

NEURO

KONTAKTEN

MEDLEMSTIDNING FÖR NEUROFÖRBUNDET GÖTEBORG

NR 6

SEPTEMBER 2021

AKTIVITETER

Nu startar alla
idrottsaktiviteter

TIPS FRÅN KANSLIET

Årets Neurodag
28 september

KOMPASSEN

Rättigheter - sista delen &
MS och dess växlande ansikte...

INNEHÅLL

• Hilda Henrikssons Fond	2
• Lägenhet på Teneriffa	2
• Efterlysningar	2
• Minnesord Bengt Netzler	3
• Lillstugan på Strannegården	3
• Strannegården 2021	4
• Neurodagen 2021	5
• Idrottsaktiviteter	6-7
• Boktips	7
• Övriga aktiviteter	8
• Sockerpastakurs	8
• Teatertips	8
• Kompassen	9-15

Omslagsbild: Såpört
Foto: Ann-Christin Östlund

REDAKTIONEN

För att Kontakten skall komma ut till medlemmarna i tid, måste allt material som skall publiceras vara redaktören tillhanda:

Senast den 5:e i varje månad.

Ansvarig

utgivare: Kent Andersson

Redaktion: Kansliet

Material till Kontakten skickas till:

Neuroförbundet Göteborg

Kontakten

S. Larmgatan 1

411 16 Göteborg

E-post: kontakten.gbg@neuro.se

Annonser:

Helsida	2 200 kr
halvsida	1 400 kr
1/3-sida	1100 kr
1/4-sida	900 kr
1/8-sida	700 kr

Priserna är samma för färg och svart-vitt.

INFORMATION

OBS!

Kansliet är stängt

21 september

Hilda Henrikssons Fond

Ur denna fond kan företrädesvis du med MS eller CP söka som bor i Göteborg med kranskommuner. Även du som har en annan neurologisk sjukdom/ skada kan söka bidrag ur fonden.

Sista ansökan för hösten är 15 oktober

Ansökningsblankett får du från kansliet: tel. 031-711 38 04, e-post: info.gbg@neuro.se eller hämta blankett från vår hemsida: www.neuro.se/goteborg. OBS! Viktigt att du använder årets blankett.

Önskar du ytterligare information lämna namn och tel nr till kansliet så ringer ansvarig upp dig.

15
oktober

Lägenhet på Teneriffa – att låna!

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 2022, 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 flygresan och övriga kringtjänster.

Sista ansökningsdag för lån av lägenheten är 1 oktober.

Gå in på hemsidan eller kontakta kansliet för ansökningsblankett och mer info: Tel. 031-711 38 04. E-post: info.gbg@neuro.se

Hemsida: www.neuro.se/goteborg

Välkomna!



Mar y Sol är en välutrustad rehabiliteringsanläggning som sedan länge är populär bland gäster med rörelsenedsättning. Lägenhetshotellet ligger trevligt, endast cirka 400 meter från strandpromenaden i Los Cristianos.

EFTERLYSNING

Arbetsgrupp för hjälpmedel

Vi planerar att starta en arbetsgrupp för hjälpmedelsfrågor

Vi efterlyser därför medlemmar som är intresserade av att vara engagerade i vår nya arbetsgrupp för hjälpmedelsfrågor.

Anmäl ditt intresse till Michael Ahlberg via e-post ahlberg.758@gmail.com eller på telefon 0709 66 51 52.

Träffar för dig med MG (Myastenia Gravis)

Har du MG och skulle vilja träffa andra med MG - då läser du på rätt ställe

Föreningen har planer på att starta gruppträffar under hösten för personer med MG.

Anmäl dig till kansliet via e-post info.gbg@neuro.se eller via formulär på hemsidan eller på telefon 031-711 38 04.

Minnesord Bengt Netzler

Bengt Netzler, ordförande för Neuroförbundet Göteborg 2002—2016 har avlidit efter en tids sjukdom. Bengt som föddes 1941, dog strax före sin 80-årsdag.



Vi är många som lärt känna och uppskattat Bengt som nära vän och ordförande i vår förening. Med stor entusiasm började han sin bana som ordförande 2002. Med iver, vilja, kraft och ett fantastiskt engagemang ledde han föreningens verksamhet under 14 år. Han fick vara med om tre jubileer varav det första genomfördes 2002 när Neuroförbundet Göteborg firade 50 år med jubileumsskrift och stor fest. Med på festen var då även Svante Bursie med fru. Svante var son till grundarna Herman och Ingegerd Bursie. Några år senare 2007 genomförde Riksförbundet sitt 50-årsfirande på Liseberg och 2012 firade Neuroförbundet Göteborg 60 år.

Det som kännetecknade Bengt var hans stora medkänsla med våra medlemmar. Han arbetade gärna med intressepolitiska frågor och gav även stöd och hjälp till enskilda medlemmar. Neuroförbundets viktigaste frågor är kamratstöd, ge service till medlemmar och att vara opinionsbildare för att påverka politiker och beslutsfattare, så att vi som har en neurologisk diagnos får rätt vård och rätt rehabilitering vid rätt tid i livet. Bengt hade många möten med politiker och skrev flitigt brev till dem med anledning av bland annat indragningar av el-rullstolar och minskade resurser till neurosjukvården. En viktig fråga som drevs med framgång var bevarandet av Neuromuskulärt Centrum på Sahlgrenska. Andra frågor som låg honom varmt om hjärtat var: Projektet Barn som anhöriga, rehabkonferenser, konstföreningen KonstArten, Very Special Arts (VSA), utställningar på Stadsbiblioteket tillsammans med andra föreningar inom rörelsehinderområdet och brukarrådet inom neurosjukvården. Bengt lyckades också ro iland projektet "Flickan som trodde på sina drömmar" av Ewa Harringer. Listan är lång. En annan hjärtefråga var Strannegården, där Bengt lade ner ett fantastiskt arbete med att verka för förbättringar av inomhus- och utomhusmiljön. Han ansvarade även för rekryteringen av personal under sommarsäsongerna och däribland någon som kunde leda aktiviteter med konstnärlig inriktning. Bengt målade själv gärna tavlor.

Vi i styrelsen och på kansliet är mycket tacksamma för allt Bengt gjort för våra medlemmar, för verksamheten på Strannegården och för att utveckla Neuroförbundet Göteborg. Bengt har gett oss en bra grund att jobba vidare på och vi bevarar hans minne.

Kent Andersson, ordförande

STRANNEGÅRDEN



Lillstugan på Strannegården

Det kommer vara möjligt att disponera Lillstugan på Strannegården igen till hösten. Det har varit mycket populärt under våren, så det är först till kvarn som kommer att gälla.

Du kan boka per dygn eller per vecka, fredag - fredag. Det finns två sängar, anpassad dusch/toa och ett litet kök. Utsikten över havet ingår!

För att boka

Kontakta kansliet på telefon 031-711 38 04 eller via e-post: info.gbg@neuro.se.

Du kommer att få utförlig information om lediga tider och annat du önskar veta.

Priser

Sängkläder och slutstädning ingår.

