

NEURO

KONTAKTEN

MEDLEMSTIDNING FÖR NEUROFÖRBUNDET GÖTEBORG

NR 7

NOVEMBER 2025

AKTIVITETER -STRANNEGÅRDEN

- Kransbindning

AKTIVITETER

- Adventsfest

KOMPASSEN

- World MS - Day 2025

REPORTAGE

- Att uppfylla sin dröm

INNEHÅLL

- Ord från ordföranden 3
- Aktiviteter: 3-4
 - En Tindrane Adventsfest
 - MS-Träffar
 - ALS-träffar
 - Borgen
 - MS och mitt i livet
- Strannegården aktivitet: 5
 - Gör din egen adventskrans
- Reportage - Friheten att 5-6
äntligen bli sjukpensionär
- Kompassen: 6-9
World MS-Day 2025
- Reportage - Att uppfylla sin 10-11
dröm om Vita bandet.

Omslagsbild:

Karlatornet, Göteborg, i november-
solsken
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**

ORD FRÅN ORDFÖRANDEN

Hej allesammans!



I skrivande stund är det högt tryck på vårt kansli. Intresset för årets Neurodag om Polyneuropati har överträffat alla förväntningar och många har tyvärr inte fått plats i lokalen som rymmer max 220 personer. Helt klart är att denna patientgrupp har många frågor om sin diagnos som de inte fått svar på i sin kontakt med vården. Här finns ett jättebehov där vi på Neuroförbundet försöker hjälpa till genom föreläsningar och intressepolitisk påverkan för bättre stöd till denna viktiga patientgrupp.

Vi är jätteglada att hälsa Maria Patriksson välkommen som ny medarbetare på vårt kansli. Många medlemmar har redan träffat Maria när hon arbetade som föreståndare på Strannegården i somras. Maria började sin nya tjänst 15 september och kommer att få ha sitt kontor i vår nya utökade lokal som vi får tillträde till den 15 oktober. Under sina första veckor kommer Maria att mjukstarta med att hjälpa till på kansliet där det behövs, för att lära sig mer om våra olika system och rutiner. Hon kommer också att få ta del av en viss baskunskap om de diagnoser som är vanliga bland våra medlemmar.

I den nya lokalen finns förutom kontor även ett bra mötesrum som kan användas till att öka vårt utbud av aktiviteter för mindre grupper. Marias viktiga roll blir att bidra med sin kompetens och erfarenhet från eventverksamhet samt förstärka såväl våra kansliresurser för ordinarie medlemsverksamhet som för utbudet av aktiviteter på Strannegården utanför sommarsäsongen. Längre fram

i denna tidning finns information om kransbindning 25 november då vi träffas tillsammans med Maria för att under trivsamma former binda egna adventskransar på Strannegården.

Föreningens stora fest som vi brukar ha inför jul går av stapeln redan den 28 november eftersom det var enda möjliga datumet ledigt för den större lokal vi behöver i år. Du hittar mer information om adventsfesten på nästa sida.

Bussresan som vi nyligen gjorde till Borås med mycket konst och ost blev en extra rolig upplevelse för mig personligen eftersom jag fick förmånen att guida turen där vi såg ett urval av stadens berömda statyer och muralmålningar. Vi inledde turen med att titta på Jim Dines nio meter höga Pinocchio staty vars invigning 2008 blev starten för den årliga internationella konsthögtiden No limit Street Art i Borås.

Nu är det bestämt att vår nästa bussresa går till Malmö i april. Det blir en musikalupplevelse på Malmö Opera och föreställningen heter Come From Away. Efter succén på Broadway visas föreställningen runt om i världen och vi bokar in oss i Skåne. Föreställningen där är regisserad av den folkära skådespelerskan och komediennan Sissela Kyle. Håll utkik i nästa tidning och anmäl dig i tid. Det är begränsat antal platser.

Kent Andersson
Ordförande



En Tindrande Adventsfest

Boka in fredag 28 november då bjuder vi in till en stämningsfull adventsfest i Odd Fellows festvåning på Vasagatan med anor från sekelskiftet. Vi kan utlova en trevlig kväll med 3-rätters middag inklusive dryck, musik, underhållning och små glada överraskningar.

Dag & tid: Fredag 28 november kl.18.00 - cirka 23.00

Plats: Odd Fellows festvåning Vasagatan 9, Göteborg.
För dig som har hjälpmedel eller kommer med färdtjänst är ingången på baksidan av huset, adressen är då Viktoriagatan 13 B.

