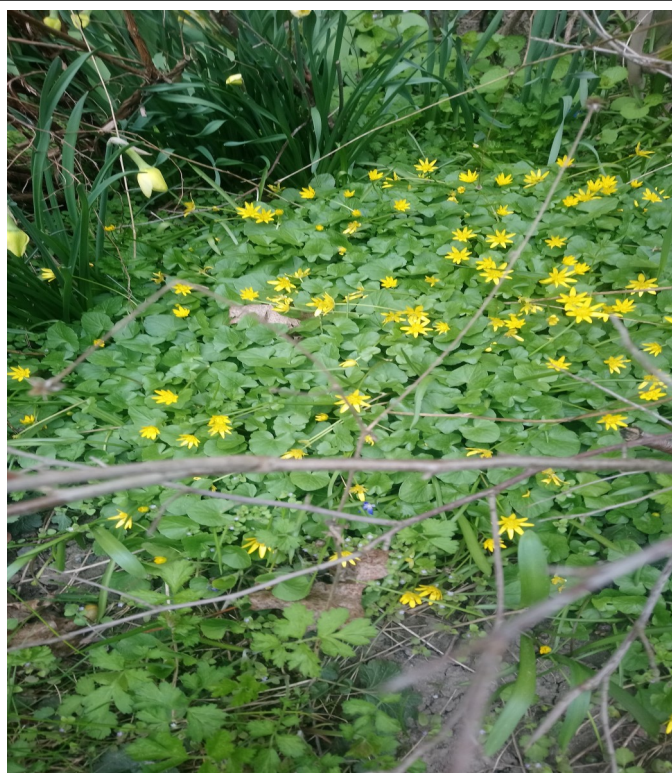


LÖVÉN

Medlemsbladet från Neuro Uppsala-Knivsta



Drop in-dag på Ackis 15/1 s 4

Kvinnan som står bakom rullatorn s 5

Om MS s 6-8

Om stroke s 9-10

Elefanten i rummet - föredrag om tarm och blåsa s 13

Årsmöte 24/3 s. 14

I detta nummer medverkar:

*Bosse Wedin, Maria Mignell, Margaretha Willén, Finn Hedman,
Christina Brännström och A-C Nyqvist*

Neuroförbundet Uppsala-Knivstas medlemstidning heter Löven.

Skicka gärna insändare, tips eller annat material hit!

Nästa manusstopp är den 15 april 2019

Det går bra att prenumerera på Löven, 4 nummer/år: 100 kr, bg 884-8715

**OBS! OBS! De som har uppgett e-postadress för Löven
i fortsättningen enbart på e-post,
om man inte meddelat A-C på kansliet, (018-56 09 26, neuro@c.hso.se)
att man vill ha den som papperstidning**

SÅ HÄR HITTAR DU I TIDNINGEN:

Fasta avdelningar

Insidan.....sid 2
Kalendarium.....sid 15
Kontaktpersoner.....sid 15
Ledare.....sid 3
Redaktionsrutan.....baksidan

Drop in-dag Ackis.....sid 4
Kvinnan bakom rullatorn.....sid 5
MS.....sid 6
Stroke.....sid 9-10
Informera tandläkare.....sid 11
Insänt 12.....sid 12
Elefanten i rummet.....sid 13
Årsmöte.....sid 14
Medlemsträffar.....sid 14

Neuro Uppsala läns medlemskassa Rekreation och rehabilitering

Medlemmar och deras anhöriga i Neuro Uppsala Läns
lokalföreningar kan söka medel ur medlemskassan en gång per år.

Resor: 50% av priset på en resa upp till 20 000 kr (max bidrag för en resa per hushåll
är 10 000 kr.)

Ansökningsperioden är året runt och beslut tas en gång i månaden. Inga beviljade
medel betalas ut förrän kvitton/faktura skickats in. Årsinkomst för ensamstående för
att kunna få bidrag, får inte överstiga **200 000 kr** och inkomst i samma hushåll får inte
överstiga **400 000 kr**. (OBS! Nytt)

Några exempel som man kan söka bidrag för:

Resor till utlandet och inom Sverige, hyra av träningsredskap upp till ett år, egenavgift
träning i varmbad upp till ett år, massage, gymkort, spavistelse, fotvård, egenavgift på
hjälpmedel, egenavgift på kurser som t.ex. yoga eller målning, egenavgift på träning
på rekreationscenter, ridning mm

För att få blankett, kontakta kansliet Neuroförbundet Uppsala-Knivsta,
neuro@c.hso.se 018-56 09 26. Blanketten mailas sedan till Neuroförbundet Uppsala
läns kassör, Per-Åke Moberg, perake@bredband2.com



ORDFÖRANDE HAR ORDET

Efter en relativt lindrig vinter verkar våren redan göra sitt intåg, på gatan utanför har man redan sopat upp gruset vilket gör att det blir lättare att ta sig ut.

Det här numret av Löven innehåller bland annat en artikel om kvinnan som uppfann rollatorn. Vi har också som vanligt ett antal artiklar om våra aktiviteter som vi haft. LSS-utredningen som pågått ett par år presenterades för regeringen den tionde januari. Den innehöll en del förbättringar men

även en del försämringar. Det kommer en ny utredning till sommaren med förhoppningsvis bättre förslag. Dock har man förtydligat i LSS att sondmatning och andningshjälp är grundläggande behov.

NEURO Uppsala-Knivsta planerar för utåtriktade aktiviteter i vår, bland annat planerar vi för att anordna en NEURO-promenad i maj månad. Syftet med den promenaden är att vi träffas och promenerar en sträcka i egen takt och har trevligt med frågesport lite fika.