Avgift, minimum 2 dygn

400 kr /dygn

Avgift, fredag - fredag

1 400 kr /vecka

Husdjur, hela vistelsen

400 kr /vistelse

Kräftskiva på Strannegården



Lördagen den 18 september kl. 16.00

Var och en tar med kräftor (eller annat ätbart) samt det du vill dricka.
Vi fixar dukning, bröd, tillbehör, underhållning och fika.
Vill du sova över tar du med dig sängkläder och handduk. Frukost ingår.
Begränsat antal platser.

Kom vid 14-tiden om du vill spela boule en stund eller bada bastu innan kräftskivan.



Pris: Enbart kräftskiva 150 kr.

Kräftskiva och övernattnig: 300 kr.

Anmälan till Madeleine på kansliet senast den 13 september, via e-post madeleine.gbg@neuro.se eller på telefon 031 - 711 38 04.

Midsommarfirande 2021

Förberedelserna för årets midsommarfirande började med att vi plockade blommor och björkris som fick stå i vatten i väntan på att bli blomsterkransar till flickorna och klädsel till midsommarstången.



Vädargudarna var med oss och vi kunde fira på vackra Bursies plats. Kocken valde att servera varje rätt för sig på tallrikar till var och en (coronasäkert). Den ena efter den andra läckerheten bars fram och alla gäster blev mätta och nöjda. Stämningen var på topp när Strannegårdens egna trubadurer kompad allsången på gitarr och ukulele. Som grand finale sjöngs Idas sommarvisa kompad på dragspel! Tack för den David!



Tack, alla härliga gäster för en supertrevlig sommar!

Humöret har varit på topp och vi har kunnat njuta av sol, bad, boule och gemenskap på Strannegården.

Många pristagare har fått pris för placeringar i boule, längdhopp, quiz, flyguppvisning och flera tokiga tävlingar.

Många skratt har det blivit.

Nyheter för året med boulebana, frisbeegolf, uppfräschning av rummen och den nya rampen med sina utsiktsplatser har varit uppskattade av gästerna. Kocken har försett oss med mat från olika länder, från grillen och i lunchpaket på våra utflykter.

Katarina och personalen tackar för i år och önskar årets deltagare, alla neurokompisar och nya medlemmar välkomna till Strannegården 2022!

NEURO

DAGEN 2021

Välkommen till årets Neurodag Tisdagen den 28 september

Årets föreläsning: "Neurologi i epidemiers vågor"

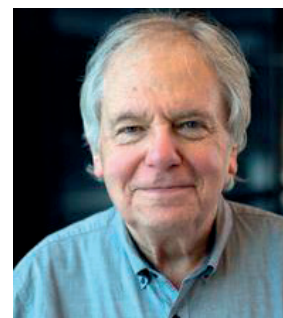
Oluf Andersen, tidigare klinisk professor förklarar vilka neurologiska del- och följsymtom som kommit efter tidigare epidemier.

Även i år har vi valt att digitalisera vår föreläsning. Föreläsningen är förinspelad och släpps på vår hemsida och youtubekanal kl. 15.00 den 28 september.

Föreläsningen är öppen för alla under en begränsad tid. Ingen avgift.

Frågor om föreläsningen kan skickas till kansliet på info.gbg@neuro.se

och besvaras av Oluf Andersen i efterhand.



Oluf Andersen

Active

Din primärvårdsrehab i
Kungälv



Har du besvär i din vardag på grund av neurologisk skada eller sjukdom?

I vårt neurovårdsteam på Active Kungälv finns arbetsterapeuter, fysioterapeuter och logoped med särskild kompetens inom neurologisk rehabilitering.

Individuellt anpassad rehabilitering med möjlighet till träning i grupp, tid för social samvaro med andra i liknande situation, grön rehab och träning i varmvattenbassäng.

*Har du **Parkinsons** sjukdom? Vi kan nu erbjuda både LSVT LOUD och LSVT BIG, behandlingsmetoder med bevisad effekt för röst och rörelser.*

- * Inga remisser krävs
- * Högkostnadsskydd gäller
- * 100 kr/besök, 50 kr/grupp
- * Nybesök inom tre dagar
- * Gratis under 20år & över 85 år

www.active.nu eller ring 0303-24 95 50

Vi följer noggrant FHM:s rekommendationer och har anpassat vår verksamhet

Active Kungälv, Gymnasiegatan 2, (vita fläcken) Kontakt: info@active.nu

Föreningens rehabiliterande idrottsaktiviteter

Om pandemin tillåter kommer idrotterna att starta i vecka 35. Allt hänger på hur smittspridning och restriktioner utvecklar sig. Håll i, håll ut och håll tummarna!

Rullstolsdans



Social aktivitet och träning på samma gång

Träning för dig med rörelsenedsättning.

Rullstolsdans ger träning i hela kroppen utan att slita på muskler och leder.

Träningen ger dig bättre kroppskontroll, styrka och balans.

Utöver den fysiska träningen får du även en social samvaro och musikglädje.

Dag & Tid: Start 30 aug.
Måndagar kl. 17.00-19.00
15 tillfällen per termin

Plats: Pjäshallen, B-hallen
Övre Kaserngården 8, Kviberg

Anmälan: Senast en vecka före terminsstarten via hemsidan www.neuro.se/goteborg

Du hittar anmälningsformuläret under "Vår verksamhet" - Idrottsaktiviteter

Avgift: 200 kr/termin för medlemmar i Neuroförbundet Göteborg.

Icke medlemmar och medföljande assistenter betalar 450 kr/termin
Betalas till föreningens plusgiro 1 21 30-1 när du fått din plats bekräftad.

Märk betalningen "Rullstolsdans"

NMD-Badet



Stängt tills vidare!

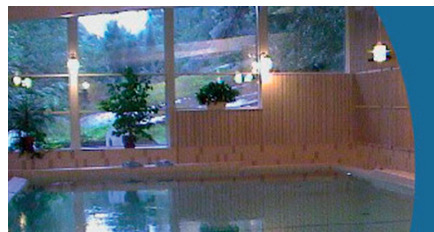
Vattengympa i varmvattenbassäng för dig med neuro-muskulär diagnos

Rehabiliterande träning leds av en fysioterapeut och det finns även hjälpare med för dig som behöver. Träningen hjälper kroppen att bibehålla funktioner utan att slita på muskulaturen.

Tyvärr kommer inte badet starta som planerat då Sahlgrenska bestämt att fortsätta ha bassängen stängd tills vidare.

För vidare information kontakta Michael Ahlberg på telefon 0709 66 51 52.

Rehabbassäng Högsbo



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 3 September
Fredagar kl. 10.00-10.45 & kl. 10.45-11.30.

15 tillfällen per termin

Plats: Högsbo Sjukhus

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

Avgift: 50 kr/gång för medlemmar i Neuroförbundet Göteborg enstaka tillfällen. Terminskort 500 kr. 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!

Vi erbjuder regelbundna tränings-träffar både ute och inne – året om!
Varje torsdag tränar vi på Kviberg i Pjäshallen kl. 18.00 – 20.30

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

Följ oss gärna via Instagram [rullegruppengoteborg](https://www.instagram.com/rullegruppengoteborg)



Foto: Mikael Hjertqvist,

Nystart av MS-Gympan

Gruppträning speciellt anpassad för dig som har en MS-diagnos

Träningen är av rehabiliterande karaktär och syftar till att bibehålla och förbättra funktion och rörelse.