Det kan vara svårt med parkeringsplatser, åk gärna kollektivt eller med färdtjänst om möjlighet finns.

Anmälan: Via länk på vår hemsida eller genom att skanna QR-koden här. Behöver du hjälp kontakta kansliet på telefon 031-711 38 04.



Avgift: 275 kr för medlemmar. Personlig assistent till medlem 500 kr. Icke medlemmar betalar 910 kr.

Betalning: Efter genomförd anmälan (klickat på SKICKA IN) betalar du avgiften till föreningens plusgiro 1 21 30-1.
Märk betalningen med "adventsfest" och namnen på dem du betalar för.
Anmälan är bindande och begränsat antal platser, först till kvarn gäller.

Klädsel: Fest

Vid frågor: Telefon 031-711 38 04 eller e-post: info.gbg@neuro.se

VÄLKOMMEN!





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:

18/11 och 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 6 november kl. 13.30 - 15.30

Kommande träffar: 4/12

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: Onsdagar kl. 13.30-15.30

Höstens träffar:

19/11 och 17/12

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

Alla är hjärtligt välkomna!

Lena Larsson tel. 0702-71 50 55

Lars-Gunnar Andersson

tel. 0767-98 12 67

Träffarna sker i samverkan med



MS och mitt i livet

En fikaträff för dig med MS som är yngre eller som befinner dig mitt i livet med allt vad det innebär.

Detta är ett tillfälle för dig att träffa andra i liknande situation.

Dag & tid: Onsdag 19 november, kl. 17.30-19.30

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 eller e-post:

kompassen.gbg@neuro.se

Varmt välkommen!

Kristoffer & Caroline



Gör din egen adventskrans

Välkommen till Strannegården i novemberskrud.

Temat för dagen är att du får lära dig hur man binder en vacker adventskrans, som både passar till din dörr eller som kan placeras på ditt bord. Vi umgås, pysslar, fikar och har en trevlig dag tillsammans

Datum: Tisdagen den 25 november.

Tider: Vi börjar dagen kl. 11.00 och avrundar kl. 15.00.

Plats: D&J Strannegården, Jojos väg 33, Onsala.

Detta ingår: Lunchsmörgås kaffe/te/dryck och kaka. Material till din krans.

Kostnad: Medlem 250 kr och ej medlem 400 kr.

Betalas med swish på plats, anmälan är bindande.

Anmälan: Senast 15 november till

e-post: strannegarden.gbg@neuro.se eller

telefon 031-774 01 83. Du kan även kontakta kansliet på telefon 031-711 38 04.

Obs! Begränsat antal platser 14 personer.



Hjärtligt Välkommen!

Maria

REPORTAGE - Friheten att äntligen bli sjukpensionär.

Friheten att äntligen bli sjukpensionär

Att bli sjukpensionär i tidig ålder på grund av en medfödd funktionsvariation, som jag varit nu sedan maj 2025. Det är faktiskt en mycket stor befrielse att äntligen slippa övervakas av myndighetersnas hökögon.

Nu när jag är sjukpensionär och utskriven från Arbetsförmedlingen, slipper jag denna myndighets ständiga övervakning och behöver inte längre upplysa Arbetsförmedlingen om sjukanmälan eller göra aktivitetsrapportering varje månad. Nu kan jag efter flera år äntligen ha ett eget liv och göra det jag vill och känner för.

Det känns väldigt befriande att vara sjukpensionär i tidig ålder och det finns ju egentligen inte så många nackdelar med att vara sjukpensionär heller. Livet behöver ju inte bli mer tråkigt bara för detta.

Jag är nu utskriven från Arbetsförmedlingen, mer än 20 år bortkastat på något som aldrig funkade. Både jag och min läkare på vårdcentralen tyckte det var

mycket märkligt att varken AF eller FK uppmärksammat/ tagit hänsyn till de olika läkarutlåtanden under nästan 20 år. Vi tyckte även att var väldigt märkligt att AF tvingade mig att delta i arbetsmarknadspolitiskaprogram trots att jag aldrig kunnat få något jobb på grund av min funktionsvariation.

Jag har nu 100 % skattereducerad sjukersättning från Försäkringskassan samt skattebefriat bostadstillägg och merkostnadsersättning, som förut kallades för handikappersättning. Sjukersättningen har man fram till månaden innan man fyller 66 år, jag är 56 år nu och har sjukersättning samt bostadstillägg 10 år framåt. Man kan ansöka om 25 %, 50 %, 75 % eller 100 % sjukersättning.

