

NEURO

KONTAKTEN

MEDLEMSTIDNING FÖR NEUROFÖRBUNDET GÖTEBORG

NR 9

DECEMBER 2021



AKTIVITETER

Julmys på
kansliet

TIPS FRÅN KANSLIET

Boktips: Min dagbok -
Verkligheten som försvann

STRANNEGÅRDEN

Adventsmingel

Artikel: Neurologin i
pandemiernas vågor

INNEHÅLL

INNEHÅLL

- God Jul 2
- Årsmötet 2
- Valberedningen 2
- Ord från ordföranden 3
- Strannegården: 4
- Höstaktivitet
- Adventsaktivitet
- Övriga aktiviteter: 5
- ALS-träff
- Julmys på kansliet
- Borgen
- MS-café
- Kurs i ätbara julfigurer
- Idrottsaktiviteter 6-7
- Boktips: Min dagbok - 8
- Verkligheten som försvann
- Från Neurodagen 2021: 9-11
- Neurologin i epidemiernas vågor

Omslagsbild: Jul hemma

Foto: Ann-Christin Östlund

REDAKTIONEN

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

Senast den sista i varje månad.

OBS! Nya rutiner för tryckeriet efter flytt och postens nya regler gör att vi behöver tidigarelägga vår inlämningsdag.

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 1 100 kr

1/4-sida 900 kr

1/8-sida 700 kr

Priserna är samma för färg och svart-vitt

FRÅN KANSLIET



Kansliet

&

Styrelsen för Neuroförbundet Göteborg önskar

En riktigt skön jul och ett fantastiskt Gott Nytt År!



Var rädda om varandra!

Kansliet har julstängt fr.o.m. tisdagen den 21 december kl.12.00 och öppnar igen måndagen den 10 januari 2022.

Inför ÅRSMÖTET 2022

Alla sektionsansvariga ombedes att lämna in sin verksamhetsberättelse snarast.

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

Tala med Madeleine Kyllerfeldt tel. 031-711 38 04 om du har frågor.

Motioner till årsmötet skall vara styrelsen tillhanda senast 31 januari och skickas till kansliet, via vanlig post eller e-post.

VALBEREDNINGEN

Uppmaning från Valberedningen

Inför årsmötet den 24 mars påminner valberedningen om att det går att nominera kandidater.

En stor fördel är om personerna har juridisk eller ekonomisk kompetens.

Nomineringar kan skickas till 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: 0703-08 83 26 eller e-post ekstroemsara@gmail.com



Hej allesammans!



Nu när vi börjar närma oss årets slut känns det skönt att framtidstron har börjat komma tillbaka. I år är förväntningarna stora på att kunna få fira en mer normal jul med fysiska besök hos släkt och vänner. Gärna en vit gnistrande jul med tända ljuslyktor i snön.

Vi ser fram emot ett spännande jubileumsår 2022. Vi har börjat planera för en utvidgad föreningsverksamhet med fler fysiska möten som riktar sig till många deltagare.

Självklart måste vi vara fortsatt försiktiga för att undvika bakslag i smittspridningen. Det känns ändå hoppfullt inför nästa år. Vi vill gärna träffa så många som möjligt av våra medlemmar igen på olika föreläsningar, kurser, träningsaktiviteter, bussresor, studiebesök mm och inte minst på jubileumsfesten i oktober 2022 då vi ska fira att det är 70 år sedan föreningen bildades.

Jubileumsåret är tänkt att väcka nytt liv i föreningen

och blir därmed ett avstamp för framtiden. Vi behöver många nya krafter som vill vara med och hjälpa till under jubileumsåret. Hör gärna av dig om du är intresserad. Att göra insatser i vår förening är både utvecklande och roligt.

Själv har jag inspirerats av vårt riksförbunds kunskapsdagar som pågick under en vecka i oktober. På digitala kurser i Microsoft Teams fick förtroendevalda från hela landet lära sig mer och utbyta erfarenheter inom t.ex. ledarskap, strategisk planering, politisk påverkan och medlemsvärvning. Ju fler medlemmar vi är, ju mer kan vi påverka.