Terminstart: Vecka 38 - 21 och 22 september

Dag & tid: Tisdagar kl. 18.00 – 19.00 eller onsdagar kl. 13.30 – 14.30

Plats: Fitness 24 Seven i Olskroken, Hökegatan 30

Intresseanmälan: Via formulär på hemsidan, www.neuro.se/goteborg. Du hittar formuläret under "Vår verksamhet" - Idrottsaktiviteter

Avgift: 250 kr/termin. Avgiften skall betalas in till plusgiro 1 21 30-1 i samband med din anmälan. Märk din betalning med "MS-Gympan"

OBS! Din plats är garanterad så snart du fått bekräftelse från kansliet och inbetalning är registrerad.

Ledare för träningen är Felicia Sparrström som är utbildad personlig tränare och



Felicia Sparrström

kostrådgivare via The Academy, med sig har hon sin "sidekick" Ilse Benitez, en sprudlande person som finns till hands för dig som kanske behöver ett handtag. Du tränar på din egen nivå. Felicia kommer att hjälpa dig att hitta vad som känns lagom. Det kommer att bli en inspirerande träning, ett nöje förenat med nytta.

De olika passen

Tisdagar kl. 18.00: Gruppträning som jobbar med hela kroppen, individuella val på vilken intensitet och målsättning deltagaren har. Max 6 deltagare per tillfälle.

Onsdagar kl. 13.30: Anpassad PT träning i grupp. Riktas till dig som känner att dagtid passar bättre för träning. Även här är träningen utifrån dina förutsättningar och mål. Max 15 deltagare per tillfälle.

Promenader på dagtid i Slottsskogen



I höst startar vi upp en promenadgrupp i Slottsskogen.

Vi kommer att promenera i de områden som är tillgängliga för alla.

Dag och tid: Första tillfället är tisdagen den 7 september kl. 11.00. Därefter går vi varje tisdag.

Plats: Vi träffas vid ingången Vegagatan, glasskiosken. Där tar jag, Margareta Sahlin, emot.

Välkommen!

Anmäl ditt intresse till kansliet via e-post: info.gbg@neuro.se eller på telefon 031-711 38 04

Parkinson Power Tio kvinnor berättar



"Till synes små förändringar sker. Förändringar som skaver, som får dig att känna att något är fel.

Förändringar som är lätta att bortförklara – i början.

Förändringar som smyger sig på utan att du märker vad som händer.

Men plötsligt en dag snubblar du på promenaden, kan inte skriva på en vanlig white board och strecken du ritar på pappret blir inte längre raka.

Du är kvinna, mitt i livet, med arbete, familj, fritid och full av planer för framtiden och du misstänker att något är fel."

Cecilia Qwinth är influencer, föreläsare och expertpatient. Hon arbetar för att sprida kunskap och synliggöra Parkinsons sjukdom och driver bloggen "Mitt liv med Parkinson".

Beställ boken av författaren på www.parkinsonpower.com eller i nätbokhandeln.

Följ henne gärna på:

Blogg:

www.cicciqwinth.com

Hemsida:

www.parkinsonpower.com

Instagram / Facebook:

Mitt liv med Parkinson

Borgen, lokalgruppen i Kungälv

Inger Larsson tel. 0303-21 11 28
och Lars-Gunnar Andersson
tel. 0705-94 45 72 hälsar nya och
gamla deltagare välkomna.

Dag och tid: 15 september kl 13.30
Plats: Equmeniakyrkan,
Utmarksvägen 3, Kungälv.



ALS-träffar

Vänder sig till dig som har diagnosen ALS eller är anhörig

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

Här är höstens datum:

Digitalt:

Tisdag 7 september kl. 13.30-15.30

Tisdag 2 november kl. 13.30-15.30

På plats:

Tisdag 5 oktober kl. 13.30-15.30

Tisdag 7 december kl. 13.30-15.30

Platsen:

LaSse Brukarstödscenter

MS-Café för medlemmar



Ni är inbjudna till en fikaträff där vi samtalar om både högt och lågt. Ett bra tillfälle att få prata med andra i samma situation.

Tid: Vi träffas kl. 18.00 - 20.00
tisdagen den 14 september
Kommande datum: 12/10, 9/11 och
14/12.

Plats: I föreningslokalen på
Arkitektg 2. Det går även att delta
digitalt, då antalet i lokalen är
begränsat

Avgift: 30 kronor

Anmälan: Till kansliet på
tel 031 - 711 38 04 eller
e-post: info.gbg@neuro.se

Välkomna, hälsar Sara

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

Länk till Teamsmöten får du
senast 1 dag innan.



LaSse Brukarstödscenter

KURS

Lär dig göra vackra höst- blommor i sockerpasta



Kom och få en grundkurs i detta ätbara hantverk. Du får lära dig olika enkla metoder till att skapa vackra höstblommor att dekorera tårter och bakverk med.

Vi kommer att prata om tips och trix kring skapandet av tårter och bakelser samt om hur man kan anpassa recept efter allergier.

Kursledare är Teresé Antonsson som har flera års erfarenhet av tårtkonst.

Inga förkunskaper krävs

Tid: Onsdag 15 september
Kl 15.00 – 17.30

Plats: Kansliet, Arkitektgatan 2

Pris: 150 kr

Kursmaterial och fika ingår

Deltagare: Max 5 personer

Anmälan: Senast 9 september via
e-post: info.gbg@neuro.se
eller telefon 031-711 38 04

TEATERTIPS

Ljuset genom sprickan i muren

Teater Kattma har föreställningar under hösten i Hultbergssalen, Dalheimers hus.

En föreställning om att inte ge upp utan att fortsätta framåt.

Mer information hittar du på
www.teaterkattma.se

Rättigheter – sista delen

Utifrån de fyra föreläsningar vi hade under våren med jurist Patrik Magnusson kommer här en sammanfattning av de områden som togs upp men som jag inte avhandlat i tidigare rättighetsartiklar. Denna artikel kommer ta upp några av Försäkringskassans ersättningar som skulle kunna vara aktuella för er medlemmar. Jag kommer att ta upp vad som gäller för bostadsanpassningsbidrag, färdtjänst och tre insatser från LSS eller SoL som kan vara aktuella för er som inte har assistans.



Sjukpenning

Detta är en ersättning som du kan få under tiden som du är sjukskriven. Under dina första 90 dagar med sjukskrivning har du rätt till denna ersättning om du inte klarar av ditt vanliga arbete. Efter ytterligare 90 dagar har du rätt till ersättningen om du varken kan utföra ditt vanliga arbete eller ett annat arbete som din arbetsgivare kan erbjuda.

Om du efter dessa 180 dagar fortfarande inte klarar av att arbeta blir du beviljad ersättningen om du inte kan utföra något arbete på arbetsmarknaden som faller in under "normalt förekommande arbete". Med dessa ord menas alla arbeten som finns på arbetsmarknaden. Det finns dock två undantag där du inte skall matchas mot hela arbetsmarknaden, men ändå kan få behålla sjukpenningen.

