicka
e-post till Madeleine och visa
ditt intresse genom att berätta
vad du kan bidra med.



Hej allesammans!

Ett år går fort och nu när vi närmar oss jul- och nyårshelgerna känns det trevligt att summera ännu ett positivt och händelserikt år. 2025 har varit fyllt av olika projekt och nya satsningar för att förbättra och utveckla vår förening. Tack vare insatser och idéer från många engagerade medlemmar har vi tillsammans fortsatt att stärka vår förening och nå nya mål.

Medlemsantalet har ökat, vår föreningslokal har växt med nya kontorsrum och ny möteslokal. Många av årets medlemsaktiviteter har varit fullsatta och sommarverksamheten på D&J Strannegården har fått mycket beröm från nöjda gäster.

I år har nästan alla som kommit till Strannegården överraskats av hur fin anläggningen blivit efter årets upprustning. Man upplever att trädgården med den fina utsikten över Kungsbackafjorden nu har blivit en ännu vackrare lugn plats. Här

får man ny energi, möjlighet till återhämtning och rehabilitering.

Ett stort tack till personalen som i denna vackra miljö bistått med glädje och trivsel för våra gäster.

Under året har vi genomfört många lyckade aktiviteter, stora som små. Roligt att vi har fått många nya medlemmar som lärt känna vår förening och bidragit med nya idéer. Flera nya medlemmar lever med diagnosen Polyneuropati och har efterlyst regelbundna träffar inom sin diagnosgrupp för att dela med sig av erfarenheter och tips.

Vi efterlyser därför volontärer inom denna diagnosgrupp som med stöd från kansliet schemalägger träffar och ansvarar för anmälningar, fika med mera.

Nu blickar vi framåt mot 2026 med nya möjligheter. På riksnivå gör Neuroförbundet en

nystart. På kongressen blev Eva Helmersson vald till ny ordförande. Till sin hjälp har hon en till stora delar nyvald styrelse med bred kompetens. Beslut togs om ett nytt intressepolitiskt program som prioriterar neurosjukvård, rehabilitering och hjälpmedel med fokus på jämlik tillgång och personcentrering. Även arbetsmarknadsfrågor och socialförsäkring ges hög prioritet med tydliga krav. Förbundet öppnar upp för nya engagemangsdrivna digitala organisationsformer med målet att öka antalet nya medlemmar inte minst bland yngre. Målet är att vi ska bli 16 000 medlemmar 2029.

Avslutningsvis vill jag tacka kansliet och styrelsen för era fina insatser och önska er och alla medlemmar en riktigt bra avslutning på året, en God Jul och ett Gott Nytt År!

Kent Andersson
Ordförande

TIPS FRÅN KANSLIET

1
maj

Lägenhet på Teneriffa – att låna!

1
maj

Ändrad sista ansökningsdag till 1 maj

Inför 2026 års ansökningsperiod är datumet för sista ansökningsdag ändrad till 1 maj 2026 inför resåret 2027.

Detta då flera som lånat lägenheten har haft svårt att hitta billiga flygbiljetter. Vi hoppas denna ändring skall göra det lättare för de resande.

Neuroförbundet Göteborgs medlemmar (i första hand du med MS-diagnos) kan ansöka om att låna den andelslägenhet på hotell Mar y Sol, som Greta Bernhardsson donerade till en av våra stiftelser.

Du kan ansöka om att låna lägenheten under en tvåveckorsperiod år 2027, vecka 6 och 7 eller 8 och 9. Lägenheten är en "Studio" avsedd för 1-2 personer och du som söker kan ta med dig en person. Du beställer själv din flygresä och övriga kringtjänster.

Sista ansökningsdag för lån av lägenheten är 1 maj 2026.

Gå in på vår hemsida eller kontakta kansliet för ansökningsblankett och mer information: tel. 031-711 38 04, e-post: kontakten.gbg@neuro.se hemsida: www.neuro.se/goteborg

Välkomna!



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: Tisdag kl. 17.30-19.30.

Kommande träff: 13/1

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.

Här kan du möta andra i samma situation och få information och värdefulla tips.

Under hösten 2025 ses vi hos LaSse Brukarstödcenter, men du är också välkommen att delta digitalt om det passar bättre. Länk till Teamsmötet får du senast dagen före träffen.

Dag & tid: Torsdag 4 december kl. 13.30 - 15.30

Plats: LaSse Brukarstödscenter, Krokslätts torg 5, Mölndal.

Anmälan: Senast 2 dagar före respektive träff tel. 031-84 18 50, eller på SMS 0724-43 15 47 (Obs! - telefonen används endast för sms). Om du behöver avboka så mailar, ringer eller sms:ar du.

E-post: brev@lassekoop.se

Hemsida: lassekoop.se

Varmt välkommen!

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: Onsdag 17 december kl. 13.30-15.30

Vårens träffar:

14/1, 18/2, 18/3, 22/4 och 20/5
Reservation för ändringar.

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

Alla är hjärtligt välkomna!

Lena Larsson tel. 0702-71 50 55

Lars-Gunnar Andersson

tel. 0767-98 12 67

Träffarna sker i samverkan med



Polyneuropatiträffar - Vill du hjälpa till?

Under våren planerar vi att arrangera fler regelbundna träffar. Vi söker därför personer som kan hjälpa till att hålla i träffarna för medlemmar med polyneuropati. Vid varje träff brukar vi vara två arrangörer.

Medlemsantalet med denna diagnos ökar och behovet är stort att få träffa andra i liknande situation.

Känner du att detta kan vara något du vill hjälpa till med?

Kontakta i så fall Madeleine eller Caroline på kansliet så får du mer information.

Telefon 031-711 38 04 eller e-post: madeleine.gbg@neuro.se eller till e-post: kompassen.gbg@neuro.se



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 600 kr.

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

Rullstolsdans: Start måndag 26 januari kl. 17.00-19.00
i Pjäshallen, Övre Kaserngården 8, Kviberg

MS-Gympa: Start tisdag 27 januari kl. 13.30-14.30.
Fitness 24Seven Ullevi, Skånegatan 1, Göteborg

Med stöd från
**Radio
hjälp**



Fredagsbadet - Högsbo

Endast plats om någon i nuvarande grupper avbokar!

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 16 januari och slutar fredag 12 juni.

Grupp 1 kl. 10.00 - 11.00

Grupp 2 kl. 11.00 - 12.00

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?

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.



Foto: Mikael Hjertqvist

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

Följ oss gärna via **Instagram:** rullegruppengoteborg





Glöggmingel & musik på Strannegården

Välkommen till ett mysigt glöggmingel med
musik av soft jazz duo
som framför härlig musik med jultoner.

Vi bjuder på glögg och en naggande liten god buffé
bestående av både aptitretare, lussekatter och
pepparkakor samt dryck.

Plats: Strannegården, Jojos väg 33, Onsala

Datum & tid: Torsdag 11 december klockan 14.00 – 17.00

Avgift: Medlem 150 kr och ej medlem 325 kr.

Betalas till Neuroförbundet Göteborgs plusgiro 1 21 30-1 när
du fått din plats bekräftad. Märk betalningen "Glögg".

Anmälan är bindande.