Vår opinionsbildning under valåret kommer att ha fokus på neurosjukvård, rehabilitering, hjälpmedel, forskning samt socialförsäkringsfrågor och LSS. Det var lärorikt och kul att via våra moderna digitala hjälpmedel träffa andra engagerade föreningsmedlemmar och ha bra diskussioner.

Avslutningsvis vill jag passa på att berätta om styrelsens och kansliets inspirerande

studieresa till Valjeviken i Blekinge under en helg i oktober. Valjeviken är en fantastiskt fin anläggning med rikt utbud av träningsmöjligheter under professionell ledning. Vi fick prova på ett flertal aktiviteter och hade en jättekul helg tillsammans.

Valjeviken erbjöd också vår förening att delta i ett pågående forskningsprojekt som ska utvärdera om högentensiv träning för personer med MS-diagnos leder till förbättrad hälsa och livskvalitet.

Vi planerar att bjuda in intresserade medlemmar med MS till att delta i projektet. Planen är att skapa en lokal grupp som utifrån Valjevikenens ledning får regelbunden högentensiv träning med start hösten 2022. Mer information om detta projekt kommer längre fram men du kan anmäla intresse redan nu om du vill.

Från styrelsen och kansliet önskar vi er alla en riktigt bra avslutning på året, en God Jul och ett Gott Nytt År!

Kent Andersson





Välkomna till ett adventspyntat Strannegården

Varm dryck, god macka och mumsig kaka serveras.

Lördag den 11 december kl. 15 – 17

Anmälan: Via formulär på vår hemsida under Aktiviteter på Strannegården eller på telefon 031-711 38 04 senast den 6 december.

Avgift: 50 kr för medlem, 100 kr för icke medlem och personliga assistenter.

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

OBS! Om vädret blir för busigt ställer vi in.

Höstaktivitet på Strannegården

Solen sken och välkomnade deltagarna till Strannegården lördagen den 30 oktober. På programmet stod tillverkning av höstkrans.

Innan start serverades fika med smörgås. Därefter dök Leili från Millessons Handelsträdgård upp med blommor, kvistar, blader och verktyg.



Efter en kort genomgång var alla igång med att klä sina stålstormar med florastejp, ett slags grön

tejp som inte blir klabbig förrän man drar lite i den. Den är till för att dekorationerna ska fästa bra på stålringen.



Därefter tog kreativiteten fart! Små buketter av olika växter komponerades och fästes med tunn ståltråd på kransen.



De färdiga kransarna förevigades och deltagarna har nu en fin krans att dekorera sin dörr med.



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.

Dag & tid: Tisdag 7 december kl. 13.30-15.30

Plats: LaSse Brukarstödscenter, Krokslätts torg 5, Mölndal.

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



LaSse Brukarstödscenter

I dagarna tre kommer vi att ha Julmys på kansliet för våra kära medlemmar



Välkommen!

Det är lite för tidigt att bjuda in till julfest för många personer men lite godsaker på kansliet kan vi alltid åstadkomma. Vi fortsätter vara försiktiga då många av medlemmarna tillhör riskgrupper och vi inte vill bidra till någon smittspridning.

Dag & tid: 6-7 december kl. 15.00-17.00, 8 december kl. 17.00-19.00

Plats: Kansliet, Arkitektgatan 2

Anmälan: Via formulär på hemsidan eller telefon 031-711 38 04 senast 29 november.

OBS! Ange vilken dag du vill komma.

Avgift: 30 kr per person. Avgiften ska betalas till vårt plusgiro 1 21 30-1 eller swish 123 237 30 66 så snart du fått din plats bekräftad. Märk din betalning "Julmys"



Borgen

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

Nästa träff: 8 december

Tider för våren och hösten 2022:

19/1, 16/2, 16/3, 13/4, 18/5 och 15/6.
Sommaruppehåll!
14/9, 19/10/, 16/11 och 14/12.