1. Om du inom 365 dagar kommer att kunna komma tillbaka till arbete hos din arbetsgivare.
2. Om det är oskäligt att bedöma din arbetsförmåga i förhållande till arbete på den vanliga arbetsmarknaden.

Med oskäligt i sista punkten menas i detta fall att det kan vara orimligt att jämföra din arbetsförmåga mot annat arbete än just ditt nuvarande. Patrik radade upp fyra punkter på tillfällena när detta kan gälla.

1. Vid allvarlig sjukdom som sakta försämras, som exempel progressiv MS.
2. Om du på sikt kommer ha svårigheter att klara av även andra arbeten.

3. Om medicinsk behandling pågår för att förebygga en allvarlig sjukdom.
4. Vid långvarig rehabilitering i samband med en olycka.

Efter 365 dagar har du endast rätt till sjukpenning om du inte kan utföra något normalt förekommande arbete på arbetsmarknaden, men även här finns ett undantag. Detta undantag är om det är oskäligt att bedöma din arbetsförmåga i förhållande till normalt förekommande arbete. Har du haft sjukpenning i 364 dagar kan du ansöka om fler dagar med sjukpenning på antingen normalnivå eller fortsättningsnivå. För att få denna ersättning på normalnivå krävs att du har en allvarlig sjukdom som sätter ner din arbetsförmåga. Patrik förklarade att allvarlig sjukdom här är svåra neurologiska sjukdomar såsom ALS, vissa tumörsjukdomar eller att du väntar på transplantation av organ. För sjukpenning på fortsättningsnivå krävs att det finns risk för försämring av sjukdomen om man skulle återgå i arbete. Ingen av dessa två nivåer har någon bortre tidsgräns.

Sjukersättning

Förutsättningarna för att du skall vara berättigad till denna ersättning är att din arbetsförmåga är stadigvarande nedsatt med minst en fjärdedel under en överskådlig framtid. Att såväl medicinsk- som arbetsinriktad rehabilitering inte bedöms kunna leda till att du kan återfå någon arbetsförmåga i något förvärvsarbete på hela arbets-

marknaden. Du måste dessutom vara försäkrad i Sverige, vilket du är om du bor eller arbetar här. Din stadigvarande nedsättning skall bero på sjukdom eller annan nedsättning av den fysiska eller psykiska prestationsförmågan. Nedsättningen får inte bero på ålder, utbildning, bostadsförhållanden eller rådande situation på arbetsmarknaden. Försäkringskassan skall utreda din arbetsförmåga minst var tredje år.

Patrik förklarade att när du skall ansöka om sjukersättning är det viktigt att följande tydligt framgår i läkarintyget:

1. Att allt gjorts medicinskt, men att läkaren ändå inte ser att du kan återfå normal arbetsförmåga.
2. Tydlig beskrivning av dina besvär och dess omfattning.
3. Att din arbetsförmåga är stadigvarande nedsatt över tid.

Du kan få hel sjukersättning från och med juli det år du fyller 19 år tills du är 64 år. Innan du fyller 30 år finns endast en nivå, 100 % och efter din 30-årsdag finns det fyra nivåer, 100 %, 75 %, 50 % och 25 %, beroende på grad av nedsättning av din arbetsförmåga. Hur mycket du får ut är beroende av vilka inkomster du haft.

Aktivitetsersättning

Denna ersättning kan du som är mellan 19 och 29 år ansöka om du har en sjukdom eller funktionsnedsättning som gör att du inte klarar av att arbeta under minst

ett års tid på något arbete på arbetsmarknaden (där inräknat anpassat arbete med lönebidrag). Du kan även få denna ersättning om du på grund av funktionsnedsättning eller sjukdom behöver längre tid på dig för att kunna slutföra grundskolan eller gymnasiet. Denna ersättning finns precis som för föregående i fyra nivåer 100 %, 75 %, 50 % och 25 %. Precis som ovan måste du vara försäkrad i Sverige för att bli berättigad.

Bostadstillägg

Detta tillägg kan du få om du har antingen sjukersättning eller aktivitetsersättning och har hög månadskostnad för ditt boende i förhållande till din inkomst. Likaså kan du ha rätt till denna ersättning om du bor i Sverige men har invaliditetsförmån från ett annat EES-land (Europeiska ekonomiska samarbetsområdet) eller Schweiz. För dig som fyllt 65 år och har en hel ålderspension kan du ansöka om bostadstillägg hos pensionsmyndigheten.

Merkostnadsersättning

2019 avskaffade Försäkringskassan två av sina ersättningar, Handikappersättning och Vårdbidrag. Handikappersättning ersattes med merkostnadsersättning och kan ges till barn och vuxna med funktionsnedsättning. Vårdbidraget ersattes av omvårdnadsbidraget, vilket kan ges till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning.

Skillnaden mellan handikappersättning och merkostnadsersättning är att du inte längre kan ansöka för hjälpbehov. För att beviljas denna ersättning skall du ha fått din funktionsnedsättning före 65-års ålder och behöva stödet i minst ett år. Om du fortfarande har dessa fördyrade kostnader när du fyller 65 år kan du få behålla ersättningen. Handikappersättningen fanns i tre nivåer, medan den nya merkostnadsersättningen har fem nivåer. Merkostnadsersättning kan du få om du på grund av din funktionsnedsättning har fördyrade kostnader som faller

utöver det som är normalt för en person utan funktionsnedsättning i motsvarande ålder.

Patrik tog upp några exempel på utgifter som du kan ta med i din ansökan. Vårdkostnader, läkemedel (såväl inom som utanför högkostnadsskyddet), förbrukningsvaror, slitage på kläder, ökade kostnader för tvätt, resor (färdtjänst, egen bil om man har svårigheter med allmänna kommunikationer), rehabiliterande träning, avgifter, insatser som hemtjänst, ledsagning med mera, privat städhjälp, strömförbrukning och försäkring av elektriska hjälpmedel, reparationer av hjälpmedel som du själv måste betala. Du kan också få pengar för framtida kostnader, såsom tvättmaskin som du skulle behöva köpa för att du inte har möjlighet att använda tvättstuga. På neuro.se kan du under juridiskt

högkostnadsskyddet likaså om du har rehabiliterande träning med mera. Så mycket som möjligt av de utgifter du tar upp i din ansökan skall vara styrkta.

För att bli beviljad merkostnadsersättning skall dina extra utgifter vara minst 11 825 kr/år. Omprövning görs vart fjärde år och du är skyldig att meddela förändringar.

Bostadsanpassningsbidrag

Detta bidrag kan sökas för att göra anpassning i eller i anslutning till ditt hem för att du med funktionsnedsättning skall få möjlighet till ett mer självständigt liv. Ansökan görs skriftligt på särskild blankett och skickas tillsammans med intyg från arbetsterapeut, fysioterapeut eller läkare som styrker ditt behov till Kommunen. Glöm inte bort att ansökan skall göras innan påbörjad anpassning. Ansökan skall göras



stöd finna vår hjälpreda om merkostnadsersättning, där du kan se fler exempel på merkostnader som du kan ta med i din ansökan.