Regeringen har fattat beslut om att personer som har sjukersättning ska ha en skattelättnad, därför dras det skatt enligt skattetablell 4, cirka 16,2 %. Jag hade helst sett att skatten låg på en ännu lägre nivå. Men det är ju bra att vi sjukpensionärer har fått en skattereducering överhuvudtaget.

Nu när jag har varit sjukpensionär i snart 6 månader, känns det mycket befriande att äntligen slippa tänka på att fylla i aktivitetsrapporter som ska lämnas in och godkännas av Arbetsförmedlingen ett visst specifikt datum varje månad för att överhuvudtaget få någon ersättning alls. Att slippa tänka på att vakna 06.00 på morgonen, skrapa bilen fri från snö och is, om den inte står i garage och stressa i väg till något jobb.

Nu kan jag äntligen få ha den eviga semester jag längtat flera år efter. Arbetsförmedlingen tillåter bara 20 dagar ledigt på ett helt år, det är lag på 25 dagar ledigt enligt facket men sådana regler gäller ju inte på Arbetsförmedlingen för där har dom ju sina egna regler. Nu kan jag äntligen "leva livet" och göra vad jag vill och jag har nu också mycket mer tid över till mina fritidsintressen, livet är ju faktiskt mer än att bara jobba.

Jag har inget jobb att behöva bry mig om, ingen chef som tvingar mig jobba övertid. Jag har "evig semester" och behöver inte längre titta efter jobbannonser i platsbanken. Jag slipper få det där tråkiga beskedet att "du får tyvärr gå" för företaget måste spara X antal mille". Jag slipper höra från arbetsgivaren att "han jobbar alltför långsamt och han är för dyr att anställa för han behöver hjälpmedel". Jag behöver inte planera någon semester över sommaren och julen. Jag kan

åka vart jag vill även utanför Sveriges gränser, och vara borta flera dagar utan att behöva rapportera någon frånvaro till Arbetsförmedlingen, utlandsresor fick man INTE göra för Arbetsförmedlingen när man var inskriven och följde man inte deras regler riskerade man bli av med sin ersättning.

Fritid har jag nu äntligen gott om och den kan jag använda till mina intressen såsom: modellbygge, luftvapenskytte, bågskytte, spela schack, lösa korsord på datorn, skriva bloggar på nätet, gå med i någon förening, bli radioamatör, gå någon elektronikkurs, ta drönarkort för drönare med totalvikt över 250 gram. Jag gillar också att söka info på nätet, skriva mycket på datorn och att bli science-fiction eller fantasyförfattare som länge har varit en dröm. Nu har jag fått intresse för fickur och jag har börjat samla på sådana på samma sätt som andra samlar på till exempel på pins och frimärken. Jag tycker om att jobba med händerna och skapa någonting kreativt, och jag har fått höra att jag är lika kreativ och uppfinningsrik som Skalman i Bamse.

Nackdelen är väl att jobbar man inte får man en urusel pension, men man kan ju göra mycket annat för att få en hyfsad pension.

Vid tangenterna
Mathias

KOMPASSEN

World MS-Day 2025

I samband med World MS-Day som infaller den 30 maj, uppmärksammade vi MS genom en föreläsning av Lenka Nováková Nyrén, överläkare och Sofia Sandgren, MD, PHD, båda på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Kvällens föreläsningar hade fokus på forskning och träning.



Från tanke till forskningsbart läkemedel

Lenka inledde och förklarade att från 1995, då första bromsmedicinen kom i Sverige och fram till idag har ett stort antal bromsmediciner för MS kommit. Processen att få fram ett nytt läkemedel

är lång och tar ungefär tio år och då är det ett stort antal läkemedel som aldrig kommer hela vägen fram till ett godkännande, förklarade hon.

För att finna ett nytt läkemedel så börjar de med att i laboratoriet

undersöka miljontals olika kemiska substanser för att finna en intressant substans att gå vidare med för att sedan bestämma vilka sjukdomsprocesser de är intresserade av att testa. När detta är gjort påbörjas tester på möss (eller råttor). För att kunna

undersöka hur ett eventuellt läkemedel för MS påverkar mössen så börjar de med en sjukdomsmodell för MS, så kallad experimental autoimmun encefalomyelit (EAE). I EAE framkallas en autoimmun reaktion mot myelin i centrala nervsystemet genom att immunisera möss med myelinproteiner eller peptider, vilket orsakar en inflammation i hjärna och ryggmärg på mössen. Sedan testas substansen för att se så att mössen inte tar skada av substansen och att de förbättras av substansen. Ser det bra ut kan de efter detta ansöka om godkännande att få göra studier på människor.

