

NHR

Kontakten

Nr 8 / November 2012

Jubileumsnummer - NHR-Göteborg 60 år!



INNEHÅLL:	sid:
Julbord på Liseberg	4
Vapnö Julmarknad	4
Dystrofia Myotonika	4
Jubileumsfest	5
Frågor om hjälpmedel	5
Kompassen	3
Diagnosgrupperna	6
Café KonstArten	7
Lån av Permobil	7
NHR-Göteborg de senaste 10 åren, en sammanfattning över vad som hänt i föreningen.	8-17

Omslagsbild: "Jack O'lantern"

Googla på nätet och läs om ursprunget kring traditionen att skära ut ansikten ur pumpor och om Halloween. (Eva de Coursey)

Från redaktionen

Redaktör: Eva de Coursey

Ansvarig utgivare: Bengt Netzler

Redaktionskommitté:

Eva de Coursey, Bengt Netzler,
& Madeleine Kyllerfeldt.

Bidrag till Kontakten skickas till:

NHR-Göteborg

Kontakten

S. Larmgatan 1, 411 16 Göteborg

Med fax: 031-13 16 66

Eller med E-post:

kontakten.nhr.gbg@telia.com

Annonser:

Helsida 1800 kr

halvsida 1000 kr

1/4-sida 700 kr

1/8-sida 500 kr

Priserna gäller svart/vit annons, för 4-färg kontakta kontoret.

Viktigt!

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.

Vi inbjuder ALLA medlemmar till

ÖPPET-HUS

med glögg och tilltugg

Torsdag 13 december, kl. 16.00 - 20.00
i föreningslokalen, Arkitektgatan 2



**Anmälan senast 10 december till kansliet,
tel 031-711 38 04, e-post: nhr.gbg@telia.com**

Avgift: 20 kr

Varmt välkommen!

Intresserad av att jobba idéellt inom NHR-Göteborg?

Vi behöver alltid nya krafter och idéer i föreningsarbetet.

Alla medlemmar är välkomna att engagera sig,
(Medlem med diagnos, anhörig eller stödjande).

Kontakta någon av oss i valberedningen!

Pege Hermansson, 031-94 88 85

Eva de Coursey 031-711 38 04

Inger Lindfeldt, 031-58 22 10

OBS!

**Inbetalningsavin för årsavgiften till NHR-Göteborg
kommer som ett lösblad med tidningen REFLEX
Släng inte det!**

Vad händer egentligen med personlig assistans?

Personlig assistans är till för att funktionshindrade skall få den omvårdnad och det personligt utformade stöd de behöver för att kunna vara delaktiga i samhället.

Efter att ha fått personlig assistans under fyra års tid blir jag alltmer funderad över vad det är som händer med denna för så många livsviktiga insats. Under denna relativt korta tid har Försäkringskassan och min stadsdel gjort inte mindre än sex olika utredningar för att utreda mitt behov av assistans. Vid det här laget har jag levt med MS i 30 år och måste om och om igen få intyg på exakt vad jag klarar och inte klarar. Jag kan förstå att det måste göras omfattande utredningar när man söker personlig assistans men så många utredningar verkar i alla fall för mig som slöseri med myndigheternas resurser. Dessutom blir det allt svårare för våra läkare att skriva intyg som så tydligt som möjligt beskriver hjälpbehovet. För oss som har kroniska sjukdomar blir det många intyg. VG-regionen har nu en prislista för olika intyg.

De tjänstemän som gjort utredningarna har haft oerhört olika kunskaper om både lagen och hur man bedömer en person. Vid ett tillfälle ifrågasattes mina kognitiva problem eftersom jag kunde räkna upp de mediciner jag hade – hela tre sorter! Dessutom fick jag omdömet att jag såg så pigg ut. Hur mätte man det? Det var inte vad som stod i läkarintygen i alla fall.

FUB – Föreningen för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna - har nyligen gjort en undersökning där man i enkätform gått igenom vad 220 kommuner anser om sina möjligheter att bevilja insatserna enl LSS. Det verkar allt tydligare att Försäkringskassan vältrar över kostnaderna på kommunerna. Detta blir möjligt eftersom Lagen om assistansersättning (LASS) är utformad så att de grundläggande behoven måste uppgå till minst 20 tim/vecka för att få insatserna. Landar man på mindre antal timmar får kommunen ta över hela kostnaden enl LSS. Detta har jag tydligt märkt av när de båda myndigheterna drar åt var sitt håll. Tre av fyra kommuner svarar att denna förskjutning sker idag. Varannan kommun upplever att de saknar ekonomiska förutsättningar för att uppfylla LSS-lagens syften.