Tanken är att samla in pengar till NEURO-fonden. Så här års är det många föreningar som håller sina årsmöten och NEURO Uppsala-Knivsta håller sitt årsmöte söndag 24 mars Kungsgatan 62.

Jonas Segersam (KD) kommunalråd Uppsala är föreslagen som årsmötesordförande. Vi bjuder på kaffe och smörgås som vanligt. Alla medlemmar är välkomna att delta.

Bosse Wedin



Våra cirklar i vår

Vi har startat upp vår hantverkscirkel

11 st blev vi, jätteroligt! Stämningen är hög. Och man känner kreativiteten lysa upp lokalen. När vi startade upp så började vi med att känna på betongen. Det blev ljusstakar av olika slag. Formarna som användes var tex toarullar, petflaskor, plastpåsar, snören och band, några gjorde halssmycken. Det är intressant att göra sina egna formar. Man kan använda precis vad som helst. Det är bara fantasin som begränsar vad som fungerar eller inte. Om vi hinner sen så blir det kanske att fylla formar med recin och pärlor. Och det ser ut som en glashinna som skyddar pärlorna. Finns det tid över, så provar vi med lite lera som man gör lite mindre saker med.

Vi håller till på ABF, St Persgatan 22. Cirkeln är full

Magiska bokcirkeln

Har startat upp från början så skulle vi ha en bok som hette den lilla boken om ledsamhet och livsglädje, men tyvärr fanns det inte tillräckligt med böcker, så vi fick ta en annan som heter *Det går över*. En liten bok som handlar om sorg och oro, som ger verktyg till att vända tanken till något positivt.

Catharina Wedin



Eloge till Neuro: Drop in-dag på Akademiska Sjukhuset tisdagen den 15 januari 2019

Neuro mottagningen var öppen för oss mellan 13.00-15.00.

Vi blev väl mottagna på av-delningen där personalen var väl förberedda med personal som tog hand om oss, två läkare + sköterskor. Föreningen fick en ny kontakt på mottagningen.

Jan Fagius höll efter detta ett intressant föredrag på ca 45 minuter:

- Vanligast insjuknande personer är kvinnor i 30-års åldern.
- Man behöver ej ha skov, men ändå ha sekundär progressiv MS.
- Ackis använder Mabthera som främsta bromsmedicin, finns liknande men betydligt dyrare preparat. Mabthera har en effekt på ca 80% , jämfört med tidigare bromsmediciner som hade en effekt på ca 30%.
- Upp till 55 år kan MS vara aktiv, sedan avtar/upphör aktiviteten.
- MR-röntgen bör ges 1ggr/år.
- Ej kallade patienter får själva ta kontakt med Neuromottagningen
- Gruppen sekundär progressiv MS riskerar att "hamna mellan stolarna" när man är färdigbehandlad på Neuromottagningen. Det finns ingen koppling till Rehab. Detta efterfrågades av åhörarna.
- "Vårdcentralen vill gärna inte behandla patienter med MS". Om det beror på okunskap eller rädd för felbehandling är svårt att svara på.

Stort tack till personalen på Neuromottagningen som ställt upp denna dag!

Vid tangenterna Margaretha Willén

190115

Läkare möter MS-patienter

SJUKVÅRD
I morgon, onsdag, anordnas en drop in-dag för patienter med multipel skleros (MS) på Akademiska sjukhuset.
Det är Neuroförbundet som tillsammans med sjukhusets neuromottagning står bakom dagen. Mellan kl 13-15 kommer personer med det som kallas sekundär progressiv MS att kunna träffa mottagningens läkare och ställa frågor.
- Vi hoppas att vi kan göra det här fler gånger, säger Catharina Wedin på



Kvinnan som står bakom rullatorn

Få hjälpmedel har betytt så mycket för äldres rörlighet som rollatorn. Få användare vet att världssuccén uppfanns av en poliodrabbad kvinna i Västerås, som själv hade svårt att gå.

Nöden är uppfinningarnas moder, brukar man säga, och för rollatorns okända moder kan det stämma. Aina Wifalk gick länge med käppar och slet ut sina axlar innan hon fick en snilleblix i slutet på 1970-talet: rollatorn, ett gånghjälpmedel på hjul.

Hon blev inte särskilt känd under sin livstid. Men hon fick ny uppmärksamhet då nätverket Winnet Västmanland lyfte fram henne i samband utställningen "Kvinnors uppfinningar". Historien börjar egentligen redan 1949 när Aina Wifalk drabbades av polio vid 21 års ålder.

Sjukdomen tvingade henne att hoppa av sin utbildning till sjuksköterska, men hon lyckades ändå få ett yrke där hon kunde hjälpa sjuka och skadade. Efter omskolning arbetade hon först som kurator på den ortopediska kliniken på lasarettet i Västerås, därefter som handikappkurator, som titeln löd på den tiden. Men sjukdomen satte stopp för yrkeslivet till sist.

År 1976 fick Aina Wifalk sjukbidrag. Nu var axlarna utslitna



Aina Wifalk

efter att ha gått med käppar i ett kvarts sekel. I den här vevan föds tanken på ett skonammare sätt att hjälpa personer som har svårt att gå på egen hand. 1978 lämnade hon in en idé på en helt ny typ av gånghjälpmedel på hjul till en statlig utvecklingsfond. Handläggarna insåg potentialen, sköt till pengar och kopplade in ett företag som gjorde konstruktionen.

Tre år senare skulle tillverkningen snart dra i gång och Aina Wifalk intervjuades i Vestmanlands Läns Tidning, under rubriken "Uppfinnare husmodersbelönas."