För kliniska studier på människor finns fas 1, 2, 3 och fas 4. I fas 1 ges det potentiella läkemedlet till en liten grupp om ett tiotal helt friska individer. De gör sedan mätningar av vilken effekt preparatet har och undersöker så att studiedeltagarna inte tar skada såsom att de får lever- eller njurskada av preparatet. Om det gått bra så kan de ansöka om att göra en fas 2-studie, där gruppen är upp till några hundratal individer och pågår under tre eller sex månader. I denna fas får hälften aktiv substans och hälften placebo för att sedan se om preparatet har effekt och om det är säkert. Ser resultaten lovande ut, så kan de gå vidare till en fas 3-studie med uppåt 1 000 deltagare och där studien ofta pågår under längre tid, oftast några år. Där kan de välja om de vill testa det nya preparatet mot placebo eller mot ett redan godkänt läkemedel. I denna fas börjar man oftast med blindade studier, där varken patient eller läkare vet om deltagaren får aktiv substans eller placebo och fortsätter sedan med öppna studier. Primära mål vid MS-läkemedelsstudier kan vara att minska skov eller minska MR-lesioner. Uppfyller sedan testresultaten detta primära mål så kan de ansöka om att få preparatet godkänt hos aktuell myndighet i USA (FDA) och i Europa (EMA), för att sedan ansöka vidare till svenska myndigheter. Är det godkänt i Europa så är det godkänt i

Sverige förklarade Lenka, men det måste vara godkänt av Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) i Sverige först för att ingå i förmånen. Därför behöver det godkännas även av TLV innan du kan få läkemedlet förskrivet. I annat fall skulle patienten stå för hela läkemedelskostnaden. Sedan görs en uppföljning av läkemedlet genom att rapportera in biverkningar till läkemedelsverket. Det finns även fas 4-studier som vissa läkemedelsbolag gör där de fortsätter att följa läkemedlet och se hur det fungerar när det väl kommit ut till patienterna.

Sjukdomsförlopp

Lenka gick igenom de olika orsakerna till att du kan få en försämring i din MS. Antingen sker det efter ett skov eller också försämring som är oberoende av skov, denna sistnämnda ses vid sekundär- och primärprogressiv MS. Det sker dock att du även vid en skovvisförlöpande MS kan få en försämring trots att du inte haft ett skov, detta kallas PIRA, förtydligade hon. Lenka förklarade vidare att när du vid skovvis förlöpande MS får behandling, skall den ta bort den akuta inflammationen, förhindra nya skov och din sjukdom skall avstanna, men det är inte alltid fallet. Detta kan bero på att när T-celler och B-celler (som är en typ av lymfocyter) tar sig in i hjärnan skapar de en akut inflammation/lesion (syns som en förändring på magnetkameran), som då kan det bli till ett skov och inflammationen/lesionen som kan försvinna, men det kan också ge en kronisk aktiv lesion. Det är detta som förmodligen är orsaken till denna progression utan skov, (PIRA) förklarade Lenka.

Läkemedelsstudier

Lenka talade om nya läkemedel och tog upp Tolebrutinib. Denna hämmar enzymet Brutons tyrosinkinaser (BTK) och därmed hämmas aktiviteten av B-cellerna och mikroglia, vilket är immunceller

som vid MS återfinns i hjärnan och kan ge inflammation och nervskada. Tolebrutinib kan ta sig in i hjärnans blod-hjärnbarriär och på så sätt påverka och hämma immuncellerna i både hjärna och ryggmärg. Hon presenterade två studier gjorda på detta läkemedel, där den ena studien var på skovvis förlöpande MS och den andra på sekundär progressiv MS. Första studien undersökte om läkemedlet kunde förhindra nya skov och aktiva MS-lesioner, men läkemedlet hade ingen som helst effekt på detta vid skovvis förlöpande MS. Den andra studien på sekundär progressiv MS, där frågeställningen var om testpersonerna fortsätter att försämrats i sin sjukdom trots läkemedlet, där visade resultatet att efter två år hade risken för försämring minskat med 30 % för de som hade Tolebrutinib. Det visade att flera hade förbättrats i sin sjukdom medan andra i alla fall inte hade försämrats under testperioden jämfört med gruppen med placebo. Då denna studie hade uppnått sitt primära mål så har läkemedelsföretaget kunnat ansöka om godkännande för användning. Lenka förklarade att även första studien vid skovvis förlöpande MS fick fram att läkemedlet gav effekt vad gällde försenad försämring i sjukdomen, men då det inte var den primära frågeställningen för studien, så kunde de inte gå vidare och ansöka om godkännande av läkemedlet för skovvis förlöpande MS.