Plats: Equmeniakyrkan, Utmarksvägen 3, Kungälv.

Lena Larsson tel. 0702-71 50 55 och Lars-Gunnar Andersson tel. 0705-94 45 72 hälsar nya och gamla deltagare välkomna.

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.



Dag & tid: Tisdag 14 december kl. 18.00 - 20.00.

Det går även att delta digitalt.

Plats: I föreningslokalen på Arkitektgatan 2.

Anmälan: Via formulär på hemsidan eller till kansliet på telefon 031 - 711 38 04.

Avgift: 30 kronor betalas till föreningens plusgiro 1 21 30-1 eller swish 123 237 30 66 när du fått din anmälan bekräftad. Märk din betalning "MS-Café"

Kom och gör ätbara julfigurer!

Det finns enstaka platser kvar!

Dag & Tid: Onsdag 1 december kl. 13.30 - 15.00.

Plats: Kansliet, Arkitektgatan 2

Avgift: 150 kr, kursmaterial och fika ingår. Betalas till föreningens plusgiro 1 21 30-1 när du fått din plats bekräftad.

Märk din betalning "Pyssel"

Deltagare: Max 8 personer

Anmälan: Via anmälningsformulär på vår hemsida eller på telefon 031-711 38 04.

Du hittar formuläret på www.neuro.se/goteborg under Vår Verksamhet – Sociala & trivsamma aktiviteter.

PS. Ta gärna med dig någon lagom låda att förvara dina figurer i under hemfärden!

Rullstolsdans

Social aktivitet och träning på samma gång



Träning för dig med rörelsened-sättning. 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.

Terminsstart: Måndag 31 januari
Dag & Tid: Måndagar kl. 17.00-19.00

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

Anmälan: Via formulär på hemsidan www.neuro.se/goteborg
Du hittar anmälningsformuläret under "Vår verksamhet" - Idrottsaktiviteter - Rullstolsdans VT 2022

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

Icke medlemmar och medföljande assistenter betalar 450 kr/termin.

Vi kör många olika danser inom pardans och har tränare med expertis inom olika discipliner. Du har möjlighet att antingen dansa bara för skoj skull eller satsa på tävling inom paradanssport. Oavsett vad du vill så finns våra ledare där för att hjälpa dig. Vi har nu även tillgång till stående hjälpare som är till för dig som ännu inte hittat en stående danspartner.

Rehabbassäng Högsbo

Egenträning för dig med personligt utformat program.

Personlig träning 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.

Terminsstart: Fredag 4 februari
Dag & tid: Fredagar kl. 10.00-10.45 & kl. 10.45-11.30.
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 eller ett terminskort på 600 kr.

Promenader och fika på dag- tid i vår

Till våren planerar vi att starta upp promenaderna i Slottsskogen igen.

Anmäl dig till promenadgruppen och följ med när det passar dig. Vi går i lugn takt med eller utan hjälpmedel och avslutar med trevlig fika.

Exakt datum kommer i nästa nummer av Kontakten.

Anmäl ditt intresse via formulär på vår hemsida eller på telefon 031-711 38 04

Formuläret hittar du under Vår Verksamhet – Idrottsaktiviteter - Promenader

MS-Gympan



Terminsstart: Onsdagen 2 februari
Dag & tid: Onsdagar kl. 13.30-14.30.

Plats: Fitness24Seven i Olskroken, Hökegatan 30
Anmälan: Via e-post till info.gbg@neuro.se eller via formulär på hemsidan: www.neuro.se/goteborg
Du hittar anmälningsformuläret under "Vår verksamhet" - Idrottsaktiviteter MS-Gympa VT2022

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"
Din plats är garanterad efter att du har fått bekräftelse på din anmälan av kansliet och inbetalning är registrerad.