– Jag begriper inte varför jag får den här husmodersbelöningen. Jag är ju ingen husmor

och har inte massor av barn, lyder hennes första citat. Sedan tillstår hon lite försynt att orsaken måste vara hennes samhällsinsatser.

Förutom rollatorn hade hon uppfunnit manopeden, ett träningsredskap som än i dag används i äldrevården. Och hon hade varit med och startat flera föreningar för funktionshindrade, däribland Riksföreningen för trafik- och polioskadade i Västerås. Hon berättar för tidningen att de tekniska hjälpmedlen blivit bättre sedan hon insjuknade på 1940-talet.

Nu tycker hon att de största bristerna finns i människors attityder. Som när folk säger "de handikappade". – Inte säger man "de friska". Vi är individer och inte en grå massa.

Aina Wifalk tog aldrig patent på sin uppfinning utan ville att den skulle bli så tillgänglig som möjligt. De royalties hon fick från försäljningen testamentarade hon efter sin död till Nordiska Kyrkoföreningen på Spanska solkusten, där hon själv vistats flera gånger. Aina Wifalk avled 1983 vid 55 års ålder."

*Ny Teknik 2014, Charlotta von Schultz
 Rullatorn 40 år, kopierad från Neuro
 Stockholms läns medlemstidning 2019-1*

Nytt om behandling vid MS

neurologerna Jan Lycke och Lenka Nováková Nyrén

Detta är hämtat från Neuro Göteborgs tidning Kontakten. Det var under Neuroveckan i september 2018 som dessa föreläsningar hölls.

Nytt om behandling vid MS

Professor Jan Lycke berättade om nya behandlingsstudier och behandlingsprinciper vid MS. Han visade bild av utvecklingen av bromsmediciner från 1996 då Betainterferon kom och fram till idag. Den första riktigt effektiva medicinen, Tysabri kom 2006 och därefter kom bland annat Gilenya 2011, (den första i tablettform), Aubagio och Lemtrada (dropp) 2013.

Han gick sedan igenom vilka mediciner som ingår i första och andra linjens behandlingar och vilka profiler de olika medicinerna har samt deras verkningsmekanismer.

Jan förklarade att endast 1 på 10 av de plack som kan upptäckas vid en MR ger ett skov och att ungefär 10-15 år efter diagnosdebut brukar skoven börja avta och gå över i progression. Behandling har störst effekt om den sätts in i ett så tidigt skede som möjligt, för att kunna ändra på sjukdomsförloppet och hindra funktionsnedsättning. Jan redogjorde sedan för flödesschemat för nyinsättning av bromsmedicin vid MS.



Professor Jan Lycke

Ny syn på MS

Innan 2013 delade man upp MS i de olika grupperna skovvis-, primärprogressiv- och sekundärprogressiv och man gav endast de som hade skovvis förloppande sjukdom bromsmedicin. 2013 började man istället lägga fokus på om det finns aktivitet eller inte. Från de tre tidigare indelningarna fick man istället fyra. Aktivitet med progression, aktivitet utan progression, ingen aktivitet men med progression och den sista ingen aktivitet och utan progression.

Med detta synsätt började man sedan behandla även de som tidigare ansågs ha progressiv MS. Jan berättade sedan vad de ser på för att kunna avgöra om en behandling är verksamt eller om den bör bytas ut. Han talade om NEDA, vilket är att du inte uppvisar någon uppenbar sjukdomsaktivitet. Du skall då inte ha haft några nya skov eller nya förändringar i det centrala nervsystemet, ingen försämring av din rörelseförmåga eller minskad hjärnvolym utöver det normala. Om dessa krav inte är uppfyllda så bety-

der det att medicineringen inte är tillräckligt effektiv och bör bytas ut mot mer effektiv behandling.

Kladribin och Ocrevus

Jan gick vidare och talade om de nya MSbehandlingarna Kladribin och Ocrevus. Kladribin, tablettbehandling ges till vuxna patienter med högaktiv skovvis MS.

Varje kur består av två behandlingsveckor, en i början av första månaden och en i början av den andra månaden för respektive behandlingsår. Varje behandlingsvecka består av fyra till fem dagar, där patienten beroende av kroppsvikt får en eller två tabletter dagligen. Efter att dessa två behandlingar är avslutade så behöver patienten ingen ny kur år tre och fyra.

Denna medicin påverkar lymfocyterna och har en långvarig effekt. Jan presenterade forskningsresultat gjorda på Kladribin som visade en 58 % minskning av skovaktivitet och en 47 % minskning av funktionsförsämring jämfört med placebo.

Ocrevus, sprutor som ges två gånger och sedan dubbeldos var sjätte månad. Denna medicin ger sig på och tar bort B-celler. Studier gjorda på Ocrevus visar på en övertygande förbättring på sjukdomstillståndet jämfört med såväl placebo som Betainterferon.

Kladribin och Ocrevus kan båda användas för skovvisförloppande MS, medan Kladribin är den första behandling som godkänts för behandling av primärprogressiv MS. Jan förklarade att när man ser i MS-registret så har antalet personer med primärprogressiv MS gått ner, vilket kan bero på bättre undersökningar och tidigt insatt behandling.

MS och utvärdering av sjukdom med blodprov

Efter Jan Lycke fick vi ta del av Lenka Nováková Nyréns föreläsning där hon berättade om hur man kan utvärdera MS-sjukdomen med hjälp av blodprov.