Ansökan görs på bestämd blankett och skickas tillsammans med ditt underlag för merkostnader och läkarintyg in till Försäkringskassan. I läkarintyget skall framgå vilka funktionsnedsättningar du har, om du har mediciner eller annat ordinerat som inte ingår i

utifrån ditt nuvarande och framtida behov. För denna insats finns inget pristak, utan det är funktionaliteten som är i fokus.

Du kan få bostadsanpassningsbidrag i ditt permanenta boende om du äger din bostad, men även om du bor i bostadsrätt eller hyresrätt. För de två sistnämnda måste du först få godkännande från värden innan anpassning kan påbörjas. Du kan även bli beviljad

detta bidrag om du under en längre tid eller regelbundet vårdar en person med funktionsnedsättning, så som vid delad vårdnad av ett barn med funktionsnedsättning.

Kravet är att det skall vara nödvändiga anpassningar som är ändamålsenliga, så att du skall kunna ta dig i och ur din bostad, äta, sova, sköta din hygien, ha ett socialt liv och få plats med de hjälpmedel som du behöver. Anpassningsbidrag lämnas för anpassning eller komplettering av fasta funktioner som antingen finns i bostaden eller i anslutning till den. Exempel på anpassningar inomhus kan vara trösklar, köksinredning, badrum, trappor med mera. Utomhus kan det gälla räcken, ramper och dörröppnare.

Du får däremot inte detta bidrag för sådant som kan gå under byggnadstekniska brister, försummat underhåll, avsaknad av grundläggande funktioner i bostaden eller för avvikelser från bygglagstiftelsens krav på tillgänglighet för personer med nedsatt rörelse- eller orienteringsförmåga. Om du inte är den ansvarige för avvikelsen på sistnämnd punkt, kan du däremot bli beviljad detta bidrag.

Patrik tryckte på att bidrag endast lämnas för sådant som normalt bara förekommer på grund av att den boende har en funktionsnedsättning. Detta är viktigt att du tänker på om du bygger ett nytt hus. Ett exempel är att bygger du ett hus med två våningar, så blir du inte beviljad bidrag för att installera hiss. Åtgärder som kan tillgodoses med hjälpmedel som du får av landsting/kommun får du inte bidrag till. Om du skulle välja att byta boende till en bostad som med hänsyn till din funktionsnedsättning uppenbart inte är passande, får du inte bidrag för att göra anpassningar. Det är därför bra att ta kontakt med kommunen och få godkännande innan du byter/köper bostad förklarade Patrik.

När du flyttar från en hyresrätt eller bostadsrätt kan fastighets-

ägaren ta över rätten till bostadsanpassningsbidraget om den önskar. Om anpassningen inte är önskvärd efter din flytt då den inte längre är användbar eller är till nackdel för andra boende, kan fastighetsägaren få ett återställningsbidrag. Fastighetsägare som valt att ta över din anpassning kan dock inte få detta bidrag. En fastighetsägare av hyreshus kan få detta bidrag för att ta bort anpassningar i och i anslutning till bostaden, dock måste den först ha låtit kommunen erbjuda en annan person med funktionsnedsättning lägenheten. Skulle det inte finnas någon lämplig hyresgäst så betalas återställningsbidraget ut. För bostadsrätter gäller bidraget endast för anpassningar i anslutning till lägenheten, såsom dörröppnare och ramper, inte i lägenheten.

Färdtjänst

Detta färdstätt kan du få rätt till om du har en funktionsnedsättning som inte endast är tillfällig och om du har väsentliga svårigheter att förflytta dig på egen hand eller resa med allmänna kommunikationsmedel.

Varaktigheten i din funktionsnedsättning skall vara i minst 3-6 månader för att du skall kunna bli beviljad. Med väsentliga svårigheter att förflytta dig på egen hand menas den sträcka du kan gå med hjälp av hjälpmedel, vilket i detta fall inte skall vara så lång. Ser man till rättspraxis så är denna gångsträcka mellan 100 – 200 meter med hjälpmedel, beroende på dina övriga omständigheter förklarade Patrik. Med väsentliga svårigheter att resa med allmänna kommunikationsmedel menas att färdmedlet är otillgängligt, gäller även under själva färden. Att det saknas busslinjer är inte något som du kan få färdtjänst för, utan det skall vara att en frisk person kan ta sig dit, men att du på grund av din funktionsnedsättning inte kan det. Det kan vara att själva hållplatsen är felaktigt utformad, så att du inte kan använda dig av den men att en utan funktionsnedsättning kan.

Färdtjänsten ansöks hos Kommunen och det är vanligt att man blir beviljad ett visst antal resor, däremot skall inte så kallade väsentliga resor begränsas. Under väsentliga resor räknas resor till och från arbete, skola, utbildning, daghem, förskola med mera.

Du kan också vid särskilda skäl bli beviljad att få åka till eller i en annan kommun. Dessa särskilda skäl kan vara om du arbetar i eller har behov av en nödvändig serviceresor till en närliggande kommun.

Ledsagare, är något du kan bli beviljad om du behöver hjälp under färden i färdtjänstbilen. Behöver du endast hjälp när du kommer fram, så blir du inte beviljad ledsagare.

Samåkning används mer och mer och skall du slippa samåkning så krävs det att ditt behov är så stort att resan inte kan bli av om du samordnas. Du måste kunna visa upp läkarintyg som styrker att du inte klarar av detta för att kunna få undantag från samåkning.

Specialfordon, kan du ha rätt till om du har begränsad förflyttningsförmåga. Däremot nekar vissa Kommuner färdtjänst med specialfordon om du har elrullstol men kan flytta över till en personbil, oavsett om behov finns av elrullstolen när du kommer fram. Det är därför viktigt med ett intyg från fysioterapeut/ arbetsterapeut som tydligt kan motivera ditt behov.

Ledsagarservice/Ledsagning, Kontaktperson och Hemtjänst

I den sista av våra rättsliga föreläsningar med Patrik tog han upp Ledsagning och Kontaktperson vilka du kan ansöka om enligt såväl LSS som SoL. Största skillnaden mellan om du får insatsen enligt LSS eller SoL är att insatsen enligt LSS skall ge dig goda levnadsvillkor medan insatsen enligt SoL skall ge dig skäliga levnadsvillkor.

LSS är en rättighetslag medan SoL är en ramlag som inte ser till dina enskilda rättigheter utan till kommunens skyldigheter. Patrik tog även upp Hemtjänst som komplement om du inte kan bli beviljad eller är i behov av assistans enligt LSS.

Ledsagarservice och Ledsagning

Har du insatsen enligt LSS, Ledsagarservice skall du ges goda levnadsvillkor och insatsen har som mål att bryta isolering för dig med funktionsnedsättning och för att ge dig delaktighet i samhällslivet. Insatsen skall ge dig möjligheten att kunna delta i olika typer av fritidsaktiviteter, shopping och föreningsliv. Denna insats kan inte ges till den som har personlig assistans men däremot till den som bor på ett LSS-boende.

Har du istället insatsen enligt SoL, Ledsagning skall du ges en skäligen levnadsnivå. Detta är en social tjänst som är knuten till aktiviteter som sker utanför hemmet. Den anpassas utifrån dina behov för att stärka din förmåga att leva ett självständigt liv. Exempelvis kan du använda dig av denna insats för att besöka en simhall, komma ut i naturen och för olika typer av tränings- eller intresseaktiviteter. Du kan också bli beviljad att ha ledsagning till läkare, tandläkare,

bank eller för att göra klädinköp. Insatsen kan också ges för att förebygga isolering.