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. Ledare för träningen är Felicia Sparrström som är utbildad personlig tränare och kostrådgivare via The Academy, med sig har hon sin "sidekick" Ilse Benitez. Ilse är en sprudlande person som finns med som stöd till dig som behöver ett handtag med träningen men som saknar ledsagare/assistent.

NMD-Badet

Vattengympa i varmvattenbassäng för dig med neuromuskulär 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. Gruppen träffas 16 gånger per termin.

Terminsstart: Om pandemin tillåter startar terminen 10 januari

Dag & tid: Måndagar kl. 17.30 – 19.30

Plats: Sahlgrenska Universitets-sjukhus, Reumatologen. Gröna stråket 14

Anmälan: Anmälan ska göras till Michael Ahlberg via telefon 0709-66 51 52

Avgift: 250 kr/termin. Avgiften betalas på plats till Michael i samband med första tränings-tillfället

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.



Foto: Mikael Hjertqvist

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 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



ANNONS

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
- * Högkostnads skydd gäller
- * 100 kr/besök, 50 kr/grupp
- * Nybesök inom tre dagar
- * Gratis under 20 år & 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

Min dagbok - Verkligheten som försvann

2006 drabbades vår medlem Kerstin Hellström av en mycket svår immunologisk hjärninflammation. Den gav svåra epilepsianfall och läkarna tvingades söva ner henne för att hennes hjärna inte skulle ta skada.

Kerstin förblev nedsövd i 72 dygn. Dessa dygn var oerhört jobbiga för Kerstin och hennes anhöriga. Hon svävade fram och tillbaka mellan nya anfall och förbättring. En tid efter uppvaknandet började Kerstin skriva ner sina tankar och funderingar. Dessa tillsammans med anhörigas anteckningar från hennes dygn som nedsövd och hennes tid efter formades 2018 till boken "Min dagbok - Verkligheten som försvann".



Den finns att låna på Stadsbiblioteket eller så kan man köpa den från Kerstins blogg:



kerstinsbok.blogspot.se

Jag har världens bästa pappa berättar Kerstin under vår intervju. Det var han som berättade om författaren Graham Green som varje dag skrev 500 ord. Detta inspirerade Kerstin att börja skriva om sjukhusvistelsen och sin situation. Hon hade alltid som mål att skriva minst 100 ord/ dag. Det blev ett sätt att fylla dagen med något meningsfullt.

Att ligga på sjukhus är tråkigt förklarade Kerstin. Personalen hade ju ingen tid att underhålla eller prata med mig. Att skriva blev ett sätt att prata med sig själv, ett sätt att hantera sjukhusmiljön, sin ensamhet och att fylla sitt liv med mening.

Skriva har blivit Kerstins arbete. När hon åstadkommit minst 100 ord är hon mer än nöjd med sin arbetsdag.

Boken som kom ut 2018 släpps nu även som ljudbok. Detta initierades efter ett mycket uppskattat framträdande på en författarkväll på Stadsbiblioteket 2019. I skrivandes stund håller Kerstin på att avsluta inläsningen av sin bok. Ljudboken kommer även den att finnas att låna på Stadsbiblioteket.

Kerstin har fortsatt att skriva sina minst 100 ord/ dag och det har resulterat i så mycket material att det kan tänkas bli såväl till en andra som en tredje bok. En framtida bok ska kanske handla om hur personal och personer pratar förbi dig som patient eller kund. Hon förklarade frustrationen hon känner när många hon möter talar över huvudet på henne och i stället vänder sig till den hon har med sig. Hon förklarade att hon ju faktiskt inte är dum, utan bara lite långsam i huvudet och kan svara själv.

På frågan hur hon mår idag svarade Kerstin att hon har kraftigt försmätrat minne och att hon snabbt blir uttröttad. Kerstin lägger därför in en vila under dagen för att ge kroppen och hjärnan återhämtning för att kunna fungera hela dagen. Kerstin har fortfarande en hel del anfall, men har blivit bättre på att kontrollera och lugna ner sig för att motverka anfällen. Hon har även haft möjligheten att minska sin medicinering. Ju friskare hon blivit desto mer har hon insett hur dålig hon verkligen är och hur mycket hon mist.