Biomarkörer

Lenka berättade om biomarkörer (biologiska markörer), vilket är ett mätinstrument som kan mäta såväl normala som onormala processer som sker i kroppen. Dessa kan användas för att se om patienterna svarar på läkemedelsbehandlingar. Hon utvärderar olika biomarkörer för att kunna använda dem i den kliniska vardagen.

Neurofilament

1993 började man studera neurofilament (protein som vid MS läcker ut från skadade nervceller), vilket är en biomarkör, för att se om det skulle kunna användas. Det finns tre olika neurofilament, tung, medium och lätt. Forskarna konstaterade att det lätta neurofilamentet var det bästa och det är också detta som Lenka forskat på. Neurofilament är något som man idag mäter i ryggmärgsvätska för att se på aktivitet i



Neurolog Lenka Nováková Nyrén

MS-sjukdomen. Lenka förklarade att dessa neurofilament är något som man också kan påträffa i blodet och som man sett höjs vid ett skov och som sedan går tillbaka när inflammationen lagt sig. Forskning har gjorts på om man skulle kunna se på neurofilament i ett blodprov, istället för att behöva göra ett ryggmärgsprov. Att mäta neurofilament i ryggmärgsvätska är oerhört svårt, då mängden är väldigt låg. Lenka förklarade detta med att säga att det är som att försöka finna sockret efter två upplösta sockerbitar i en olympisk bassäng. Att mäta neurofilament i blod är ännu svårare, då mängden är hela tjugo gånger mindre än vid ryggmärgsvätska.

Fördelarna med ett blodprov istället för MR och ryggmärgsprov är ändå att föredra. Utöver att det skulle vara betydligt mer behagligt och smidigt för patienten, så finns det även rent utredningsmässiga fördelar. Istället för att följa upp sjukdomen med MR en gång om året, så kunde man istället ta blodprov vid patientens rutinkontroller. Detta skulle göra att man kunde upptäcka sjukdomsaktivitet tidigare och på så sätt stoppa processen innan den

ger skada.

En åhörare frågade när detta kan bli verklighet och Lenka svarade att hon trodde det skulle kunna bli aktuellt redan nästa år.

Aktuella behandlingsstudier

Sedan tog Jan Lycke vid igen och presenterade aktuella behandlingsstudier vid MS-centrum på Sahlgrenska. Jan förklarade att Sahlgrenska har den största MS-verksamheten i Sverige och visade sedan en lång lista på pågående läkemedelsstudier. Han nämnde bland annat Fampyra, vilket förbättrar gångförmåga då ledningsförmågan förbättras. Siponimod för sekundär progressiv MS och nämnde Zimbryta som kom 2016, men som pga. de svåra biverkningarna drogs in.

Pågående studier

Jan nämnde de tre nya S1P-antagonisterna Ponesimod och Ozanimod som nya behandlingar för skovvisförloppande MS och Siponimod som ny och sannolikt första behandlingen för sekundär progressiv MS. Dessa liknar Gilenya, då de är ute efter att stänga in de vita blodkropparna i lymfkörtlarna.

Jan gick sedan vidare och talade om hur vida man kan få en regeneration med hjälp av vitaminer och syftade då på Biotin (B7) i högdos för progressiv MS. Han förklarade att det framkommit att Biotin är en effektiv behandling och därför skall nu en fas 3 studie göras. Jan gick sedan in på stamcells transplantation och förklarade lite snabbt hur det går till.

forts nästa sida

Han förklarade att stamcells-transplantation är en väldigt effektiv behandling men har en del biverkningarna. Tidiga biverkningar är ökad risk för bakteriell-, svamp- och virusinfektion eftersom immunförsvaret är svagt och nollställt. Uptill 6 månader efter kan biverkningar såsom håravfall, olika typer av herpesinfektioner och andra svårare infektioner komma. Senare biverkningar kan vara sådant som infertilitet och ökad risk för cancer och andra auto-immuna sjukdomar.

Han berättade att MS centrum medverkar vid ett flertal studier där nya läkemedel testas och utvärderas. Han

nämnde flera studier och där bland annat Imatinib som skovbehandling och studier på Mabthera för att få ett bättre underlag för att använda detta läkemedel.

Målet med deras studier är att kunna erbjuda och starta upp allt effektivare behandlingar för MS tidigt. Han tillade också att vad gäller progressiv MS, så är det nya behandlingar under utveckling. Jan förklarade de många fördelar med läkemedelsstudier och klinisk forskning som MS vården gör. Han förklarade att genom dessa blir det en förbättrad kvalitet på vården och utvärdering av patienterna, likaså en

bättre kontinuitet och trygghet i MS-vården. Dessutom får patienterna tidigare diagnos och behandling.

De patienter som deltagit i läkemedelsprövningar har dessutom kunnat undgå svåra funktionsnedsättningar, då de tidigt fått ta det av effektiva läkemedel innan de blivit godkända.

Alla dessa tre föreläsningar var oerhört intressanta och uppskattade och knöt fint ihop Neuroveckan 2018.

**Caroline Persson
Kompassen, Råd & Stöd**

Möte med Neuro Rehab C-län den 19/2

Neuro Rehab C-län och Uppsala kommuns brukarombud Kristina Bromark bjöd den 19 februari in föreningar från funktionshinderrörelsen till samverkansmöte om rehabilitering. Bakgrunden till mötet var att Kristina Bromark, vid sina samtal med många av kommunens föreningar, blev uppmärksam på att alla tog upp bristen på rehabilitering.