Anmälan: Senast den 3 december till

e-post: strannegarden.gbg@neuro.se eller ring på
telefon 031-774 01 83. Du kan även kontakta kansliet på
telefon 031-711 38 04. Obs! Begränsat antal platser.



Hjärtligt välkommen!

Maria





MALMÖ
OPERA

AKTIVITET - NÄSTA ÅR

Musikalresa till Malmö 19 – 20 april 2026

Vårens bussresa går i musikens tecken.



Foto: Visit Sweden

Söndagen den 19 april har vi bokat biljetter på Malmöoperan där vi ska se musikalen *Come From Away*.

Come From Away är feelgood-musikalen som gjorde succé på Broadway och därefter flög ut över världen. Nu kommer den för första gången till Skåne, regisserad av den folkkära skådespelerskan och komediennen Sissela Kyle.

Med sin berörande historia om vänskap, medmänsklighet och att hitta glädjen i en svår stund, har *Come From Away* gått rakt in i publikens hjärta.

Efter rekordmånga föreställningar i San Diego, Washington och Toronto sattes musikalen upp på Broadway där den spelades 1 700 gånger. Musikalen vann en Tony Award för "bästa regi" och nominerades för ytterligare sex, bland annat "bästa musikal".

Vi reser från kansliet på Gruvgatan 8, söndagen den 19 april kl. 08.30. En kortare fikapaus gör vi cirka 10.30.

Vid ankomsten till Strawberry Hotel the Mill serveras det lunch omkring kl. 13.00.

Kl. 15.00 är det avresa till Malmöoperan. Föreställningen börjar kl. 16.00 och pågår i två timmar och 15 minuter, inklusive paus.

En tre-rätters middag serveras kl. 19.00 när vi kommit



tillbaka till hotellet.

Måndagen den 20 april planerar vi att strosa runt i Malmö centrum.

Vi kommer att äta en gemensam lunch på någon trevlig restaurang innan vi reser tillbaka till Göteborg.

Vi beräknar vara tillbaka vid kansliet på Gruvgatan 8 mellan 18.00 och 19.00.

Dag & tid: Söndag 19 april. Vi lastar bussen kl. 08.00. Bussen avgår kl. 08.30

Plats: Gruvgatan 8, Västra Frölunda

Pris: Medlem 1 650 kr, ej medlem 2 900 kr. Betalas till föreningens plusgiro 1 21 30-1.

OBS! En bokningsavgift på 700 kr betalas direkt när du fått besked om du kommer med. Bokningsavgiften kan endast fås tillbaka om man avbokar senast 15 februari 2026. Resterande belopp ska vara inbetalt senast 1 mars. Märk betalningen "*Malmö*".

I priset ingår bussresa, fika, musicalbiljett, övernattning, frukost, två luncher och en 3-rätters middag.

Anmäl intresse snarast via länk på vår hemsida. Behöver du hjälp så kontaktar du kansliet på telefon 031-711 38 04.

Vi har 5 rullstolsplatser.

Besked om du kommit med på resan lämnas omkring den 15 december.

Varmt välkomna med er anmälan!

Ny på jobbet

Namn: Maria Patriksson

Arbetsfunktion: Projektledare Neuroförbundet och föreståndare på D & J Strannegården.



Erfarenhet och bakgrund:

Har drivit eget företag och erbjudit utbildningar i Första Hjälpen HLR men även med inriktning friskvård. Under 10 års tid har jag även arbetat inom kultursektorn som försäljnings- och marknadschef. Jag tycker att mina tidigare arbetslivserfarenheter kommer till god användning i min nuvarande tjänst då det handlar mycket om att få saker och ting gjorda mot uppsatta mål. En annan viktig del är att kunna samarbeta och kommunicera med olika människor och bidra med en god stämning.

Vad du brinner för och vad du vill:

Jag har alltid varit en aktiv person och en röd tråd genom hela livet har varit friskvård och hälsa. Min förhoppning är att kunna erbjuda olika former av aktiviteter inom hälsoområdet både på Neuro-

förbundets kontor men även på Strannegården. Att kunna bidra till att människor får kunskap och motivation till att må bättre känns gott i hjärtat.

Personligt:

Jag är nyfiken på att lära mig nya saker, älskar naturupplevelser, kultur och har även ett stort mat & bak intresse. Kommer ursprungligen från Sundsvall och kommer från en stor familj med 5 syskon, har två egna barn. Mamma drev ett litet pensionat och café när jag var liten där jag fick hjälpa till i tidig ålder. Spelar ukulele och tycker om att sjunga, målet är att kunna spela på gehör. Så det är som med allt annat i livet vi vill bli bra på, träna om och om igen.

Carpe diem
Maria

Berättarkväll med mingel



Torsdagen den 30 oktober var vi ett härligt gäng som träffades på Ferraris Kök för att få lyssna till deckardrottningen Christina Larsson. Ute var det mörkt och lite regnigt. Ferraris hade dukat och pyntat mysigt och ljuset var lite dämpat.

Madeleine hälsade oss välkomna och sedan fick Christina ordet. Hon berättade om hur hon ändrade sin yrkesbana som byråkrat till att börja skriva efter en svår



olycka. Först började hon skriva en barnbok men fick inget bra gensvar. Sedan började hon i stället skriva deckare. Från början visste hon inte riktigt hur hon skulle lägga upp arbetet men tog hjälp av flera gamla deckarklassiker. Hon gjorde noggrann efterforskning och många långa intervjuer för att få så verkliga miljöer och detaljer som möjligt. Flera av hennes huvudgestalter bygger på verkliga personer, några har hon mött och andra har hon läst om eller sett på tv. Samtliga böcker utspelar sig i



Göteborg. Christina har i dagsläget sålt över 2 miljoner böcker.

Efter spännande information var det dags för mat. Vi fick en fantastisk pumpasoppa, gott bröd och smarriga ostar till. Kaffé och chokladtryffel avslutade måltiden. De som ville kunde därefter köpa Christinas böcker till reducerat pris.

Tack alla för en mycket trevlig kväll tillsammans.

Ann-Christin

Höst Röj på Strannegården

I slutet av oktober hade vi vår helg då vi både städade, inventerade och plockade in det som behövs för vinterförvaring. Arbetet i sig är både tids- och muskelkrävande så hjälpen som vi får av våra frivilliga medlemmar är både värdefull och skapar en fin gemenskap.

Då det är en volontärinsats så tackar vi våra deltagare genom att bjuda på god mat och dryck.

Vår omtyckta kökschef Stefan Hassnert som arbetade under sommaren på Strannegården, stod även denna gång i köket och serverade lunch och middag. Mattias Lärk ansvarade som nattvakt och tillsammans med Martin Rådberg fixade de en riktigt god frukost till allas glädje.

Tack för er insats, ni är guld värda.

Vid pennan
Maria Patriksson föreståndare
Strannegården 2025

Med på bilden är
Överst från vänster:

Maria Patriksson
Lars-Olof "Putte" Hallengren
Martin Rådberg
Alf Magnusson
Pege Hermansson
Mats-Anders Nilsson

Nedanför:

Karin Rådberg
Mattias Lärk

Bild till vänster:

Mattias Lärk
Martin Rådberg

Bild till höger:

Stefan Hassnert



Må bra dagen 18 okt på Strannegården



En dag som hade fokus på att må bra, att bara vara och delta i de aktiviteter man själv kände för.