Hon talade också om en annan ny läkemedelsstudie på ett preparat som heter Frexalimab och som bygger på en antikropp som heter Anti-CD40 Ligand. Detta är en antikropp som binder till CD40L, vilket är en mycket viktig molekyl för att immunförsvarets celler skall kunna kommunicera med varandra. Det läkemedlet Frexalimab gör är att hämma kommunikationen mellan T- och B-cellerna för att den inte skall kunna kommunicera vidare till andra immunceller. Om de inte kan kommunicera med varandra så kan de inte heller aktivera och

orsaka den inflammation i hjärnan och ryggmärgen som B-cellerna vid MS orsakar förklarade Lenka. Under fas 2-studien testades preparatet mot placebo och även i olika doser, där vissa fick preparatet subkutant (injicerat under huden) 300 mg varannan vecka och den andra gruppen fick 1 200 mg var fjärde vecka intravenöst (sprutas in direkt i blodet via en blodåder). Det primära målet var att se om det uppkom några nya lesioner. Resultatet visade att de med placebo fick flera nya lesioner, medan för de som fick preparatet så var det mest effektivt att få det intravenöst. De valde därför att i den nu pågående fas 3-studien ge preparatet intravenöst och jämföra det med placebo och testa detta på patienter med sekundär progressiv MS. Denna studie görs på Sahlgrenska sjukhuset.

En annan studie som Lenka tog upp var en svensk studie som heter Ridose, där de testade med Rituximab. I studien testades att ge deltagarna Rituximab antingen 500 mg en gång i halvåret eller också bara en gång per år. Preliminära resultatet visade att under den period på fyra år som studien pågick, så var det ingen större skillnad mellan grupperna vad gällde skovfrihet. De såg inte heller någon skillnad på MR-bilder under dessa fyra år. Detta resultat kan påverka hur de i framtiden kommer att ge behandling förklarade hon.

Lenka berättade också om en studie gjord på om det kan vara gynnsamt med att ge en hög dos vitamin D (10 000 IE/ varannan vecka) till nydiagnostiserade patienter utan tidigare behandling. I studien exkluderade de dem som hade mörk hy eller redan höga nivåer av D-vitamin, då det kan vara farligt med för höga nivåer av D-vitamin i kroppen. Både gruppen som fick D-vitamin och de med placebo fick skov, men den grupp med vitamin D hade mindre sjukdomsaktivitet än kontrollgruppen. Slutsats drogs att hög dos D-vitamin kan hjälpa i början

av sjukdomen men skulle inte kunna ges som ensam behandling, men däremot som en tilläggsbehandling.

Patent på läkemedel

Som Lenka tidigare beskrev så tar det ungefär tio år att utveckla ett nytt läkemedel och efter det så brukar företaget ha patent på sitt läkemedel i åtta år, i vissa enstaka fall tio år. Patenten finns för att skydda företaget som har betalt för studierna och framtagningen av läkemedlet så att de får det återbetalt. Efter att patentet gått ut kan andra företag skapa liknande läkemedel som antingen är generika eller biosimilarer. Hon förklarade att ett läkemedel som är generika är en kopia av originalläkemedlet, men har en enklare kemisk sammansättning. Exempel på detta är Gilenya som är originalläkemedlet och Fingolimod som är generika och Tecfidera som originalläkemedel och Dimetylfumarat som är generika. Ett läkemedel som är en biosimilar är en mer komplex kopia som bygger på antikroppar. Exempel på detta är Tysabri som är originalläkemedlet med Tyruko som biosimilar och Mabthera som original och Truxima, Rixathon och Ruxience som biosimilarer.

Kliniska prövningar på Sahlgrenska sjukhuset

Lenka nämnde tre kliniska prövningar som de just då hade på Sahlgrenska där den första var den studie som nämnts ovan, Anti-CD40L Flexalimab på sekundär progressiv MS. Sedan skulle de vid föreläsningstillfället starta upp en studie kring en biosimilar till läkemedlet Ocrelizumab för skovvis MS. Den sista studien som Lenka tog upp var på om läkemedlet som tidigare nämnts, Tolebrutinib, skulle kunna fungera inte bara för sekundär progressiv MS utan också för primär progressiv MS.