Vid ett möte mellan Kristina och Neuro Rehab C-läns ordförande Christina Brännström beslutades att bjuda in föreningarna inkl. Neuros medlemmar i Uppsala län till ett samverkansmöte om rehabilitering. Mötet samlade trettio deltagare från sex olika föreningar förutom Neuro Rehab C-län. Deltog gjorde även en tjänsteman från Regionens FoU-s och Per Hamid Ghatan, verksamhetschef för Rehabiliteringsmedicinska kliniken Akademiska sjukhuset. Deltagarna satt i grupper och skrev ner synpunkter på rehabilitering utifrån: "Nuläge", "Önskeläge", "Hinder", "Resurser" och "Agera". Gruppernas redogörelse skrevs ner och fotograferades inför ett fortsatt samarbete kring rehabilitering - hur vi går vidare och "Agerar".

Neuro Rehab C-län och Kristina Bromark kommer att bjuda in till nytt möte där en mindre grupp tar fram hur vi ska gå vidare – hur agera för förbättring av rehabilitering i regionen och länets kommuner. Mötet upplevdes positivt och meningsfullt.

Christina Brännström



”Sex efter stroke – begränsningar och möjligheter” föredrag av sexolog Birgitta Hulter den 29/1

Stroke Uppsala hade bjudit in till ett föredrag med sexologen Birgitta Hulter. Det handlade om vad som händer i en parrelation när man har drabbats av en stroke, men det fanns också mycket som passade in på andra neurologiska sjukdomar.



Birgitta Hulter, sexolog

Birgitta Hulter är sexolog och medicine doktor i neurologi och har inriktat sig på kvinnor med neurologiska sjukdomar. Hon har arbetat på Akademiska sjukhuset och på Karolinska. Idag har hon en helt privat (inget avtal med landstinget) mottagning i Stockholm, Sesam AB.

Birgitta började sitt föredrag med att tala om vad som händer med ens självbild och identitet när man drabbas av en svår sjukdom eller skada. I början är man tacksam att man lever och sjukvården inriktas på livräddande och skadereducerande behandling.

Problemen börjar oftast när man skrivs ut från sjukhuset och då upptäcker att man inte längre fungerar som vanligt i sin hemmiljö. Samtidigt minskar ofta vårdinsatserna och tanken är att den som är sjuk ska bli mer självgående. Mycket tid ägnas åt att lösa praktiska problem i vardagen. De närstående inser att det inte kommer att bli som förr, att den som är drabbad inte kommer

inte att bli helt återställd. Det blir en känsla av förlust och sorg och även ilska över det som man har förlorat. Den närstående kan ibland känna skuld över att han/hon inte kan göra mer.

Det som påverkar sexualiteten kan vara rörelsehinder, hjärnsador, trötthet, ökad känslighet, personlighetsförändringar, läkemedel, depression, oro för ekonomi mm. Det kan också inträffa att rollerna i relationen förändras. Kanske förvandlas den som är frisk till vårdare av sin partner, beroende på hur stort hjälpbehovet är.

För mannens del kan problem med erektionen uppstå som även kan bero på rent neurologiska skador. Det finns hjälp att få, alltifrån olika typer av erektionspiller till sprutor. För kvinnor kan det handla om att det kan göra ont vid samlag, lubrikationen fungerar sämre och det behövs glidmedel och mer stimulans.

Det är dock bra att påminna sig om att det inte handlar om prestation i första hand utan om att det är viktigt att behålla närheten och ömheten mellan varandra. Att kunna kramas och smekas varje dag, gör att relationen mår bra. God kommunikation är viktigt!

För att kunna få hjälp av sjukvården, måste man våga fråga. Personalen tar sällan upp frågor om sexualitet om inte patienten själv gör det. En traditionell syn på vad manlighet är, kan ibland göra att man låser sig fast vid hur man tror att en sexuell relation ska se ut. Birgitta betonade att vi alla är sexuella varelser men att sexualiteten kan uttryckas på många olika sätt. Att få samtalsstöd kan därför också vara värdefullt för att kunna hitta nya vägar.

De som kommit på föredraget bidrog med en del egna erfarenheter. Gemensamt var att man tyckte det är viktigt att kunna prata öppet om dessa frågor, både med sjukvården och med sin partner. Överläkare Axel Brattberg deltog också i diskussionerna. Han har tidigare varit ansvarig för den sexlogiska enheten på Akademiska och är knuten till **Rehabiliteringsmedicinska mottagningen vid Samariterhemmet där det finns en sexologisk enhet.** **A-C Nyqvist**



Min hjärntrötthet - en vanlig dag 14 år efter min stroke

Har beställt färdtjänst till jobbet som vanligt. Tiden närmar sig att bilen ska komma. Sätter på mig arbetskläder och packar inför dagens arbete, och de möten och andra aktiviteter jag har för sen eftermiddag och kväll.

Stresskänsligheten tar allt mer över. Och jag fungerar sämre ju mer stress jag känner. Tack vara den fantastiska assistent jag har, går det ändå bra. Hon får mig trots allt mindre stressad. Stresskänsligheten är ett resultat av hjärntröttheten. I övrigt känner jag *personligen* inte utav den. Annat var det för 14 år sedan.

Jag fick min stroke, en högersidig thalamusblödning, 23 november 2004. Efter ett halvårs ineliggande rehabilitering, fick jag komma hem, i juni 2005. Under de 6 månaderna upplevde jag hjärntröttheten ordentligt för första gången:

"Tröttheten tar över min kropp, uppslukar varje cell. Gör mig oförmögen att ta beslut. Med möda klarar jag att röra någon kroppsdel överhuvudtaget. Svetten rinner i pannan fast jag knappt klarar att göra någon-

ting. Allt känns som i ultra rapid, och som att verkligheten finns någon annanstans."