Maria betonade vikten av att själv känna in vilka behov som finns för dagen, kravlöst, att inte jämföra sig med någon annan och med självmedkänsla.

Dagen började med fika, en presentation av dagen och en liten rundvandring av Strannegården. Därefter var valet fritt att delta i gruppövningar eller göra annat eller bara vara.

Ett axplock av vad som erbjöds var mindfulness, akvarellmålning, läsa böcker, yoga, promenader, bastu eller bara vara och njuta av det vackra vädret och lyssna till fåglarnas sång.

De flesta deltog i mindfulness genomgången och fick lära sig om de 9 attityderna och testa på några övningar. Några av de påvisade hälsoeffekterna beskrevs såsom minskad stress, smärta och ökad livskvalité.

Gemensam lunch serverades i paviljongen och därefter valde några att spendera tiden med att bara njuta av naturen eller en stilla promenad, medan andra del-

tog i mindful yoga.

När dagen närmade sig sitt slut var några av kommentarerna från de 14 deltagarna tacksamhet, vilsamt, härligt och ett tillskott på ny energi.

En önskan var också att nästa gång det anordnas en Må bra dag kanske det blir 2 dagar istället, gärna med en övernattnings.

Tack alla fina deltagare som var med och bidrog till den fina stämningen som vilade över hela dagen.

Maria





Lyxig saffranslängd



Det här receptet räcker till två lyxiga saffranslängden eller varför inte göra en längd och resten lussekatter.



Du kan förvara den färdiga längden minst 1 vecka i kylskåpet, eller ta fram den ur frysen och värma i ugnen så blir den som nybakad.

Uteslut eller ersätt mandlar och nötter eller marsipan med det som fungerar för dig och dina gäster.

OBS! Det är en kalljäst deg så det tar sin lilla tid att jäsa. Den som väntar på något gott väntar inte för länge.

Saffransdeg:

- 500 g vatten
- 1250 g vetemjöl
- 200 g strösocker
- 200 g smör, rumstempererat, ta fram i god tid
- 70 g jäst
- 10 g salt
- 1 ägg
- Eventuellt 100 g russin, blötlagda 1 timma och sen avrunna, gärna inlagda i rom eller någon extrakt.
- 2 paket saffran á 0,5 g

Fyllning:

200 gram - 400 gram riven mandelmassa

Topping

- Ägg uppvispat
- Mandelspån, hackad mandel, hasselnötter, pistagenötter så mycket som du önskar.
- Pärlsocker

Så här gör du:

1. Blanda alla ingredienser i en degblandare på lägsta hastighet 10-15 minuter.
Vill man ha russin i degen så tillsätter du dem på slutet.
2. Låt degen jäsa i cirka 3 timmar i rumstemperatur.
3. Forma degen i 3 delar eller 6 beroende på önskad form och storlek.
Till en fläta använder du 3 längder à 350-400 g. Varje längd kavlar du ut och river mandelmassa över och rulla ihop till en avlång rulle.
Därefter flätar du ihop 3 rullar som du sedan kan klippa med sax om du önskar eller behålla dem släta.
4. Jäs ytterligare 1-2 timmar.
5. Sätt på ugnen, för längder och flätor 200 °C och bullar 220 °C.
6. Pensla med ägg och toppa med pärlsocker och mandelflagor eller det du önskar.
7. Sätt in plåten i ugnen och sänk värmen 10-20 grader efter ett par minuter.
8. Grädda längder och flätor cirka 20-30 minuter och bullar 12-15 minuter.

Lycka till!
Maria

Behöver du ett extra brandskydd?

Det inträffar cirka 20 000 – 24 000 bostadsbränder i Sverige varje år.

Förra året omkom ca 97 personer och då är det främst i bostaden det sker. December och januari är de månader då flest bränder uppstår och en tredjedel av dessa sker i köket.



Den främsta orsaken är att man glömt något på spisen eller soteld i skorstenen. Grundläggande brandskyddsutrustning såsom brandvarnare, brandsläckare och brandfilt räcker för de flesta, men inte för alla. Det bygger nämligen på att den boende själv kan uppfatta en brand och utrymma. Med ett så kallat stärkt brandskydd kan många liv räddas.

Känner du någon i din närhet som är extra utsatt och behöver hjälp med att se över sitt brandskydd så kan man ibland få hjälp och stöd från hemsjukvården eller socialtjänsten.

Ett förstärkt brandskydd kan exempelvis vara spisvakt, varseblivningshjälpmedel för dem som är hörselskadade, brandlarm kopplat till trygghetslarmet, SMS-tjänst för dem som är hörselskadade

eller talskadade och automatiskt släckningssystem för dem med stora rörelsesvårigheter. Mer information går att läsa på MSB:s hemsida, skriv för de som behöver extra brandskydd i sökfältet så kommer du till rätt artikel.

Det finns en stark koppling mellan brandens utveckling och innehav av brandvarnare. Brandskyddsföreningen uppmanar därför alla att se över sitt brandskydd i hemmet och kontroller att brandvarnaren fungerar. Man har infört brandvarnardagen den 1 december, då uppmanas allmänheten att testa sina brandvarnare så att de fungerar.

Brandskyddsföreningens bästa brandvarnartips:

- Placera brandvarnaren i taket, läs också alltid tillverkarens anvisningar om placering.
- Ha minst en brandvarnare per våningsplan. Det bästa är om de är seriekopplade, vilket innebär att alla brandvarnare piper oavsett var i huset det brinner.
- Placera brandvarnare i eller intill sovrummet och ha också en placerad nära köket.
- Glöm inte brandvarnare i stugan och båten – och ta gärna med en resebrandvarnare på resan.
- Se till att få en gratis sms-påminnelse när det är dags att testa brandvarnaren. Se MSB och registrera dig.

Muskeldagen 2025

Den 10 april anordnade Neuroförbundet Göteborg i samarbete med Muskelfonden en muskeldag. Madeleine Kyllerfeldt, verksamhetschef på Neuroförbundet Göteborg och Christopher Lindberg, ordförande i Muskelfonden var de ansvariga för dagen.

Denna muskeldag hade fokus på olika varianter av ärftliga muskeldystrofier. Föreläsarna kom från både neuromuskulärt centrum på Sahlgrenska Universitetssjukhuset och dels från Drottning Silvias barnsjukhus.

Muskelfonden-Insamlingsstiftelsen Forskningsfonden för Neuromuskulära sjukdomar

1997 var Christopher Lindberg med och startade Muskelfonden-Insamlingsstiftelsen Forskningsfonden för Neuromuskulära sjukdomar. Denna stiftelse har som ändamål att samla in medel för att främja och ge stöd åt vetenskaplig västsvensk forskning kring neuromuskulära sjukdomar och deras behandlingar.

Christopher berättade om registret "Neuromuskulära sjukdomar i Sverige" (NMiS). Det var över 10 år sedan som en arbetsgrupp bestående av kliniskt verksamma med olika professioner inom sjukvården i Sverige som arbetar med neuromuskulära sjukdomar tog fram grunderna för registret. Detta är ett nationellt kvalitetsregister över personer i alla åldrar med ärftliga neuromuskulära sjukdomar. I detta register registreras bland annat patienterna utifrån diagnos och undersökningsresultat för diagnos. Ett syfte är att genom registrering vid varje besök se att allt som bör kontrolleras verkligen görs och att därigenom förhindra att det uppkommer komplikationer genom att kontinuerligt och långsiktigt följa upp patienterna. Detta i sin tur förbättrar samarbetet mellan olika yrkeskategorier och ger också patienten chansen att bli tillfrågad att delta i olika behandlingsstudier

och chansen att testa nya behandlingsmetoder.