Kerstin berättade att hon värdesätter saker mer nu än hon gjorde tidigare. Nu njuter hon av och uppskattar alla de små sakerna i livet som att ta en kopp kaffe tillsammans med någon hon tycker om. Det är viktigt att ta vara på varje dag.

"Jag skriver för att överleva" förklarade Kerstin.

Hon uppmanar, uppmanar och råder alla att börja skriva 100 ord om dagen. Hon tryckte på att det är lätt att skriva när man bara har som krav på sig själv att skriva 100 ord per dag om något du tycker om, eller något som engagerar dig. Till slut blir det kanske till en bok. Det är relativt lätt att trycka en egen bok av det man skrivit. Det känns väldigt bra att få hålla i sin hand en riktigt bok som man skrivit själv, sade Kerstin.



"Jag har ett bra liv", säger Kerstin.

Tips!

Hitta ditt eget sätt att skriva på. I en fin dagbok med en skön penna, på din dator, skrivplatta, mobil eller spela in en ljudfil med dina tankar och fundering. Om du skriver om dina tankar hjälper det dig att se tankarna i ett nytt perspektiv och kanske hjälpa dig hantera dessa.

Vid tangenterna: Caroline & Ann-Christin på kansliet.

Neurologin i epidemiernas vågor

Detta var temat för årets Neurodag i Göteborg, som detta år var förinspelad och sändes den 28 september. Föreläsare var Oluf Andersen, tidigare professor och fortfarande aktiv vid Institutionen för neurovetenskap och fysiologi vid Göteborgs Universitet. Oluf presenterade de epidemier och pandemier som drabbat världen i olika stor utsträckning sedan början av 1900-talet och fram till idag.



Epidemier och Pandemier

Oluf visade en lista med olika epidemier och pandemier som i olika stor utsträckning skördat liv under dessa år. Han beskrev dem med namn, orsak, uppskattat antal avlidna och vilka eventuella neurologiska följsjukdomar de gett. Oluf fördjupade sig i några av dem medan andra mest nämndes i förbifarten.

Innan jag börjar beskriva de olika epidemier och pandemier som togs upp, vill jag först förtydliga skillnaden mellan begreppen. En epidemi är när en smittsam sjukdom drabbar många i ett land på kort tid. När smittan däremot sprids mellan flera länder och drabbar stora delar av världen talar vi om en pandemi. Covid-19 är en pandemi som spridit sig över mer eller mindre hela världen.



Influensavirus

Flertalet av dessa nedan beskrivna sjukdomar har haft sin orsak i influensavirus. Oluf förklarade att anledningen till att dessa fortsätter att återkomma under vintersäsongen är att det ständigt uppkommer nya mutationer. Första influensaviruset beskrevs 1946 och fick namnet H1N1. Det visade sig i efterhand att detta virus orsakade

Spanska sjukan och senare även Svininfluensan. Efter detta har det tillkommit ett flertal undertyper av influensavirus.

Neurologiska komplikationer är ovanliga vid influensa men kramper och ospecifik hjärnpåverkan, påverkan av uppmärksamhet och en sänkning av medvetandet förekommer i enstaka fall.

I mycket sällsynta fall kan influensaviruset orsaka så kallat Reyes syndrom, vilket är ett allvarligt tillstånd som kan uppkomma när ett barn med influensa eller vissa andra virusinfektioner får läkemedel med Acetylsalicylsyra mot febern. Sjukdomsförloppet vid detta syndrom är att patienten efter att virusinfektionen är över insjuknar igen med sviktande leverfunktion, förändrat medvetande, kramper och medvetlöshet som kan leda till döden. Reyes syndrom måste behandlas omedelbart. Dessa läkemedel bör därför inte ges vid influensa. Vissa influensavirus kan också ge en ökad risk för Narkolepsi förklarade Oluf.