När jag väl kom hem från Akademiska sjukhuset upptäckte jag nya sidor av denna trötthet. Jag hade tappat mina tidigare initiativförmåga. Hur mycket jag än ville göra en sak, själv eller tillsammans med en assistent så blev det inte gjort. Jag orkade inte. Lösningen som åtminstone fick det fungera bättre, var införskaffandet av en White board tavla med ett veckochema. Där skrev en assistent det jag bad om, och som jag ville göra under dagen. Då klarade jag bättre av att få saker gjorda. Är övertygad att det var just hjärntröttheten som gjorde detta.

Hjärntrötthet handlar inte om fysisk eller sovtrötthet. Jag minns ett speciellt tillfälle, som jag tycker är talande:

Girial Baars trio spelade på Kulturoasen i Uppsala, ett spelställe som ligger cirka 5 km från där jag bor. Jag var där och lyssnade på dem tillsammans med mina föräldrar. Vi hade promenerat dit - jag använde då rullstol. Vi fikade och hade

trevligt. Jag träffade flera vänner, vi promenerade sen hem. När jag kom hem var jag helt förstörd, fullständigt genomsvettig. Under utflykten med föräldrarna hade jag ju egentligen inte "gjort" någonting. Hade suttit i rullstolen, som kördes av andra. Hade suttit och fikat, lyssnat på fantastisk musik, pratat. Hemvägen satt jag bara i rullstolen gjorde inget *aktivt* alls själv, ändå var jag helt utmattad.

Intrycken. . Det var *intrycken* som gjorde det. När jag lyssnade (*ljud*), fikade (*smak*) pratade och sedan rullades hem fick jag väldigt mycket olika intryck. Musiken, småpratet i öronen. Luften och vinden (*känsl*) på kinderna(*känsl*), solen i ansiktet. Andra personer som gick eller cyklade förbi mig i rullstolen när vi gick. . Så många olika intryck. Hjärntröttheten gjorde mig helt slut. Har ofta tänkt tillbaka på detta tillfälle. Hur en händelse som bara var positiv och något som jag i mitt tidigare liv skulle upplevt som rekreation och återhämtning, nu var så oerhört ansträngande.

Finn Hedman

Finns tips för hjärntrötta! Om strategier vid mental trötthet, från Göteborgs universitet:

https://mf.gu.se/digitalAssets/1449/1449844_strategier-mental-tr--tthet.pdf

Annelis Stroke survivors blogg, mycket läsvärd: <http://strokesurvivor.blogg.se/>

Hjärntrötthetsgruppen på facebook: <https://www.facebook.com/groups/hjarntrottthetsgruppen/>

Stroke Uppsala har kamratträffar på dagtid varannan tisdag, där vi på ett trevligt sätt umgås och lär oss av varandra att hantera saker i livet, alla är välkomna! Det går att lära av andra och få tips, men viktigast som jag tidigare nämnt är att lära sig förstå sin egen hjärntrötthet, lära känna varningssignalerna, se till att vila när så behövs och variera sysslorna, få "kontroll" över sin tillvaro.



Ett föredrag — att informera tandläkare!

Vid ett öppet hus, som HSO Uppsala län anordnade förra året, stod blivande ordförande för rehab C-län, Christina Brännström och presenterade tandvård. Hon frågade mig om jag kunde vara med och prata vid en tandläkarutbildning om ett halvår? Kan jag väl, svarade jag. Att prata om mitt funktionshinder är jag bra på. Det kan jag.

Tiden gick och mitt löfte låg i dvala hos mig tills jag fick ett mail. En kvinna från kommunen undrar om jag fortfarande är intresserad av att delta. Kul, jag är med.

Det var mycket större än jag trodde. I två dagar utbildades tandläkare om omhändertagande vid funktionsvariation. Det var ett upptryckt program med föreläsare från hela landet. Där fanns övertandläkare från Örebro, en logoped från Stockholm, arbetsterapeuter m.fl. och lilla funktionsvarierade jag.

Jag stod som första punkt på utbildningsprogrammet. Framför mig satt ett 40-tal väntande tandläkare. Ska du visa några bilder, frågar hon som höll i

trådarna.

Jag tänkte bara prata. Hade faktiskt förberett hur jag upplever ett besök hos tandläkare från början till slut. Jag tror det blev bra. Jag fick många frågor av publiken,

Ett nyårslöfte jag har är att säga ja till fem saker jag normalt svarar nej till. Ett tips. Det här är ett av fem. Här är en del av det jag sa:

Att tänka på vid ett tandläkarbesök

Jag skriver här upp stödorden och en rolig historia från verkligheten.

Jag tänkte på vad som kan vara viktigt för oss. Mitt första stödord var gångsvårigheter – Nu pratade jag om svårigheter att förflytta sig från rullstol eller rollator mm till tandläkarstolen. Ett annat stödord var spasmer – alla triggerpunkter i munnen. Svälja – normalt sväljer många av oss i uppförsbacke. Alltså med hakan lutande nedåt mot magen.

Hos tandläkaren är det tvärtom, när man ligger i stolen. Kanhända sätter vi i halsen. Skölja – Här drog jag ett verk-



ligt exempel. Jag sitter i tandläkarstolen. Jag kan inte böja mig till spottkoppen. Då ramlar jag ur stolen. Jag måste spotta långt med kraft, för att träffa koppen. Med munnen full av vatten tar jag sats. Samtidigt ser jag hur min assistent går fram och ställer sig bakom koppen. Troligen för att hjälpa mig. Ordningen är jag i stolen, spottkoppen några decimeter bort och, där bakom koppen står min assistent. Det går inte att stoppa händelseförloppet. Jag spottar och ser i ultrarapid, hur all vätska hamnar på assistentens mage i stället för i spottkoppen. Jag och assistenten är fortfarande vänner.