Klinik vid Dystrofia Myotonika och FSHD barn och vuxna

För denna överskrift stod Deala Mroué, neurolog på Neuromuskulärt centrum på Sahlgrenska. Hon började med att tala om Dystrofia myotonika typ 1 (DM1), vilket är en multiorgansjukdom, alltså inte en renodlad muskelsjukdom. Hon förklarade att dystrofi betyder förtvining och myotoni muskelstelhet. För en person som har sjukdomen är risken att föra den vidare 50 % och ju yngre du är när sjukdomen bryter ut, desto allvarigare blir den. Svårighetsgraden blir också allvarigare för varje generation. Deala förklarade att bland vuxna är Dystrofia myotonika typ 1 den absolut vanligaste av de ärftliga neuromuskulära sjukdomarna, medan bland barn och unga är det en av de vanligaste.

Sjukdomen delas in i olika svårighetsgrader utifrån ålder och symtom vid debut. De olika varianterna är medfödd (kongenital), barndomsform, juvenil form, vuxen form och sent debuterande vuxenform.

Vid den medfödda formen kan läkaren redan vid ultraljud ha sett att fostret inte rör sig lika mycket som normalt eller att det är extra mycket fostervatten. Redan vid födseln uppvisar barnet en allmän

muskelslapphet i hela kroppen och har på grund av detta andnings- och sugsvårigheter och även deformerade snedställda leder. Barnet kan också behöva andningshjälpmedel. Ett barn som föds med sjukdomen blir med tiden bättre i sin muskelfunktion och kan lära sig att springa, men når till slut en nivå där de återigen börjar försämrats förklarade Deala. Dessa barn har kraftigt nedsatt syn, det förekommer nästan alltid intellektuell funktionsnedsättning och autism är vanligt.

Vid barndomsformen utvecklar barnet symtom någonstans mellan att de föds och 10-års ålder. Trötthet är ett vanligt symtom och de kognitiva symtomen tilltar med åren, men blir inte lika svåra som vid den medfödda varianten av sjukdomen.

Vid vuxenformen är muskelsvagheten det absolut vanligaste symtomet, vilket påverkar ansikte (problem att rynka panna, hängande ögonlock), nackmuskulatur (svårigheter att lyfta huvudet vid liggande), händer, fotblad och andningsmuskulatur. Myotoni, att musklerna inte slappnar av är vanligt, då främst i händer och tunga. Likaså grå starr, vilket brukar uppkomma redan i 40–50 års ålder. Vid lindrig vuxenform av sjukdomen kan grå starr vara det enda symtomet.

Även för vuxna med sjukdomen är det vanligt med mental och

kognitiv påverkan såsom trötthet, problem med socialt samspel och minnespåverkan. Vid denna sjukdom förekommer också hormonell påverkan som kan ge testosteronbrist, menstruationsrubbingar, hög risk för infertilitet, ökad risk för typ 2 diabetes, problem med sköldkörteln och bisköldkörteln och D-vitaminbrist. Det är också vanligt med håravfall (främst hos män), ökad risk för tumörer och komplikationer vid graviditet med mera.

Mag- och tarmproblem i form av svårigheter att hålla avföring och magsmärtor med IBS-liknande problem är vanligt vid alla varianter av sjukdomen. Likaså är det vanligt med ljumskbräck och svårigheter att tugga och svälja.

Av de symtom som förekommer vid denna diagnos, så är hjärt- och andningspåverkan de mest allvarliga. Deala förklarade att de i vården påbörjar uppföljning av hjärtat redan i 10-års åldern och likaså uppföljning av andningen utifall någon typ av pacemaker eller andningshjälpmedel behöver skrivas ut. Den vanligaste dödsorsaken vid Dystrofia myotonika är just allvarlig andningsstörning.

Deala gick sedan vidare och talade om FSHD, vilket står för facio-skapulohumeral muskeldystrofi. Namnet kommer från de muskler som drabbas, vilket är ansikte, skuldror och överarmar. Denna sjukdom är precis som vid DM1 en ärftlig sjukdom där det räcker med anlag från en förälder för att utveckla sjukdomen. För varje graviditet är det 50 % risk för att barnet skall drabbas och för den som har sjukdomen kan en graviditet försämra muskelfunktionen så kraftigt att nedsättningen blir permanent. Sjukdomen brukar ofta komma i tonåren, men kan också uppkomma senare. Som ovan nämnt påverkas skulderbladen och gör att de börjar sticka ut när du rör på armarna, vilket i sin tur ger svårigheter att lyfta saker eller att klä på sig. Sjukdomen ger också påverkan på armmuskulatu-

ren och ger svaghet i såväl biceps som triceps med svårigheter att sträcka ut armen. Likaså är bröstmuskulaturen drabbad och ger en inåtbuktad bröstorg, även kallat trättbröst. Svaghet i ansiktet är vanligt och ögonlock som inte går att stänga helt, däremot påverkas varken ögonens rörelseförmåga eller förmågan att svälja. Underbenens muskler kan påverkas i form av svårigheter att gå i trappor och droppfot. Svaghet i ryggen är också vanligt med en ökad svank likaså förekommer skolios. Även bukens muskler kan påverkas och gör att magen putar utåt. Vid FSHD är det sällan problem med hjärtat, men förekommer det så är det endast lindriga besvär. Däremot har mer än hälften en hörselnedsättning och viss påverkan på synen och andningspåverkan.

Vid barnvarianten av sjukdomen kan inlärningssvårigheter och epilepsi förekomma, även om det sistnämnda är ovanligt. Det första tecknet är ofta sugsvårigheter och ju yngre personen är när den drabbas, desto svårare form och symtom.

Muskeldystrofier

Denna föreläsning hölls av Eva Michael, överläkare och barnneurolog på Drottning Silvias barnsjukhus och Sara Nordström, överläkare på Neuromuskulärt centrum på Sahlgrenska. Eva presenterade de två sjukdomarna Duchenne och Becker som båda drabbar yngre, medan Sara presenterade Limb girdle som ofta debuterar något senare, i ungdom eller i vuxen ålder.

Såväl Duchenne som Becker är ärftliga sjukdomar som ger en tilltagande muskelsvaghet av höfter, lår, axlar och överarmar. Duchenne är den vanligaste muskeldystrofin bland barn. Genen som orsakar Duchenne och även Becker sitter på X-kromosomen, vilket gör att män som endast har en X-kromosom drabbas. Utöver att axlar, överarmar, höfter och lår

är påverkade vid Duchenne så är andra vanliga symtom stor svank, stora vader och att gå på tårna. Debuten av sjukdomen kommer tidigt vilket gör att de kanske börjar gå när de borde, men att de är snubbliga, är sena med att springa och lär sig också att tala sent. Diagnos ställs ofta i tre till fem års ålder. Med åren har det kommit fram att det protein som är drabbat vid denna sjukdom inte bara finns i musklerna utan också är viktigt för hjärnan, vilket gör att denna diagnosgrupp också har kognitiva problem såsom koncentrationssvårigheter med mera förklarade Eva. I nuläget ges kortisonbehandling för att bromsa upp sjukdomsutvecklingen, men trots det tappar dessa pojkar gångförmågan vid 10-12 års ålder och likaså blir andningen påverkad, vilket gör att de ifrån 15-års ålder behöver andningshjälp nattetid. Med åren blir muskelstyrkan, andningen och likaså hjärtat mer och mer påverkat. Förr gick dessa personer bort tidigt, men med hjälp av behandling och hjälpmedel lever dessa män nu till i genomsnitt 30-40 års ålder.