Spanska sjukan

Under åren 1918-1920 spred sig Spanska sjukan under tre vågor och skördade cirka 50-100 miljoner individers liv. Den genomsnittliga åldern hos de avlidna låg på 28 år. Denna pandemi kom till Europa med de amerikanska soldaterna via skyttegravarna i Frankrike i slutet av första världskriget. Oluf förklarade att det var fler som dog av Spanska sjukan i

världen än som dog i första världskriget.

Namnet på pandemin kan vara vilseledande då smittan inte kom från Spanien utan av att pressen i detta land var mindre censurerad än i andra länder och därför var först med att rapportera om den. Efter influensaliknande symtom fick många av de drabbade syrebrist på grund av svår lunginflammation.

von Economos encefalit

Under åren som Spanska sjukan härjade kom också von Economos encefalit (hjärninflammation). Denna epidemi som skördade cirka en halv miljon människors liv i världen fick sitt namn av den professor som var först med att beskriva denna sjukdom.

von Economos encefalit började med influensaliknande symtom men ledde till sömnsjuka, där patienter till och med kunde somna under tiden som de utförde vardagliga sysslor. De flesta kunde väckas, men vissa hamnade i koma. Detta tillstånd kunde också leda till ögonmuskelförlamning. Vid den tredje vågen uppkom fall med sömnlöshet, men även "danssjuka" (ofrivilliga hastiga rörelser) och stelhet.

Upptill flera år efter att personer tillfrisknat, gällde även lindriga fall, så drabbades vissa av neurologiska störningar i form av avsaknad av tecken på emotioner i ansiktet och vissa utvecklade även Parkinsons sjukdom. Oluf

förklarade att det aldrig fastställdes vad som orsakade denna epidemi, men att det är möjligt att den var en neurologisk komplikation av Spanska sjukan.

Oluf berättade att han på 1980-talet var ute på Neuroförbundet Göteborgs anläggning Strannergården i Onsala och där mötte en man med Parkinsons sjukdom. Mannen berättade att han 60 år tidigare hade drabbats av en svår hjärninflammation och flera år senare utvecklat Parkinsons sjukdom. Denna hjärninflammation var troligen just von Economos encefalit.

Asiaten

Mellan åren 1956-1958 härjade Asiaten i världen. Den skördade mellan två och fyra miljoner människors liv världen över och kunde i enstaka fall ge upphov till Guillain-Barré som är en sällsynt komplikation till olika virussjukdomar. Guillain-Barré är en akut inflammatorisk Polyneuropati med symtom såsom förlamning i armar och ben. Detta tillstånd kan också ge livshotande andningsbesvär och oregelbundna hjärtslag. Asiaten var orsakad av en ny undergrupp av influensavirus.

Hongkonginfluensan

Denna influensa härjade mellan 1968 och 1970. Mellan 1 och 4 miljoner människor dog till följd av denna pandemi. Även denna kunde i sällsynta fall ge upphov till Guillain-Barré.



Influensan vid Fort Dix

I mars 1976 började en influensa sprida sig på en militäranläggning, Fort Dix i New Jersey, USA. Rädslan för att det var Spanska sjukan spreds och det infördes

snabbt en massvaccination. Efter vaccinationen uppkom några fall av Guillain-Barré och rädslan spred sig nu att vaccinet orsakat detta. Det visade sig sedan att det endast var ett fåtal fall, men att det ändå fanns en överrisk att drabbas av Guillain-Barré efter just denna vaccination. Influensan vid Fort Dix upphörde snabbt. Det finns ingen säker överrisk för Guillain-Barré efter vaccinationerna mot den årligt återkommande säsongsinfluensan.

AIDS

Denna pandemi upptäcktes 1981 och orsakas av viruset HIV och har sedan det kom orsakat över 32 miljoner människors död världen över. Detta virus kan ge flera allvarliga neurologiska följsjukdomar.