Andra nyckelord var lyssna och respekt.

Maria Mignell



Journalgrodor

Både Allans dotter och Allan vill bli av med katetern.

Aktuellt; ingen buksmärta men kan hålla tillbaks den lösa avföringen med vitt bröd.

Använder käpp och håller sig på vägarna.

Agnas bli ganska andfädd av dotter som är sekreterare på Kardiologen.

Ensamboende med två systrar.

Har ibland ont i vissa skor.

Huden: Något blek men existerande.

Lantbrukare till yrket. Frisk i övrigt.



Insänt till Löven!

Till Filmstaden Uppsala

Hej!

Jag sitter i rullstol och var lördag den 29/12 på filmstaden i Uppsala för att se Bohemian Rhapsody, salong 8. Jag hade köpt biljetter för en rullstolsplats och en assistent, som jag behöver vid min sida. Dock när vi kom in i salongen blev vi förvånade då salongen inte var anpassad efter rullstol, vi frågade personalen som svarade att jag skulle sitta på golvet framför den främre raden, vilket innebär att jag inte kunde ha min assistent bredvid mig utan hen blev tvungen att sitta bakom. Dessutom var sättesplatserna alldeles för små för att en rullstol skulle ha fått plats, min rullstol är bredare, vilket gör att den tar upp minst 1,5 biostol. För att kunna ha min assistent bredvid fick jag sitta i gången, vilket innebär att jag sitter väldigt snett mot bioduken, samt blockerar också utrymningsväg.

Jag anser alltså inte att salongen har någon plats för rullstol då detta löstes genom att jag skulle sitta framför första raden. Har alla salar så ogenomtänkt planering för rullstolsplatser? Det borde framgå tydligare på webbsidan vad rullstolsplatser innebär. I beskrivningen för salong 8 borde det framgå att det inte finns någon riktig rullstolsplats och att man är hänvisad till att sitta framför första raden, utan att för den skull få reducerat pris.

Ser fram emot att få en förteckning över vilka salonger som har riktiga rullstolsplatser.

Med vänlig hälsning

Kjell Ottosson



Svar från Filmstaden

Hej Kjell!

Tack för ditt mail. Vi ber om ursäkt för den sena återkopplingen. Vi har haft längre svarstid än vanligt på grund av hög belastning.

Vi beklagar att ditt besök inte blev som tänkt. Vi har nu kontaktat biografen i Uppsala och framfört din feedback samt bett de uppdatera informationen i bokningssystemet så att vi har mer information och klarare instruktioner kring hur det ser ut i salongerna.

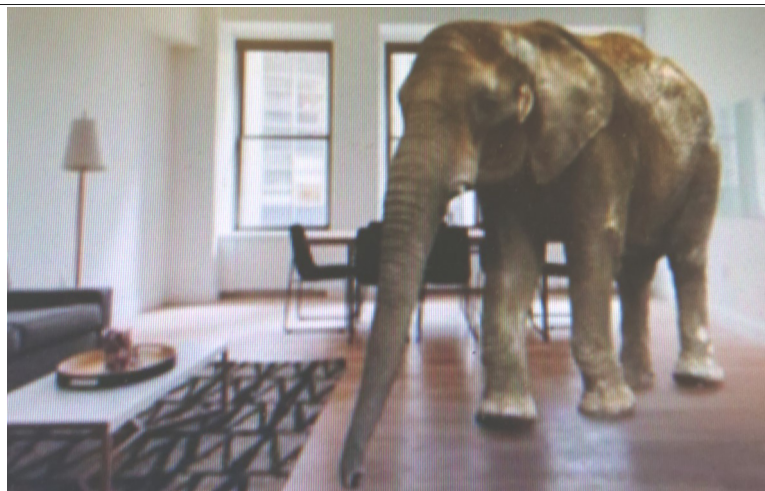
Vi vill självklart att du ska vara nöjd med ditt biobesök och erbjuder dig mer än gärna ersättningsbiljetter så att du kan gå på en ny föreställning. Bifoga din köpbekräftelse, bild på dina biljetter eller referensnummer till oss så får du motsvarande antal ersättningsbiljetter som gäller för valfri film (ej VIP på Bergakungen eller IMAX), i 3 månader framöver. Uppge även din postadress dit vi kan skicka dig dina ersättningsbiljetter.

Önskar dig en fortsatt trevlig vecka.

Med vänliga hälsningar, **Fredrik | Kundservice**

Tips från medlem!

Jag sökte pengar från Eugeniastiftelsen för handreglage för min bil och fick hälften av pengarna beviljat, 10 000 kr! Jag var inte berättigad att söka vanligt bilstöd längre, så det betydde mycket för mig. En handläggare hjälpte mig att skriva ansökan, det behövs också skickas med intyg.



Neuro Uppsala-Knivsta arrangerar föreläsningen

ELEFANTEN I RUMMET

Alla ser den men ingen pratar om den

27 mars kl. 17.30-19.30 ca

Maria Bergsten - Wellspect HealthCare berättar om
neurologiskt påverkad blåsa och tarm
och visar produkter som kan underlätta

Renée Torndahl - CercaDe Ti Rehab berättar om
att leva och resa med neurogen tarm och blåsstörning.

*Hur gör man när det mest självklara inte fungerar?
Hur fungerar det att resa?*

Kom och lyssna och ställ frågor.

Wellspect HealthCare bjuder på en enklare buffet.