Becker muskeldystrofi påminner mycket om Duchenne, men i mildare form. Vid denna sjukdom går progressionen långsammare och denna patientgrupp tappar inte gångförmågan förrän kanske vid 30 års åldern. Det finns även de som är i 50-60 års åldern och som fortfarande kan gå självständigt. Vid Becker är livslängden inte märkbart förkortad till skillnad från vid Duchenne. Denna grupp kan få hjärtproblem men de har däremot inte lika stor kognitiv påverkan som vid Duchenne. Mödrarna som för genen vidare vid dessa två sjukdomar blir inte själva sjuka, men de kan senare i livet få hjärtpåverkan, så det är därför viktigt att vården ändå följer upp modern.

Limb Girdle Muskeldystrofi debuterar senare än Duchenne muskeldystrofi och drabbar axlar/skulder och bäcken. Denna diagnos delas upp i olika subtyper, där personer

med en lindrigare variant kan förbli gående hela livet och leva ett normallångt liv, medan vid allvarligare variant påverkas såväl gångförmågan tidigt som att livslängden kan förkortas. När i tid de första symtomen debuterar skiljer sig mellan olika subtyper, men någon gång från tidigt i tonåren till i vuxen ålder är vanligast. Detta är en ärftlig sjukdom och för vissa subtyper krävs det anlag från båda föräldrarna, medan vid andra räcker det med ett anlag för att drabbas. Vid svårare subtyper kan det förekomma såväl hjärtpåverkan som andningspåverkan och därför kan det vara aktuellt med hjälpmedel. Det finns ingen behandling för varken Limb girdle eller för Becker, då kortison som används vid Duchenne inte visat sig fungera vid dessa två typer av muskeldystrofier.

SMA – Diagnostik och behandling idag

Efter detta tog Lars Alberg, barnneurolog vid Neuromuskulära teamet på Drottning Silvias Barnsjukhus vid och talade kring spinal muskelatrofi (SMA). Diagnos uppkommer om båda föräldrarna bär på anlaget. Vid denna sjukdom är det vanligt med besvär från många olika muskler i kroppen, men däremot är det ovanligt med hjärtproblem. Vid SMA är det ovanligt med problem från övre delen av ansiktet såsom från ögon och pan-na, däremot är vanligt med problem från mun, vilket ger svårigheter att gapa, tugga och svälja. Det gör att det kan vara svårt att äta och personen kan behöva gastrostomi, en öppning på magen där du via en peg tillför näring och vätska via en slang. Även lungorna kan drabbas precis som vid vissa av de ovan nämnda diagnoserna, vilket kan ge problem med såväl slem, hosta och andningsuppehåll. Andningshjälpmedel kan därför vara nödvändigt. Magen kan också påverkas på grund av försämrade buk-muskulatur likaså är försämrade bål-muskulatur vanligt, vilket gör att personen gradvis börjar utveckla skolios. För att motverka

skolios är det viktigt att få hjälp av en ortoped som kan skriva ut hjälpmedel.

SMA är inte en sjukdom utan flera som debuterar allt från spädbarnsålder upp till efter några levnadsår. De barn som får det redan i spädbarnsåldern uppvisar svaghet och slapphet i såväl armar som ben. Även en insjunkad bröst-korg och bukandning är typiskt för sjukdomen. Om dessa barn inte får behandling när sjukdomen debuterar så är risken stor att de avlider redan under sitt första levnadsår. Ju senare debut, desto bättre prognos. Debuterar sjukdomen efter att barnet lärt sig att gå och springa är det vanligt att föräldrarna söker läkare för att barnet snubblar, trillar, får problem med att gå i trappor eller blivit onaturligt försvagad efter en långdragen infektion i luftvägarna. Oftast delas sjukdomen in i typ 1 (Aldrig lärt sig sitta självständigt), typ 2 (Lärt sig sitta, 6-12 månader) och typ 3 (Har lärt sig gå, 18 månader och framåt).

1965 påbörjades en screening av alla nyfödda där de gjorde ett så kallat PKU-prov, för att tidigt upptäcka den ärftliga sjukdomen Fenyloketonuri. Med åren har screeningen utökats med en rad andra ärftliga sjukdomar och sedan 2023 ingår även spinal muskelatrofi. Denna omfattande screening görs för att kunna fånga upp svårare varianter av sjukdomar tidigt och på så sätt komma igång tidigt med behandling, redan innan symtom upptäcks. Denna screening fångar alltså inte upp alla varianter av SMA, men i alla fall de svårare varianterna.

Vid SMA finns det tre medicinska behandlingar Evrysdi, Spinraza och den nya Zolgensma. Alla dessa innehåller en reservgen, SMN-2 som påminner mycket om SMN-1, vilket är den gen som är påverkad vid denna sjukdom. Effekten dessa mediciner har är att fungera som ett "tipp-ex" så att kroppen ignorerar de få små skillnaderna mellan originalgenen SMN-1 och

reservgenen SMN-2 som sprutas in. Spinraza som kom 2017, ges via sprutor i ryggmärgsvätskan. Denna ges fyra doser under två månader och sedan en spruta var fjärde månad. Lars förklarade att barn brukar bli sövda och röntgen brukar användas för att hitta rätt mellan små eventuellt skoliospåverkade kotor. Evrysdi ges via munnen varje dag och är sedan i början av 2025 godkänt även för vuxna. Den är nu den enda medicineringen som rekommenderas för vuxna med SMA. Zolgensma är en genterapi som ges som en engångsdos och denna medicin letar sig till de nervceller som styr våra muskler, tar sig sedan vidare in i cellkärnan, öppnar upp denna och släpper ut den nya genen. Detta gör att kroppen livslångt kan använda denna.

Lars tyckte att det var fantastiskt hur stor kunskapen är kring dessa två gener som inverkar vid denna sjukdom. Likaså att det var fantastiskt hur långt de kommit med användningen av screening för att ta prov, upptäcka och behandla svåra fall av sjukdomen redan innan symtomen kommit. Screening tillsammans med medicinering och uppföljning har förbättrat det oerhört för denna patientgrupp poängterade han. Lars berättade att de tror att det framöver kommer kunna inkluderas fler behandlingsbara sjukdomar i nyföddhets-screeningen. Detta skulle göra att sjukdomarna kunde upptäckas tidigare och ge möjligheten att sätta in medicinering i ett tidigt skede för en bättre sjukdomsutveckling.