Kontaktperson

Även här är själva insatsen ungefär den samma med skillnaden att insatsen skall ge dig skäligen eller goda levnadsvillkor beroende på vilken lag du blir beviljad utifrån. Kontaktpersonen skall vara en medmänniska med ett engagemang och intresse för andra människor och fungera som en "god vän." Den skall underlätta för dig så att du trots din funktionsnedsättning får ett självständigt liv utanför ditt boende, arbete eller daglig verksamhet. Den viktigaste uppgiften kontaktpersonen har är att bryta den isolering som en funktionsnedsättning kan ge och att tillföra kontakter utanför den vanliga kretsen av familj och personal (hemtjänst/assistans). Kontaktperson kan du söka för att få en aktiv och meningsfull fritid och kan användas till vardagliga aktiviteter såsom besök hos vänner, promenader eller fritidsaktiviteter. Kontaktperson är en privatperson som skall ge dig en medmänsklig kontakt utöver det professionella stöd som de övriga LSS-insatserna ger. Den enskilde skall ha stor påverkan på vem som skall vara din kontaktperson genom att själv kunna välja. Kontaktperson enligt LSS ges till den som har funktions-

nedsättning och vid SoL ges insatsen vid social problematik.

Den stora skillnaden mellan Ledsagarservice/Ledsagning och Kontaktperson är i stora drag att den förstnämndas uppgift är att ta en person från punkt A till punkt B och att denna har utbildning för uppgiften medan kontaktperson är mer en vän utan någon utbildning för uppgiften.

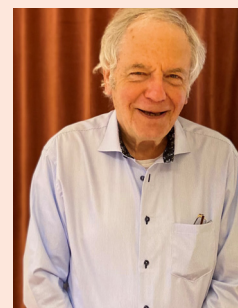
Hemtjänst

Insatsen hemtjänst finns inom SoL och är en mindre omfattande form av hjälp jämfört med insatsen personlig assistans som finns inom LSS. Den hjälp du kan få är olika typer av serviceinsatser såsom städning och inköp, personlig omvårdnad som hjälp med hygien eller hjälp vid måltider. Utöver hemtjänst kan du också ha insatser såsom ledsagning, kontaktperson, boendestöd och måltidsleveranser.

Caroline Persson,
Kompassen Råd & Stöd

MS och dess växlande ansikte de senaste 5 decennierna – en allt lindrigare sjukdom

World MS-Day, som uppmärksammas den 30 maj varje år, hölls i år den 26 maj med en föreläsning med Oluf Andersen, tidigare klinisk professor. Oluf gick i år igenom hur sjukdomen MS förändrats under de senaste 50 åren. Han gav oss en oerhört positiv bild av utveckling av MS-vården.



1970-talet

På 70-talet såg sjukdomen helt annorlunda ut jämfört med idag, förklarade Oluf. Du kunde då se många unga patienter med MS som hade svåra handikapp. På MS-mottagningen på Sahlgrenska var det på denna tid ganska stillsamt och mycket av arbetet utfördes av en läkare och en sjuksköterska. De patienter som var inlagda på avdelningen kom för diagnostiska utredningar eller för behandling av skov eller oäkta skov vid exempelvis urinvägsinfektioner. På denna tid fanns ingen långtidsbehandling för MS, men ibland behandlade vården akuta skov med injektioner av ACTH, vilket är ett hormon som får kroppen att producera kortison.

Oluf visade bild och talade om Tore Broman, som var professor på neurologen på Sahlgrenska mellan 1953 och 1978. Broman gjorde under sina år viktiga upptäckter inom sjukdomen, främst kring kopplingen mellan skada på blod-hjärnbarriären och MS. Han deltog tidigt i samarbetet med Göteborgs MS-förening och neurologisk handikappades riksförbund (nuvarande Neuroförbundet) där läkare från neurologen blev förtroendeläkare.

På 1970-talet gavs ingen medicin mot sjukdomen, men däremot började initiativ för rehabilitering tas. Oluf visade två anläggningar som båda uppkom i mitten av 1960-talet. Vintersol på Teneriffa som realiserades efter förslag från Broman med insatser bland annat från hans spanska läkarkontakter och svensk rehabiliteringsexpertis. Strannegården i Onsala, vilket var en donation till MS-föreningen (nuvarande Neuroförbundet Göteborg) från John och Dolores Johansson. Dessa anläggningar gav olika nivåer av rehabilitering för personer med bland annat MS.

Orsaken till MS var under 70-talet okänd men forskning pågick om det dynamiska förloppet (skov – progress) av MS, men också på epidemiologiska undersökningar för att se om det fanns yttre faktorer som påverkade och de fann tecken på detta. Oluf talade kring utbredningen av MS i världen och hur det skulle kunna förklaras både av ärftlighet och en yttre faktor, såsom infektion. Det gjordes migrationsstudier där de såg på hur

flytt från hög- till lågriskområde påverkar risken för MS och om man drog med sig risken för att utveckla sjukdomen om man flyttade. Forskarna delade upp gruppen i två och såg om det påverkade att personen flyttade innan 15–20-års ålder jämfört med efter. Studieresultaten visade att om personen flyttade efter 15–20-års ålder så tog man med sig risken för att senare drabbas av sjukdomen, medan om man flyttade innan så undkom man risken. Oluf förklarade att slutsatsen var att något i omgivningen påverkar kroppen och sätter igång processen mot MS redan under uppväxten. 1977 gjordes första konkreta upptäckten på ärftlighet för MS, nämligen att risken för MS har samband med vår HLA-typ, dvs vävnadstypen som annars är mest känd för att avgöra individens tolerans för transplantation. Många upptäckter har gjorts sedan dess, och man vet nu bland annat att den som har HLA-typ DR15 har 3 gånger ökad risk för att få sjukdomen.

1980-talet

Under 80-talet hade det fortfarande inte kommit någon långtidsbehandling för MS i Skandinavien. Däremot ute på kontinenten hade de börjat behandling med läkemedlet Imurel, vilket inte slog igenom i Skandinavien då den ansågs ha en tveksam effekt. Den enda laboratoriemetoden som fanns för MS-diagnostik var elektrofores på likvor (ryggvätskan), som visade utfällningar ("band") av gammaglobulinet i ett elektriskt fält. Nu tillkom den bättre metoden som kallas agarelektroforesen och ersatte den äldre papperselektroforesen vilket underlättade diagnostiseringen av MS då känsligheten ökade från 75 % till 90 %.

Under detta årtionde pågick fortsatt forskning kring epidemiologiska orsaker till MS och kring förloppet. Nu för tiden vet man att en anledning till ökad risk för MS är mononukleos (körtelfeber), men på denna tid hade man inte lika goda kunskaper i epidemiologin kring sjukdomen. Sambandet mellan mononukleos och MS upptäcktes först 1988.¹

Det gjordes djurmodeller (EAE, experimentell autoimmun encefalomyelopati) där man framkallade sjukdomar i hjärnan som var

autoimmuna på liknande sätt som MS. Man kunde dra vissa slutsatser om sjukdomsförloppet i centrala nervsystemet trots att man inte kunde undersöka hur MS började.