Anmälan till A-C senast den 21 mars

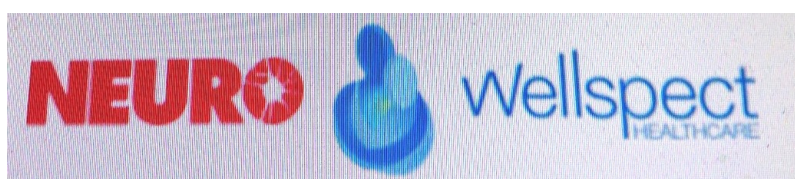
E-post: neuro@c.hso.se

Tel. 018-56 09 26

Plats: Kungsgatan 64

Handikappföreningarnas lokaler

Varmt välkomna!



INBJUDAN TILL ÅRSMÖTE 2019

Neuro Uppsala-Knivsta

Söndag den 24 mars, kl. 13.00 - 15.00

OBS! Kungsg. 62, Konferenslokalen våning 5

Förslag på årsmötesordförande:

Jonas Segersam (kd)

Kommunalråd i opposition,

2:e vice ordförande i Utbildningsnämnden

Vi bjuder på kaffe och smörgås

Årsmöteshandlingar kommer att finnas på mötet men kan också beställas från kansliet en vecka i förväg

Anmälan till A-C på kansliet senast 20/3

Tel. 018-56 09 26, e-mail: neuro@c.hso.se

Cafékvällar/medlemsträffar i vår 2019!

Vi i styrelsen Neuro Uppsala-Knivsta bjuder in till informella träffar för att informera om föreningen och om våra aktiviteter. Detta är också tillfällen att träffa andra medlemmar och att komma med förslag eller ställa frågor till styrelsen. Ta gärna med en närstående och kom till våra lokaler så bjuder vi på fika!

Kommande datum i vår, drop in:

måndag den 4 mars kl. 17 - 19

måndag den 25 mars kl. 17 - 19

måndag den 15 april kl. 17-19

måndag den 6 maj kl. 17-19

måndag den 27 maj kl. 17-19



På medlemsträffen den 11/2

Plats: **Kungsgatan 64 bv.** direkt till vänster efter korsningen Kungsgatan-Strandbodgatan (om man kommer från centrum)

Hoppas vi ses! *Styrelsen Neuro Uppsala-Knivsta*

KALENDARIUM 2019

- Mars** 4/3 Medlemsträff, kl. 17.00-19.00, Kungsgatan 64
 7/3 Hantverkscirkel kl. 17.00-19.00 ABF St Persg.22
 12/3 Närståendecirkel kl. 18.00-20.00, Kungsgatan 64
 14/3 Hantverkscirkel kl. 17.00-19.00 ABF St Persg.22
 21/3 Hantverkscirkel kl. 17.00-19.00 ABF St Persg.22
 24/3 Årsmöte kl. 13.00-16.00, Kungsgatan 62, 5 tr
 25/3 Medlemsträff, kl. 17.00-19.00, Kungsgatan 64
 26/3 Närståendecirkel kl. 18.00-20.00, Kungsgatan 64
 27/3 "Elefanten i rummet" föreläsning om blåsa och tarm, Kungsgatan 64
 28/3 Hantverkscirkel kl. 17.00-19.00 ABF St Persg.22

Neuro Uppsala-Knivstas aktiviteter görs i samarbete med ABF i Uppsala län



KONTAKTPERSONER

	Ordförande Neuroförbundet Uppsala-Knivsta Bosse Wedin, tel. 018-42 00 44, mob. 070-295 89 30, e-mail bo.wedin@hotmail.com
Anhörigfrågor	Catharina Wedin, tel. 018-42 00 44, mob. 072-314 77 28 e-mail cath.wedin@hotmail.com
Anhörigcentrum	Tel. 018-727 92 00, mob. 076-779 74 12
Hereditär spastisk parapares	Björn Thorzell, tel. 018-38 72 73, mob. 070-326 72 73, e-mail b.k.thorzell@gmail.com
MS	Ingela Ljungberg-Jansson, tel. 070-775 56 99, e-mail ljunmanjansson@hotmail.com
Parkinson	Göran Einarsson tel. 018-25 44 42, mob. 070-339 25 71 e-mail gevvsab@yahoo.se
Ryggmärgsskador	Åsa Strahlemo, tel. 070-81 98 044, e-mail asa.strahlemo@gmail.com
Stroke	Finn Hedman, mob. 070-274 14 90, e-mail finn.hedman@pol.uppsala.se
Polio/postpolio	Christer Jacobson, tel. till Neuroförbundet 08-677 70 11, e-mail info@neuroforbundet.se
CP	Carin Malmstedt Westerlund, tel. 018-51 19 05, e-mail carin.m.w@tele2.se
Gruppen för medlemsaktiviteter	Catharina Wedin, tel. 018-42 00 44, mob. 072-314 77 28, e-mail cath.wedin@hotmail.com Kansliet, 018-56 09 26, e-mail neuro@c.hso.se

Avsändare



Uppsala-Knivsta

Kungsgatan 64

753 41 Uppsala

Ansvarig utgivare

Bo Wedin

Redaktion och layout

Kansliet Neuro Uppsala-Knivsta

Allt material skickas till:

Neuro Uppsala-Knivsta

Kungsgatan 64

753 41 Uppsala

Tel: 018-56 09 26, e-mail: neuro@c.hso.se

Kansliets öppettider må-fre 10.30-15.30

Varje artikelförfattare ansvarar själv för sakinnehållet i sin artikel
Redaktionen förbehåller sig rätten att redigera insända texter