Diagnostik – historisk tillbakablick och nutid

Här tog Christopher Lindberg över och förklarade att det inte sällan är en lång väg från misstanke om att något är fel till att kunna fastställa en neuromuskulär diagnos. Först behövs en sjukdomshistoria med beskrivning av när de första symtomen kom, vilka symtomen var, vilka muskler som är påverkade och eventuellt andra organ som

är påverkade och om symtomen kan ha förändrats över tid. Ett eventuellt nästa steg är att se om det finns någon känd (eller misstänkt) ärftlig sjukdom i familjen och inhämta mera information om dennes diagnos eller symptom. I vissa fall kan även testning av familjemedlemmar göras för att se om det kanske är så att föräldrarna bär på någon genetisk sjukdom utan att veta om det.

Ett viktigt steg är klinisk undersökning där de ser på funktion och styrka i de olika muskelgrupperna. Utöver muskelsvaghet kan en eventuell minskad muskelvolym (atrofi), onormalt stora vader, förekomst av kramper, låsningar i muskler, påverkan på olika organ, ögonlock, kan personen rynka pannan med mera vara sådant som undersöks.

Det finns också flera sätt att se och mäta om det finns någon typ av skada i muskulaturen. Med hjälp av neurofysiologi och främst elektromyografi kan de få en bild av hur nerverna som försörjer muskelfibrerna arbetar och fungerar och på så sätt se om det finns nerv- eller muskelskador. I blodprov kan man se på olika markörer för eventuellt muskelsönderfall, vilket är det som vanligtvis sker vid dessa sjukdomar. De kan också ta tester för att se hur olika organ är påverkade såsom till exempel njurar och hjärta. Magnetkamera som är en slags skiktröntgen är något som används alltmer då det är såväl en enkel som ofarlig undersökning där de kan se vilka muskler som är påverkade, förklarade Christopher. Vid misstanke om primär sjukdom i själva muskeln används muskelbiopsi. Detta är en viktig undersökning där de tar ett prov av en påverkad muskel, för att sedan analysera på olika sätt på avdelningen för patologi (muskelpatologen). Denna undersökningsmetod kan användas vid misstanke om bland annat muskeldystrofier, men visar däremot inte diagnos om det är en nervskada på muskeln (till exempel SMA) förklarade han.

Utifrån fynd av undersökning, familjehistoria och andra labbtest kan det vara aktuellt att göra en genanalys antingen genom en riktad analys på en specifik gen (exempelvis Dystrofia Myotonika) eller en genpanel innehållande 150 gener som alla har med muskelsjukdom att göra. Valet att göra en testning mot de 550 mest kända generna vid muskelsjukdom är också ett alternativ och görs idag genom att välja att göra en bred genetisk screening på alla våra 25 000 gener för att på så sätt finna nålen i höstacken. Om de hittar något, kan de se om detta även finns hos friska eller sjuka släktingar. Denna nya genetiska teknik har gjort att det nästan i alla fall är möjligt att ställa en diagnos, förklarade Christopher.

Varför mäter vi så mycket?

Johanna Weichbrodt, specialist-arbeterapeut och sektionsledare vid Neuromuskulära teamet på Drottning Silvias Barnsjukhus stod för denna överskrift och gav en förklaring till varför de på barnsidan gör många olika undersökningar och mätningar. Ju yngre patienten är, desto mer behöver vi träffa barnet eftersom det händer så mycket med tillväxt och motorisk utveckling hos ett litet barn förklarade hon. Varje gång patienten kommer undersöker man motorik, muskelkraft, ledrlighet, längd och vikt för att lägga pusslet för att kunna ge rätt rekommendationer. Till sin hjälp har de olika typer av diagnosspecifika undersökningsinstrument för att se barnets förmåga och funktion, men också för att kunna utvärdera de mediciner och behandlingar som ges. De ser på rörelser som barnet gör för att kompensera en svaghet och om det behövs anpassad träning eller om det finns andra behov som behöver tillgodoses. Ju äldre barnet blir och kan medverka mer så adderas fler undersökningar som mäter motorisk funktion samt fler undersökningar av muskelstyrka av respektive muskelgrupp.

Johanna förklarade att orsaken till att de ofta talar om att stretcha olika muskler beror på att en stram muskel är svårare att använda än en muskel som har fått behålla sin längd och följsamhet. Blir man stram i muskulaturen är det svårare att göra rörelser. Vid vissa diagnoser ersätts muskulaturen av fett och bindväv, vilket resulterar i att muskeln blir stum och tajt, därför är stretching oerhört viktigt för att patienten skall kunna använda sina muskler så bra som möjligt. Hon förklarade att en god ledrlighet kan kompensera för en försämrad muskelstyrka och att detta bidrar till att barnet kan vara mer självständigt, vilket i sin tur gör att det kan köra sin egen elrullstol, skriva på dator, spela tv-spel med mera. För att undvika kontrakturer (stela leder till följd av förkortade muskler och senor), så är det utöver stretchningsprogram viktigt med ortoser/skenor på natten för att till exempel fötter eller händer skall få ligga i ett så optimalt läge som möjligt under flera timmar. Likaså ståträning i ståskal är en viktig del om man inte själv har förmåga att stå så att personen får belasta sitt skelett och får en naturlig stretchning av kroppens leder.

De utför en noggrann undersökning av barnens rygg för att se att det inte finns en asymmetri som så småningom kan utvecklas till en skolios. Om de vid undersökning ser antydning till skolios, så kan barnet ordinerats en sittstödskorsett som skall göra att ryggen kommer i en så bra ställning som möjligt. De vill så långt det går undvika eller i alla fall skjuta på skoliosoperation, då det kan bli komplikationer ju tidigare detta görs. Ju rakare ryggen är vid en operation, desto bättre kommer resultatet bli. Johanna avslutade med att tala om träning vid muskelsjukdom och förklarade att förr avråddes patienter från att träna, men att forskning kommit fram till att för lite träning är lika skadligt som för mycket träning. Därför är det viktigt att ha kontakt med fysioterapeut och arbetsterapeut.

peut så att du får hjälp att bygga upp muskulatur som annars bryts ner på grund av inaktivitet.

Fysisk aktivitet och träning vid muskelsjukdom

Detta presenterade Lisa Wahlgren, legitimerad fysioterapeut och specialist i pediatrik vid Drottning Silvias barnsjukhus. Hon började med att förtydliga skillnaderna mellan begreppen fysisk aktivitet och fysisk träning. Fysisk aktivitet kan vara allt du gör under en dag såsom att klä dig, städa, äta eller ta en promenad. Medan fysisk träning är något som är planerat, en målinriktad aktivitet i syfte att bibehålla eller förbättra din fysiska kondition eller muskelstyrka. Hon sade att det är viktigt att finna en balans i din träning och aktivitet vid en muskelsjukdom, då såväl ork som muskelkraften är begränsad. Lisa förklarade att generellt sett så är träning inte farligt, men det är viktigt att få hjälp med att lägga upp din träning så du inte överbelastar dina muskler. Hon poängterade att alla individer bör träna regelbundet, men utifrån sin förmåga. Fysisk aktivitet ger så mycket positiva effekter utöver att förbättra sin fysiska förmåga, såsom bättre sömn, förbättrad psykisk hälsa, hantering av stress, förbättrad koncentration, förbättrat immunförsvar, lindring av smärta, förbättrad balans/koordination, belastning av skelettet och positiv inverkan på magens funktion.