Fysisk inaktivitet

Sofia Sandgren tog vid och förklarade att MS kan medföra en rad olika såväl fysiska som psykiska symtom, samt att en del patienter kan dra sig för att utföra fysiska aktiviteter på grund av rädsla för att få ökade symtom. Inaktivitet bidrar dock i sin tur till försämrad muskelkraft, rörlighet, gång, balans och även försämrad livskvalitet. En fysisk inaktivitet har också visat sig kunna leda till högt blodtryck, diabetes, höga nivåer av kolesterol och övervikt förklarade hon. Försämringar som skett på grund av sjukdomen kan oftast inte förbättras medan försämring som skett på grund av fysisk inaktivitet däremot ofta kan förbättras.

Fysiologisk profil

Sofia berättade om forskning kring träning som jämfört personer med MS med friska i samma ålder och sett att de med MS som har svårare funktionsnedsättning hade försämrad hjärta/kärl och muskelmassa jämfört med den friska kontrollgruppen. De såg även att syreupptagningsförmågan (konditionen) var försämrad hos personer med MS och de drog slutsatsen att försämrad andningsmuskulatur och fatigue skulle kunna förklara delar av detta. Även problem med ökad hjärtfrekvens och högt blodtryck (påverkan på autonoma nervsystemet) har visat sig vara ett besvär hos en del med MS.

Forskning har visat att såväl muskelstyrka, muskelmassa och även uthålligheten är minskad hos personer med MS (jämfört med friska kontroller) och att detta främst påverkar muskulaturen i underkroppen, därför är det viktigt att arbeta för att bibehålla funktion.

Skillnader mellan fysisk aktivitet och träning

Sofia förklarade att fysisk aktivitet är allt du gör med din kropp hemma, på jobbet eller på din

fritid, medan träning är något planerat, strukturerat och något du upprepar i syfte att bibehålla eller förbättra till exempel rörlighet, styrka, kondition eller balans.

Allmän rekommendation

Sofia förklarade att den allmänna rekommendationen är att minska stillasittandet, öka din vardagsaktivitet och träna. För alla oavsett om du är frisk eller har en diagnos så är de allmänna rekommendationerna antingen en måttligt intensiv träning på minst 150 minuter/vecka eller 75 minuter av högintensiv träning/vecka. En kombination av dessa är bra och att aktiviteterna sprids ut under veckan men att måttligt intensiv träning görs under minst 10 minuter/gång. Sofia förklarade att även om du inte kan träna på den rekommenderade nivån så är det bra att vara aktiv utifrån din förmåga och att även om du känner att du inte orkar träna så är det viktigt att komma ihåg att rörelse oftast ger ny energi.

Fördelar med träning vid MS

En konditionsträning vid MS där du använder stora muskelgrupper på en låg till måttligt intensiv nivå är effektivt för såväl hjärta/kärl samt ger goda effekter på ditt humör och din livskvalitet. Forskning har visat att konditionsträning vid MS inte bara ger förbättrad kondition utan även bland annat förbättrad andningsfunktion och minskad fatigue.

Styrketräning

Hon gick vidare och talade om styrketräning vilket visat på bra effekter vid MS, då det bland annat ger förbättrad muskelfunktion, styrka, uthållighet, förbättrad balans, minskad fatigue och god inverkan på livskvaliteten. Hon förklarade att hela kroppen behöver träning och för att få effekt är det viktigt att ta i, även om du blir trött efteråt. Sofia talade om att styrketräning också kan bromsa förlusten av såväl benmas-

sa som muskelmassa vid MS, så denna typ av träning rekommenderade hon varmt.

Balansträning

Det finns inte så mycket studier på balansträning, men de studier som gjorts har visat på att det gav en förbättrad kroppskontroll, vilket påverkade balansen och gav en positiv inverkan på de vardagliga promenaderna för gruppen med MS. Hon berättade om ett träningsprogram som heter CoDoSe. CoDoSe är en specialiserad, fysioterapeutledd balans- och träningsintervention för personer med MS. Kärnan i programmet är att förbättra balans, gångförmåga och minska fall genom noggrant utformade övningar som riktar in sig på bålkontroll, dubbla uppgifter och sensorisk integration. Detta träningsprogram visade på mycket goda effekter förklarade Sofia.