Under 80-talet såg de att antalet nysjuka ökade medan antalet dödsfall gick ner. Att siffrorna för antalet insjuknade i MS gick upp berodde sannolikt mest på att neurologerna blev bättre på att diagnostisera sjukdomen och blev mer öppna för att berätta om MS-diagnosen förklarade Oluf.

1990-talet

Under 90-talet blev kunskapen bättre kring långtidsprognosen för MS. Oluf presenterade en studie gjord under denna period som visade att genom att se på en patients första skov, så kunde göteborgsforskare bedöma chansen för ett mildt (och risken för ett allvarligt) förlopp de närmaste 25 åren. För de vars första skov gick tillbaka helt, hade endast hälften gått över i progression efter denna tid. Oluf förklarade att det är något i sjukdomstypen som redan från början antyder hur din sjukdomsutveckling kommer att se ut.

Under 90-talet kom också magnetkameran till Sverige, vilken varit minst lika betydelsefull som likvorprov (prov på ryggvätskan) för att kunna ställa diagnos och kartlägga inflammatorisk aktivitet i sjukdomen förklarade Oluf.

Det var under detta årtionde som genombrottet för behandling av MS kom. Efter stora läkemedelsprövningar fick de fram långtidsbehandling med beta-interferon. Den första beta-interferon (Betaferon) godkändes 1993 i USA och två år senare godkändes det även här i Europa. Efter detta kom det fler mediciner såsom Avonex, Rebif och Copaxone. Med hjälp av Rebif kunde läkarna på magnetkameran se en hela 80 %-ig minskning av MR-förändringar och skovfrekvensen minskade med en tredjedel per år. Dessa mediciner visade sig dock inte vara effektiva för personer med en sekundärprogressiv MS.

2000-talet

I slutet av 1990-talet kom det svenska MS-registret, vilket är ett nationellt, webbaserat register där läkare efter sina besök med MS-

patienter för in aktuella kliniska fynd som omedelbart överförs till grafiska översikter över patientens sjukdomsförlopp, och till ett nationellt kvalitetsregister. Under 2000-talet växte detta register kontinuerligt, allt fler patienter registrerades och detta register har legat till grund för ett stort antal högkvalitativa vetenskapliga arbeten om MS. Med hjälp av detta register har läkarna bekräftat att sjukdomen verkar bli lindrigare med tiden och allt färre går över i sekundär progressiv sjukdom.

Under 2000-talet fick vi bättre diagnostik och bättre behandlingar. 2006 kom den andra generationens MS-läkemedel där Tysabri var först ut. Med hjälp av dessa läkemedel minskade skovfrekvensen markant. Med hjälp av magnetkameran kunde sjukdomen upptäckas tidigare och tiden från debut till diagnos minskade enligt en studie från 7 år till 7 månader.

Oluf visade en lång lista med mediciner som kom under detta årtionde och hur medicineringen gått framåt och blivit alltmer effektiv med tidens gång. Senare tillkomna mediciner minskade skovfrekvensen allt effektivare. Dessa studier är randomiserade dvs det ingår en grupp som får ett läkemedel men även en testgrupp som får placebo. Utöver att skovfrekvensen gick ner hos alla testpersoner på grund av den effektiva medicineringen visade det sig överraskande att skovfrekvensen minskade i placebogrupperna från senaste läkemedelsprövningarna jämfört med placebogrupperna från de första läkemedelsprövningarna. Det resultatet visade att det fanns fler viktiga aspekter än medicineringen som påverkade att MS-patienterna över tid blev friskare under 2000-talet.

Oluf visade studieresultat där två grupper ingått, en med behandling från dag ett och en grupp som fick placebo under de första två åren av studien. Efter dessa två år sattes alla testpersoner på behandling. Resultatet visade att gruppen som började med placebo trots att de senare sattes på samma behandling ändå försämrades snabbare och dog tidigare än gruppen med aktiv behandling från början. Slutatsen drogs då att ju tidigare det kan sättas in behandling, desto

effektivare är behandlingen. Andra studier har bekräftat att behandling två år tidigare kan påverka hur du mår resten av livet, förklarade Oluf.

2010-talet

Oluf presenterade en uppföljning av Göteborgskohorten, vilken visade patienter som under åren 1950–1964 drabbades av MS och hur deras sjukdomsutveckling såg ut över tid under de följande drygt 50 åren efter första skovet². Av dessa data kunde man avläsa att nästan 30 % inte hade gått i progression och därutöver ungefär 10 % (totalt 40 %) kunde ta sig fram utan käpp. Oluf visade också bilder från magnetkameraundersökning för denna grupp som inte gått i progression och alltså var relativt friska. Vissa var symtomfria, fast magnetkameran bekräftade MS-diagnosen efter närmare 50 år med sjukdomen.

Under detta årtionde kunde forskarna se hur MS började bli en allt lindrigare sjukdom. Forskare bör-

jade kunna kartlägga symtom som kunde ses som förstadium till sjukdomen upp till 10 år innan första skovet.

2017 blev det allmänt godtaget att använda "band" av gammaglobulin i ryggmärgsvätskeprov i diagnoskriterierna (med en ännu bättre analys än agarelektroforesen som infördes under 80-talet) och det ersatte kravet på "spridning i tid". Det innebär att det inte längre var krav på att det förekommit symtom vid minst två olika tidpunkter, men för MS-diagnos krävs fortfarande tecken på skada i centrala nervsystemet från minst två olika områden, antingen med en klinisk neurologisk undersökning eller med magnetkamera.

Med hjälp av ryggmärgsvätskeprov kunde de även se neurofilament (nedbrytningsprodukter från nervsystemet) och kunde genom de fynden se på sjukdomsaktiviteten. Under detta årtionde forskades det även på om det gick att se neurofi-



lament genom ett enkelt blodprov. Neurofilament finns i extremt små mängder i blodet men forskningen visade att det är möjligt att påvisa enstaka molekyler, vilket gör utvärdering av behandling oerhört mycket lättare och betydligt mindre smärtsamt för patienten. Ett blodprov är ju betydligt enklare och lättare att upprepa än en lumbalpunktion.

Det kom nya mediciner på marknaden såsom Rituximab och Ocrelizumab, vilka är bromsmediciner som riktar in sig på B-cellerna. Rituximab är nu den vanligaste medicinen i Sverige mot MS. Likaså kom under dessa år induktionsbehandlingarna såsom stamcellstransplantation och Cladribin. Idéen med induktionsbehandling är att slå ut det gamla immunförsvaret (med autoimmun inriktning) och låta ett nytt immunförsvaret (utan eller med mindre autoimmunitet) utvecklas.