Studier visar att styrketräning är mer effektiv om styrkan inte är alltför nedsatt från början. Ofta får personer höra att det skall ha en lågintensiv eller måttlig träning, så hon gick in och förklarade vad de olika begreppen innebär. Lågintensiv träning är en aktivitet som du kan utföra under en längre tid utan större ansträngning där du som mest blir lite andfådd. Måttlig träning ger pulshöjning, viss andfåddhet men du kan fortfarande utföra träningen och samtidigt föra ett samtal. Vid muskeldystrofier brukar de råda patienterna att träna på en

låg till en måttligt intensiv nivå, men det är också självklart individuellt. När du efter träning känner att du under en längre period blir svagare eller att du efter varje träningspass har träningsvärk, då kan det vara så att du överansträngt dina muskler allt för mycket. Det är helt okej att ha träningsvärk ibland, men det skall inte uppkomma efter varje träningspass.

Hon tog upp att mängden träning och val av träningsform skiljer sig utifrån sjukdom och hon nämnde bland annat Spinal muskelatrofi (SMA) och FSHD som exempel. Vid SMA är träning en viktig del av behandlingen tillsammans med medicinering, medan vid FSHD där musklerna kan vara svagare på en sida av kroppen, kan det vara svårt att träna då det är lätt att överbelasta den svagare muskulaturen. Hon sammanfattade med att trycka på att träningen skall vara individanpassad och att det är bra att ta hjälp av en fysioterapeut för att sätta upp ett träningsprogram. Likaså att sätta upp realistiska mål som gör att du kan träna under resten av ditt liv och kunna nå dina mål. Du behöver vara medveten om att det är svårt att stärka de mest drabbade musklerna, men att träningen kan göra att du kan bibehålla din styrka. Sedan är det viktigt att få en tät uppföljning.

När barn blir vuxna "Transition"

Karin Håkansson, specialistsjuksköterska och Signe Bigestens, sjuksköterska på Neuromuskulärt Centrum på Sahlgrenska talade om transition, vilket i detta fall handlar om övergången från barn- till vuxenvården. Många av deras patienter får sin diagnos redan som barn och dessa följs hos en rad olika professioner inom vården, då sjukdomarna innebär påverkan på såväl muskler som många organ såsom hjärta, lungor och kognitiva funktioner. Kontakten med vården för dessa patienter kommer vara livslång och kontinuerlig och skillnaderna mel-

lan barn- och vuxenvården är stor, så därför är det viktigt att övergången skall gå så smärtfri som möjligt. Patienterna introduceras därför redan innan 15-års ålder i att ta mer ansvar för sina egna vårdkontakter. Detta gör att de unga vuxna förhoppningsvis skall känna sig mer trygga och övergången skall gå mer smidigt när det väl är dags. Detta innebär att föräldrarna som tidigare haft hela ansvaret för barnets vård med tiden blir frångagna detta, vilket kan ge blandade känslor hos såväl ungdomen som föräldern. Karin och Signe förklarade att vuxensjukvården ser på många sätt annorlunda ut från barnsidan. Vuxenvården är mer splittrad, då de följs på många olika mottagningar som finns på flera spridda platser. I vården för vuxna är det också mycket som du som patient behöver veta om hur olika saker fungerar såsom högstnadsskydd, intyg, medicinering med mera.

Inför transitionen sker en överrapportering från vården på barnsidan om vilka som snart kommer att gå över till vården för vuxna. De som arbetar med detta har som mål att skapa en så bra transitionsmottagning som möjligt där den unga patienten får träffa sköterska antingen digitalt eller på plats. Där kartlägger de patientens liv och vardag, information ges till patienten om hur vuxenvården fungerar, vilka professioner som patienten kommer att träffa med mera. Beroende på hur mogen patienten är, så kan det ta olika lång tid för patienten att ta över ansvaret för sin vård. Det är oerhört viktigt att peppa ungdomarna för att de skall känna sig trygga att komma till de olika professionerna i teamet som krävs och lägga upp vårdkontakterna utifrån individens behov förklarade de.

Forskningsstudier från Göteborg

Efter detta var det dags att få information om aktuella forskningsstudier från Göteborg. För detta stod Kalliopi Sofou, docent

och överläkare, Lisa Wahlgren, fysioterapeut och doktorand samt Sara Nordström, överläkare och docent. Dessa kom från Drottning Silvias Barnsjukhus och Neuro-muskulärt Centrum. De tog upp tre olika forskningsprojekt där det övergripande målet för alla är att studera neuromuskulära sjukdomar hos barn, ungdomar och vuxna avseende naturalförlopp (naturlig utveckling av sjukdom) och livskvalitet.

Den första studien såg på hur det är att leva med Duchenne muskeldystrofi. Målgruppen var vuxna och de såg utifrån ett internationellt perspektiv. Denna studie är Lisa Wahlgren ansvarig för och hon förklarade att då området att leva med Duchenne muskeldystrofi är så brett så har de begränsat sig till att se på hälsostatus, andningsvård, livslängd och dödsorsak. Detta undersöker de genom två studier med tillbakablick och två studier med mer här och nu, där de ser på hur det är att leva med diagnosen. Sammanfattningsvis för studien har de sett att livslängden för gruppen ökat från att tidigare inte kommit upp i vuxen ålder till att nu ligga på en medianöverlevnad på 30 år. 25 % av gruppen som undersöktes var över 35 år. När de undersökte om det fanns ett samband mellan ålder vid förlorad gångförmåga och livslängd, så fann de inget samband. När de såg på dödsorsaker vid denna diagnos så såg de att 25 % av gruppen hade dött av annan orsak än hjärt- och andningssvikt, vilket annars är de vanligaste orsakerna. De såg på olika andningsbesvär som kunde påverka livslängden. De upptäckte att infektioner i lungorna orsakade andningssvikt hos 14 %, dessa hade drabbats av sin första lunginflammation redan runt 18 års ålder. Hos en stor del av gruppen kom första lunginflammationen i samband med att de också började vara i behov av andningshjälpmedel nattetid. De kollade också på fatigue, smärta, sömnkvalitet och livskvalitet. Resultatet blev att de

inte fann något samband mellan den skattade funktionen och den skattade hälsan.

Den andra studien som presenterades var kring muskeldystrofier, där de såg på naturalförlopp och livskvalitet. Denna studie är det Sara Nordström som ansvarar för och då de inte begränsat sig till en specifik muskeldystrofi så hade de istället en geografisk begränsning till boende i Västra Götalandsregionen. Detta är en studie där deltagarna följs framåt i tiden och där studiedeltagarna vid sin vanliga årskontroll även får utföra en skattning av sin motoriska funktion, enkäter kring depression, livskvalitet, alkohol-/droganvändning och även bära en aktivitetsmätare för att se på aktivering och sömnkvalitet. De diagnoser som ingår i denna studie är facioskapulohumeral-, Limb girdle-, Duchenne-, Becker- och Emery-Dreifuss muskeldystrofi. De var vid föreläsningstillfället mitt uppe i studien och höll på att genomföra tvåårsuppföljningen, så Sara hade därför inte så många resultat ännu att presentera.