Stretchning

Hon tog upp vikten av övningar för ökad flexibilitet i stela muskler i din bröstkorg, bäcken, ben och höfter. Flexibilitetsövningar/stretchning förlänger muskler, ger en förbättrad rörelseförmåga i dina leder, minskar spasticitet och gör att du kan bibehålla en bra balans och hållning.

Fatigue och livskvalitet

Sofia förklarade precis som hon tidigare nämnde att regelbunden måttlig konditions- och/eller styrketräning minskar fatigue och förbättrar livskvaliteten. En studie gjord 2022 på högintensiv styrketräning för personer med MS och fatigue, visade att över de 12 veckor som studien pågick så förbättrades deras fatigue, de fick sänkt nivå av ångest/depression och en ökad livskvalitet.

Ta hjälp och finn motivation

Sofia tryckte på att det är viktigt att finna en träningsform som du tycker om att utföra, annars

blir den inte av. Med hjälp av en fysioterapeut kan du få hjälp att planera din träning och sätta upp rimliga mål. Hon tipsade om att gärna använda en träningsdagbok, ett aktivitetsarmband eller träningsapp för att motivera dig och hålla koll på din aktivering. Det kan också vara bra att träna tillsammans med någon eller göra gruppträning.

Viktigt att tänka på

Många med MS upplever en värmekänslighet, alltså att de försämrats i sin sjukdom vid ökad kroppstemperatur som bland annat kan uppkomma vid träning. Likaså upplever en del spasticitet (att musklerna är spända), vilket gör det svårare att träna. Många upplever också att det tar lång tid att återhämta sig efter att de tränat. Sofia förklarade att alla dessa problem går att underlätta genom att du anpassar din träning, använder kylväst, dricker kallt och tar en sval dusch efteråt för att underlätta värmekänsligheten. För att undvika de spända musklerna så är det viktigt med stretchning och för att motverka den långa återhämtningstiden kan det vara bra att planera in återhämtning mellan övningarna och variera din träning mellan olika muskelgrupper. Vid ett pågående skov skall du vara försiktig med att träna intensivt och istället utföra vardagsaktiviteter, medan om du upplever halsont eller feber helt skall avstå från träning och istället vila.

Vi tackar Lenka och Sofia för deras intressanta och motiverande föreläsningar!

Caroline Persson
Kompassen, Råd & Stöd



Varför skidar jag Vita bandet 130 mil genom hela svenska fjällkedjan?

Drömmen startade redan när jag läste en artikel om Vita bandet i tidningen UTE magasinet 2014. Då var det två personer som hade skidat hela svenska fjällkedjan och deras berättelse fångade min nyfikenhet och lust att bara vara ensam i fjällen. Utforska delar av fjället som troligtvis inte många besökt tidigare.

Där väcktes en dröm och en vilja att vara ett med naturen i fjällmiljö. Att utforska områden utanför markerade fjällleder, likt Roald Amundsen. Att få äventyra på egen hand och möta sina egna farhågor ensam i naturen. Spänningen, mystiken och att bli berörd av naturens egna krafter och att få somna under en klar himmel och se stjärnorna. Tystnaden är lika magisk ibland, man behöver inte säga något utan bara vara här och nu.



Fjällvandring i Dovrefjell Norge - Foto: Kjetils mor 2023

Jag kommer från en liten by i Norge som heter Rjukan. Lilla samhället Rjukan hade en betydande roll under andra världskriget, då hjältarna från Telemark saboterade försöken att producera tungt vatten (atombomben). Det är en egen historia för sig.

Min berättelse är om hur jag valde att anmäla mig till fjällfararnas vita band, ett skidäventyr att skida 130 mil genom hela svenska fjällkedjan i en kall, snöig och isig vintermiljö.

Jag jobbar som elektriker i min vardag och under en vanlig arbetsvecka 2022 tillkommer en enorm smärta i ansiktet. Det första jag tänker är ju, att jag har en enorm tandvärk och måste akut till tandläkaren.

Väl hos tandläkaren konstaterar man att jag inte har något hål i tänderna eller andra tandrelaterade problem. Där började den hemska resan att få diagnosen MS

som är en neurologisk diagnos. Den påverkar hela kroppen och kan göra så att man får svårt att gå och röra sig som tidigare.

Livet vänds upp och ner och allt är inte lika självklart längre. Jag har två barn och en fru att ta hand om, och att bli sjuk nu var det värsta som kunde hända. Livet man tar för givet försvinner lika snabbt som det kommer. Jag har genomgått rehab för min MS, dvs bott på ett sjukhus under 13 veckor för att lära mig leva med min sjukdom och hur jag skall hantera den med hjälp av arbetsterapeut, fysioterapeut, läkare och sköterskor.