Under detta årtionde fann olika forskargrupper att de nya sjukdomsmodifierande MS-medicinerna kunde fördröja övergången till sekundär progressiv sjukdom. Göteborgsforskare studerade sannolikheten för att inte gå över i progressiv fas om man står på behandling. Oberoende på kön och allvarlighetsgrad vid debutssymtom, så visade resultaten tydligt att behandling i skovfasen fördröjer övergången till sekundär progression³. Studien jämförde obehandlade patienter i göteborgsmaterialet (debut 1950–1954) med behandlade patienter i svenska MS-registret (debut 1995–2017) med hänsyn till risken att få sekundär progression. Denna risk var tydligt lägre hos behandlade. Dessa resultat visade att redan de första sjukdomsmodifierande behandlingarna (beta-interferon och Copaxon) bidrog till att sjukdomen succesivt blivit allt lindrigare, förklarade Oluf.

Hos patienter med MS är nivåerna av neurofilament hög som resultat av sönderfall av nervfibrer i hjärna och ryggmärg, och Oluf visade en graf föreställande dessa nivåer hos personer med sjukdomen och hos en testgrupp utan MS. Grafen visade tydligt att efter behandling med bromsmedicinen Tysabri, så sjönk nivåerna hos de med MS drastiskt och hamnade på samma nivåer som hos testgruppen. Dessa resul-

tat var ett viktigt genombrott av en göteborgsmetoden som nu används över hela världen, menade Oluf.⁴

Den första studien som visade effekt på patienter med primär progressiv sjukdom utfördes med läkemedlet ocrelizumab (Ocrevus). Den publicerades 2017 och resultatet visade på en måttlig minskning i progression på ett steg i EDSS-skalan (som visar nedläggning av neurologisk funktion i 20 steg) med 6 % (från 39 % till 33 %). Minskningen var tydligast hos patienter vars magnetkamera-bild visade inflammation.

2020-talet

2020/2021 började man behandla sekundär progressiv MS med Siponimod, efter att det visade sig att behandlingen minskade försämringstakten med 21 % på patienter med sekundär progression och en aktiv inflammatorisk bild.

Oluf förklarade att det nu skett mycket som ger forskarna en betydligt sannare bild av sjukdomen MS. Bland annat har vi, och kommer med hjälp av tidigare och bättre diagnostik få, allt fler lindriga fall av MS. Likaså har det tidigare skett en del feldiagnostik tidigare som gjort att andra allvarligare sjukdomar som exempelvis NMO (Neuromyelitis optica) blandats ihop med MS och gett en felaktig bild, vilket vi nu undgår med förbättrad diagnostik.

Sammanfattningsvis har mer effektiva bromsmediciner under skovfas kunnat fördröja övergång till sekundär progression, och vi kan nu behandla personer med primär progressiv och sekundär progressiv MS. Tack vare alla framsteg som gjorts kan man nu fastställa MS-diagnosen tidigare, vilket medför tidigare behandling och minskad risk för progression. Den samlade effekten är att vi knappast längre ser yngre med svåra MS-handikapp.

Risikfaktorer såsom D-vitaminbrist och rökning, även genetiken, gäller förvisso mer risken för att få sjukdomen, medan effekten på förloppet fortfarande är under utredning. Men baserat på riskfaktorer finns redan planer på att behandla MS före debuten, även baserat på magnetkamerafynd. Oluf

talade om sådant som kan vara andra möjliga bidrag till att MS blivit lindrigare. Behandlingserfarenheten på våra mottagningar, MS-registret och välorganiserade MS-team med rehabilitering baserad på MS-sjuksköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, neuropsykologer, kuratorer som kan hjälpa patienten. Medvetenhet om betydelsen av fatigue och likaså bättre allmänmedicinskt omhändertagande.

Oluf gav en mycket intressant föreläsning som visade på oerhörda framgångar och en ljusare framtid för de som drabbats och kommer att drabbas av sjukdomen MS.

Caroline Persson
Kompassen, Råd & Stöd

1 Christopher Lindberg, Oluf Andersen, Björn Runmarker, Anders Vahlne: Relationship between multiple sclerosis and infectious mononucleosis. Acta Neurologica Scandinavica 1988

2 Helen Tedeholm, Bengt Skoog, Oluf Andersen et al.: The outcome spectrum of multiple sclerosis: disability, mortality, and a cluster of predictors from onset. Journal of Neurology 2015

3 Helen Tedeholm, Jan Lycke, Oluf Andersen et al.: Time to secondary progression in patients with multiple sclerosis who were treated with first generation immunomodulating drugs. Multiple Sclerosis Journal 2013

4 Martin Gunnarsson, Clas Malmeström, Jan Lycke et al.: Axonal Damage in Relapsing Multiple Sclerosis is Markedly Reduced by Natalizumab. Annals of Neurology 2011



POSTTIDNING B

Avsändare: Neuroförbundet Göteborg
S. Larmgatan 1
411 16 Göteborg

Kansliet

Postadress Södra Larmgatan 1
411 16 Göteborg
Besöksadress Arkitektgatan 2
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
Öppetider Mån-tors, kl. 10-15
Telefontid Kl. 10-12, 13-15

Kanslipersonal

Madeleine Kyllerfeldt
Caroline Persson
Teresé Antonsson
Ann-Christin Östlund

Kompassen

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

Kontakten & Hemsidan

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

Annonser & material

Kontakta kansliet

Tryckeri Grafisk Support Dahlberg AB

Strannegården

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

Neuroförbundet Borgen

Lokalavdelning i Kungälv

Inger Larsson 0303-21 11 28
Lars-Gunnar Andersson 0705-94 45 72

Neuroförbundet Västra Götaland

Adress Kapellvägen 1 A
451 44 Uddevalla
Telefon 0793-37 10 08
E-post va-gotaland@neuro.se



Styrelsen 2021

Ordförande	Kent Andersson	0708-88 03 10
Vice ordförande	Sara Ekström	
Kassör	Michael Ahlberg	0709-66 51 52
Ledamot	Tor Farbrot	
	Lars Blomqvist	0768-52 15 43
	Mattias Lärk	

Suppleanter Erik Dahlström
Margaretha Sahlin

Adjungerad sekreterare Madeleine Kyllerfeldt

Valberedningen Sara Ekström
Madeleine Kyllerfeldt
Margareta Svensson

Kontaktpersoner för olika diagnoser

(För övriga diagnoser - kontakta kansliet.)

CP	Daniel Lindstrand	
Migrän	Gunnel Mikaelsson	0702-31 77 14
MG	Margaretha Andersson	
MS	Mattias Gustavsson	
Myositer	Lena Hellman	031-15 26 89
Narkolepsi	Lois Bisjö	0709-26 18 80
NMD	Eva Östholm	
Polyneuropati	Mikael Fognäs	mikael.fognas@neuro.se
Parkinson	Roar Vik	0734-33 16 66
SMA	Lars Blomqvist	0768-52 15 43
Spasmodisk dysfoni	Gunilla Koch	0739-55 45 80

MS, övriga språk

Spanska, Italienska, Engelska samt alla språk från tidigare Jugoslavien

Kontaktperson Desirée Chalmers

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 2021 är 360 kr för medlem med eller utan neurologisk diagnos. För anhörig/närstående till fullbetalande medlem är avgiften 180 kr. Vid frågor kontakta kansliet tel 031-711 38 04 eller e-post: info.gbg@neuro.se

Bli medlem via www.neuro.se. Om du blir medlem i september-december gäller avgiften för nästkommande år.

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