Den tredje studien presenterades av Kalliopi Sofou och handlade om muskeldystrofier och nutrition. Med bakgrund i att många med dessa sjukdomar har en nedsatt aptit, en långsammare absorption av det de äter, ett ökat behov av protein, kalcium och D-vitamin, så var syftet att oavsett ålder kartlägga hela gruppens nutritions- och tillväxtstatus. De ville undersöka hur utbrett mag-/tarmproblem är i gruppen och identifiera vilka faktorer som har en inverkan på motorfunktion, självständighet, benhälsa och förekomst av olika åtgärder såsom till exempel gastrostomi. För att få fram information har de bland annat använt sig av det nationella registret NMiS och dels av patientjournaler efter samtycke.

En fjärde studie var en långtidsuppföljning om behandlingssvar och livskvalitet vid spinal mus-

kelatrofi. Denna är främst Lars Ahlberg, som tidigare talade om SMA ansvarig för, men det är Kalliopi som är huvudansvarig för studien och hon var också den som presenterade studien för deltagarna. I studien undersöks effekten av långtidsbehandlingar och likaså effekter hos de som fått medicinering innan de utvecklade symtom. De ser på livskvalitet hos patienter som får behandling för SMA. Syftet med studien är att se på naturalförloppet genom att se på långtidsdata, men också att se på förekomst av kontrakturer, skolios och vilka behandlingsåtgärder som satts in för att påverka naturalförloppet. De vill också identifiera faktorer som kan påverka långtidseffekter såsom: Om det är bra med tidig behandling, om det är bra med fysioterapi tidigt i sjukdomen, om det spelar någon roll när en skoliosoperation utförs och om utvecklingen av vikt och längd har någon inverkan på deras mående på lång sikt. Denna studie är påbörjad och de använder sig av journaler, NMiS och intervjuer av vuxna patienter. Denna studie utför de i samarbete med såväl Karolinska institutionen som Skånes Universitetssjukhus.

Kalliopi presenterade också en sista studie om Effektivisering av kommunikationskanaler vid spinalmuskelatropi. Hon talade om att det finns en brist eller barriär mellan vilka resultat som kommer från forskare, läkemedelsindustrin och vården och vad som sedan patienter, patientföreningar och myndigheter får till sig eller själva tar reda på. Detta gör att viktig information kanske inte kommer ut till de som behöver den i samhället eller till myndigheter som skall fatta beslut om hur en läkemedelsbehandling skall tas och vilka som skall få tillgång till den. Anledningen att de använder just spinal muskelatrofi i studien är att den nu ses som en modellsjukdom, då det är en sjukdom där det hänt mycket de senaste åren. Diagnosen ingår sedan några år i nyföddhetsscreeningen, vilket

gjort att de kan sätta in medicinering tidigt innan symtom, det finns såväl bromsande medicinering som genterapi som mer eller mindre kan ses som en botande behandling. De kan tack vare detta följa ett naturalförlopp och även en patientgrupp i alla åldrar förklarade Kalliopi. De försöker finna vilka barriärer som försvårar kommunikationen, vilka kommunikationskanaler som är mest användbara och hur dessa skulle kunna effektiviseras för att få ut mer information till allmänheten. Likaså vilka de upplevda för- och nackdelarna är med att använda sig av en mer direkt kommunikationskanal till skillnad från de mer traditionella akademiska publikationerna.

För att få svar på dessa frågor använde de ett såväl kvalitativt som kvantitativt tillvägagångssätt med enkät och intervjuer med både forskare, vårdpersonal, patientföreningar och myndigheter.

Lisa Wahlgren förklarade att alla dessa studier görs för att de skall kunna utvärdera medicinska behandlingar och förebyggande åtgärder som kan ligga till grund för optimering och rehabilitering av såväl den åldrande patientgruppen som de nya överlevarna.

Behandlingar i framtiden – en spaning

Sara Nordström, överläkare och docent på Neuromuskulärt cen-

trum avslutade föreläsningsdagen med information om behandlingar. Hon började med att tala kring hemsidan clinicaltrials.gov, vilket är en databas där alla seriösa läkemedelsstudier registreras. Vill du läsa om seriös forskning inom din diagnos så kan du söka efter detta i sökfältet och få upp en lång rad olika aktuella studier förklarade hon. Här finns såväl naturalförloppsstudier (förberedande inför läkemedelsstudier) som läkemedelsstudier.

Sara förklarade hur hela studieprocessen ser ut där det börjar med prekliniska studier som görs genom musmodeller och provrör för att se om upplägget för studien fungerar, för att efter detta gå över till fas 1 och fas 2 studier. De startar upp med en liten grupp individer och utifrån frågorna Säkerhet och Effekt ser de om den aktuella medicinen kan ges till människor utan att det kan ge skador och om medicinen ger den önskade effekten. Efter det kan studien göras med en större grupp individer för att se om effekten kvarstår. Om studien visar på goda resultat går de över till att ansöka om att läkemedlet skall registreras.

Sara presenterade kommande behandlingar och tog bland annat upp att det nu finns tre stycken fas 3 studier för Dystrofia myotonika typ 1 och några fler som är i fas 2. Alla dessa verkar vara oerhört intressanta och lovande förklarade hon. För Duchenne

finns det två läkemedel som kommit igenom dessa faser och blivit godkända antingen i USA eller både i USA och Europa, men som ännu inte kommit till Sverige. Även dessa låter mycket lovande. Hon presenterade också en studie på en genterapi som görs på barnsjukhuset för Duchenne, vilket vi kan hoppas på, men än så länge har det varit svårt att skapa en genterapi på denna sjukdom då genen är oerhört stor förklarade hon. Hon berättade också om mycket avancerade behandlingsmetoder för Duchenne som ännu bara är på en preklinisk nivå och eventuell medicinering är långt fram i tiden. Hon nämnde likaså en studie på Limb girdle som genomförs i Danmark, där även internationella patienter eventuellt kommer få delta. För FSHD görs det en del studier men det är långt kvar innan dessa studier är färdiga berättade Sara.

Årets Muskeldag var oerhört intressant och informativ och vi tackar alla föreläsare som deltagit och delat med sig av sin stora kunskap i ämnet.

Caroline Persson
Kompassen Råd & Stöd



KALENDER 2026



Dagar att skriva in i kalendern redan nu:

13/1 MS-Träff

14/1 Borgen

16/1 Fredagsbadet börjar

26/1 Rullstolsdansen börjar

27/1 MS Gympan börjar

Mars Årsmöte Neuroförbundet Göteborg

19/4 Musikalresa till Malmö

1/5 Sista dagen att ansöka om lån av lägenhet
Teneriffa

Kansliet

Adress Gruvgatan 8, vän 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

Teresé Antonsson
Madeleine Kyllerfeldt
Maria Patriksson
Caroline Persson
Ann-Christin Östlund

Kompassen

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

Kontakten, Hemsidan & Facebook

Ann-Christin Östlund
E-post kontakten.gbg@neuro.se
Annonser & material: Kontakta kansliet

Tryckeri At Event Sweden AB

D&J Strannegården

Maria Patriksson
E-post strannegarden.gbg@neuro.se
Adress Jojos väg 33
439 31 Onsala
Telefon 031-774 01 83
Telefontid Mån-tors, kl. 10–12, 13–15

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 2025**

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
	Desirée Chalmers	0735-57 58 08
	Mattias Lärk	0735-26 56 06
	Stefan Wallin	0722-50 55 80

Suppleanter	Tor Farbrot	
	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 2026 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