Galna kosjukan

Galna kosjukan drabbade ett stort antal nötkreatur. Denna smitta som är ett äggviteämne (varken bakterie eller virus) gav påverkan på hjärna och ryggmärg hos djuren. Smittan drabbade också människor, men då i form av en sjukdom som är en variant av Creutzfeldt-Jakobs sjukdom. Denna sjukdom fick sitt namn efter de två forskarna som gjorde upptäckten och sjukdomen är en obotlig hjärnsjukdom. Det finns tre olika orsaker till denna sjukdom, ärftlighet, via medicinska ingrepp såsom transplanterad hornhinna eller den tredje varianten som beror på nötkött smittat av galna kosjukan.

SARS

Denna epidemi kom under åren 2002-2003 och började i Kina och spreds sedan till Singapore och Toronto för att sedan spontant upphöra. Dödligheten för detta virus låg på 10 % och 774 personer dog till följd av SARS. Detta är ett av de Coronavirus som Oluf tog upp, de andra är MERS och Covid-19. Symtomen för SARS var ihållande feber, torrhosta, lungpåverkan, andningssvårigheter, diarré och viss påverkan på koagulering av blodet. Virusets tros

ha kommit från djuren Mårdhund och Civett. De barn som smittades fick endast en lindring variant förklarade Oluf.

Svininfluensan

Denna pandemi pågick under åren 2009-2010 och gav bland annat lunginflammation speciellt hos yngre. Några hamnade till och med i respirator och cirka 300 000 individer dog till följd av Svininfluensan. Precis som jag nämnde i början av artikeln så kan varianter av influensaviruset öka risken för att få Narkolepsi. Oluf förklarade att studier gjorda i Beijing och Taiwan visar på just att förekomsten av Narkolepsi ökar efter vissa säsongsinfluenser och speciellt efter influensan 2009. Influensavaccinet Pandemrix som använde en speciell undergrupp av influensavirus ökade också risken för Narkolepsi. Detta vaccin är det enda i sin art som gett en ökad risk för att utveckla denna sjukdom.

MERS

MERS upptäcktes 2012 och höll på fram till 2015. Den gav främst svår lunginflammation och ögonmuskelförlamning. Detta coronavirus hade en dödlighet på 35 % och skördade 858 personers liv främst på den Arabiska halvön. Vi hade inga rapporterade fall av detta virus i Sverige.

Zika

Zika höll på mellan 2013 och 2015 och kom från Zikaviruset vilket var myggburet och kunde ge följsjukdomarna Mikrocefali (missbildning av hjärnan) och Guillain-Barré. Inga kända fall i Sverige.

Ebola

Detta virus har funnits sedan 1976 och kommer av Ebolavirus från bland annat apor. Inga kända fall i Sverige.

Covid-19 (SARS2-Covid)

Denna variant av Coronaviruset är den som vi nu lever med sedan 2019 och är till skillnad från de

tidigare nämnda SARS och MERS en pandemi, men viruset har muterat så att det inte har lika hög

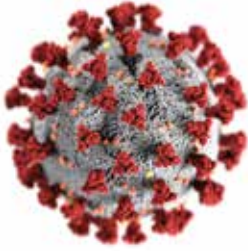


Foto av CDC från Pexels

individuell dödlighet, 1,5 promille (1,5/1000) i Sverige.

I skrivande stund har Covid-19 skördat närmare 5 miljoner människors liv i världen. Många har fått typiska influensasymtom, medan andra fått betydligt kraftigare symtom. De neurologiska komplikationerna som denna sjukdom kan ge delade Oluf upp i fyra.

1. Ospecifik hjärnpåverkan pga. störningar av hjärta, andning och lever. Detta medför förvirring och påverkan av medvetandet. Dessa symtom går ofta tillbaka och dessa förändringar kan inte ses på en magnetröntgen.
2. Stroke på grund av koagulationsstörningar.

Punkt 3 och 4 handlar om immunologiska störningar.