Jag har idag, 2025, kommit en bit på vägen med att lära mig att leva med min MS. Jag har drabbats speciellt hårt av något som heter "mental fatigue" och det drabbar alla som får sjukdomen fast i olika grader av styrka. För att förklara det enkelt är det en kraftig form av hjärntrötthet. Du kan alltså inte vila dig tillbaka i form,

hjärnans kapacitet är inte 100 % längre i batteriet, utan det ligger numera på 50 % i full kapacitet. Därav är jag kraftigt begränsad av vad jag orkar i en vardag full av ljud, intryck eller stimmig miljö.

Jag är dessutom stelare i leder och muskler men jag vill inte vika mig för sjukdomen utan jag vill kämpa för att kunna ta hand om min familj och fortsätta göra äventyr i mitt liv.

Sagt och gjort så är jag redo inför mitt livs största utmaning, att skida vita bandet 130 mil i en vinterexpedition. Jag står redo mer eller mindre med glädjekänslor och rädsla över hur jag klarar mitt äventyr med min sjukdom. Starten sker i Grövelsjön första veckan i februari 2027.

Jag räknar med att äventyret skall ta cirka 60 dagar, men det kan ju självklart ta längre tid då det är svårt att planera inför fjällvädret som kan ändra sig snabbt och då

får man anpassa sig till de nya förhållandena. Man kanske ligger insnöad i tältet några dagar och då tar det ju självklart längre tid eller att man behöver fler vilodagar för att återhämta sig. Man kan planera för mycket under sitt äventyr men vädrets makter kan man inte styra över.

Säkerheten går alltid först, därför har jag också med mig en satellitmottagare så jag kan nå fjällräddningen vid en nödsituation. Den registrerar dessutom all min rörelse vilket gör att man hela tiden kan se vart jag är någonstans och att min färdväg registreras i en karta.

En vanlig gpstelefon i fjällen kan man inte lita på, till 99 % av fallen där jag skidar kommer det att vara en begränsad täckning. Att lämna sin färdväg till nära och kära gör man alltid innan man tar sig någonstans i fjällen, viktigt att veta om man eventuellt inte når sina deletapper inom den utsatta tid man tänkt, så att de kan larma fjällräddningen.

Även om jag inte skulle nå hela vägen fram till mitt mål i Treriksröset, det vill säga den nordligaste gränsen mellan Sverige, Norge och Finland, så är jag väldigt nöjd och stolt. Med min sjukdom så har jag redan klarat halva resan mentalt och det är att acceptera och våga ta sin an en sådan utmaning.

Jag kommer att kämpa för mig själv, min familj, och alla med MS som inte har den möjligheten att genomföra ett sådant äventyr.

Att uppmärksamma sjukdomen under mitt äventyr betyder mycket för mig då många människor inte vet vad MS är. Säger man ordet cancer vet alla vad det är för sjukdom, men det är inte alla sjukdomar som det pratas lika mycket om. MS kan vara en väldigt aggressiv sjukdom om man har otur. Jag vill också uppmärksamma vår egen Neurosjukvård på alla de positiva effekter som kommer med att bara vistas ute i naturen. Det pratas det inte alls om på något område, enbart mediciner i förebyggande syfte. Att ge varje männ-

iska hopp och glädje är också en medicin. Att kunna samlas runt en lägereld med kanske en bulle, kaffe och bara umgås. Det behöver inte vara en strapats, ett äventyr är vad man själv väljer att det skall vara. För kanske någon som aldrig varit i skogen eller fjällen är det enbart ett äventyr att njuta av landskapet och all frisk luft.

Det finns väldigt mycket rullstolsanpassade stigar i hela Sverige, enkel framkomlighet ger möjlighet till att umgås i naturen tillsammans.

Jag vill med mitt äventyr inspirera alla människor, unga, gamla, friska och sjuka, att de inser att det aldrig är för sent att försöka. Även om man inte lyckas första gången, så försöker man igen och anpassar vistelsen efter sina förutsättningar.

Äventyrliga hälsningar

Kjetil Nicander – MS Äventyrare

Mobil 0708-93 06 60

Träning i skogen inför äventyret i fjällen - Foto: Patrik Blom 2025



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

Madeleine Kyllerfeldt
Maria Patriksson
Teresé Antonsson
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 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