3. ADEM som är en inflammation som påminner om MS, men som kommer med endast en attack och liten myelinför-lust och till skillnad från MS blir personer med ADEM oftast bra med tiden. Sedan kan man även få AHEM som är en svår variant av ADEM med blödningar.
4. Cytokinstorm (en ohämmad produktion av signalsubstan-ser med skadlig effekt). Detta ger påverkan på ett flertal organ och är akut och ofta bidra-gande dödsorsak i Covid-19.

Oluf talade också om att det är svårt att förutsäga spridningen av Covid-19, då sannolikt endast 10 % är spridare och en ökad spridning kan komma från lokala

hårdar eller pga. mutationer av viruset. Det har kommit ett flertal olika mutationer av viruset såsom Alpha (England), Beta (Sydafrika), Gamma (Sydamerika) och Delta (Indien), men även många andra som hittills fått mindre utbredning.

Covid-19 och MS

MS ger inte en ökad risk för att drabbas av viruset, men en progressiv sjukdomsbild med funktionsnedsättning till exempel på grund av MS ökar risken för att drabbas svårare. Oluf tryckte dock på att risken för att drabbas allvarligt vid MS är mycket låg.

För dig som behandlas med Beta-interferon så är risken inte förhöjd att drabbas hårt och hamna på sjukhus, utan möjligen lägre än för andra. Däremot för de som har behandling med t.ex. Mabthera som inriktar sig på B-cellerna, är risken för svårare förlopp förhöjd, men det går att hantera på olika sätt. Oluf ville också förtydliga att vaccin inte ökar risken för att drabbas av skov.

Genetik, antikroppar och T-celler

Oluf förklarade att forskning görs för att kartlägga hur vår genetik påverkar vår mottaglighet för att smittas av Covid-19 och likaså på



Foto av Karolina Grabowska från Pexels

hur svårt vi skulle drabbas. Forskarna ser bland annat på våra HLA-gener vilka är de mest kända generna i vårt immunförsvar.

Till vårt försvar har vi antikroppar och T-celler som vårt främsta skydd mot virus. Antikropparna är ett protein som B-cellerna producerar och som attackerar viruset

och hindrar det från att ta sig in i en cell och kopiera sig. Medan vissa T-celler kan förstöra celler där viruset redan tagit sig in. T- och B-cellerna som är vita blodkroppar har minne av viruset som angripit så att de snabbt kan angripa det om det kommer tillbaka. Det finns alltså två olika typer av immunologiskt minne som du kan få efter genomgången sjukdom, antingen via B-celler som är beredda att producera antikroppar eller via T-cellsimmunitet.

Upphör pandemier och epidemier?

I princip har nästan alla pandemier upphört spontant förklarade Oluf. Andra har varit delvis under kontroll och blivit behandlingsbara såsom AIDS. De flesta har försvunnit efter några år, men några få har genom århundradena varit desto mer långlivade såsom Pest, Digerdöd och Smittkoppor.

Oluf tog upp frågan om det går att vaccinera bort epidemier och konstaterade att så var fallet med Smittkoppor, men däremot har det fortfarande inte gått att få full vaccinationstäckning mot Mässling eller Polio.

Han förklarade att vi i våra gener bär på sådant som gjort att våra förfäder överlevt flera dödliga epidemier. Tyvärr klarar inte alltid generna att behålla kontrollen utan vårt immunförsvar angriper ibland våra egna vävnader som vid autoimmuna sjukdomar. Vissa virus har lyckats smyga sig förbi immunförsvaret obemärkt såsom Herpesvirus och Epstein-Barrvirus som ger livslånga men ofta omärkbare infektioner.

Olufs föreläsning var oerhört informativ och intressant tycker jag och gav mig många nya insikter.

Caroline Persson
Kompassen, Råd & Stöd



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
Öppettider 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 AT Event Sweden AB

Strannegården

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

Neuroförbundet Borgen

Lokalavdelning i Kungälv

Lena Larsson 0702-71 50 55
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 (CIDP)	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 2022 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