Dessutom har praxis blivit sådan att den alltmer fjärras från vad LSS-lagens intentioner var. Myndigheterna överklagar och det beslut som ges i högsta instans blir prejudicerande. Ett exempel på detta är hjälp med ytterkläder som inte längre räknas som ett grundläggande behov. Hade kanske varit lättare att smälta

om man bott på Teneriffa! Då kunde man ju gett sig ut utan ytterkläder! Ett annat exempel är matsituationen. Där är nu praxis att man inte får räkna in den i grundläggande behov om man kan föra maten till munnen. Dryck räknas heller inte.

FUB föreslår att man snabbtredar en sänkt brytpunkt mellan kommun och försäkringskassans kostnadsansvar. Detta skulle förbättra rättssäkerheten och reducera antalet överklaganden. Ett annat förslag är legitimering av LSS-handläggare för att förbättra kvalitet och rättssäkerhet. Detta tycker jag verkligen är viktigt för att utredningarna skall göras så professionellt som möjligt. En översyn av lagtexten behövs – följer tolkningen av grundläggande behov de intentioner som finns i lagen? Om detta inte är fallet behövs förtydligande i lagtexten.

Vad händer nu?

Regeringen har givit Inspektionen för socialförsäringen (ISF) uppdrag att se över hur försäkringskassans beslut har förändrats över tid samt dess orsak och konsekvenser. FUB konstaterar att redovisning skall ske i oktober 2014 – efter valet. Risken finns att detta inte bedöms som en viktig fråga i valrörelsen. Socialutskottet har begärt att brukarorganisationerna skall ges möjlighet att ge synpunkter och positivt är att delbeslut skall ges i december 2012. Därefter ska regeringen ”skyndsamt återkomma till utskottet med en bedömning”.

Under tiden håller Försäkringskassan på med sina tvåårsomprövningar och allt fler funktionshindrade får gå över till kommunen.

Helena Hermansson

Kompassen

NHR-Göteborgs råd- och stödverksamhet

NHR Lokalförening för Alingsås, Vårgårda - Herrljunga

Adress: Kungsgatan 46, 441 31 Alingsås
Tel: 0322-61 15 88, e-post: alingsas@nhr.se

Besök vår hemsida för mer information:
www.alingsas.nhr.se



Julbord på Liseberg

Torsdag 29 november

Vi samlas vid huvudentrén kl. 12.00!

På Lisebergs Hamnkrog njuter vi sedan av ett julbord inspirerat av västkusten, som förutom traditionella, hemlagade julbordsrätter bjuder på exklusiva fisk- och skaldjursanrättningar. Efter maten går de som vill runt på Julmarknaden.

Kostnad: 345 kr/person.

Inträde till julmarknaden ingår i priset, dock ej dricka. Beloppet sätts in på NHR-Göteborgs plusgiro 1 21 30-1 samtidigt med anmälan.

Anmälan till kansliet senast 5 november

på tel 031-711 38 04 eller via e-post: nhr.gbg@telia.com.

OBS! Begränsat antal platser!

Anmälan är bindande och avgiften ska vara föreningen tillhanda senast 10 november.

Välkommen!

Vapnö Julmarknad

Lördag 24 november reser vi med Jörlanda anpassade buss till Vapnö julmarknad

Program

08.00 Avresa från NHR-Göteborg.

10.00 Kaffe & smörgås på Vapnö, därefter besök på julmarknaden.

14.30 Lunch bestående av rykande varm mässgryta på nötkött, potatis & morötter, serverad med gräddfil och nybakat bröd.

16.00 Avresa från Vapnö. Stopp på hemvägen vid Åkrabergs Trädgård, Värö-Backa. Där kan man handla egenodlade julstjärnor, hyacinter, amaryllis m.m. Beräknad hemkomst ca 19.00.

Pris per person: Medlem i NHR-Göteborg 350 kr, personlig assistent 740 kr.

Anmälan senast 1 november till Inger Lindfeldt, tel. 031-58 22 10, 0709-35 18 20

Muskelfonden, NHR-Göteborg & Neuromuskulärt Centrum Sahlgrenska Universitetssjukhuset arrangerar

Tema-eftermiddag om Dystrofia Myotonika

Dalheimers Hus, Slottsskogsgatan 12, Göteborg.

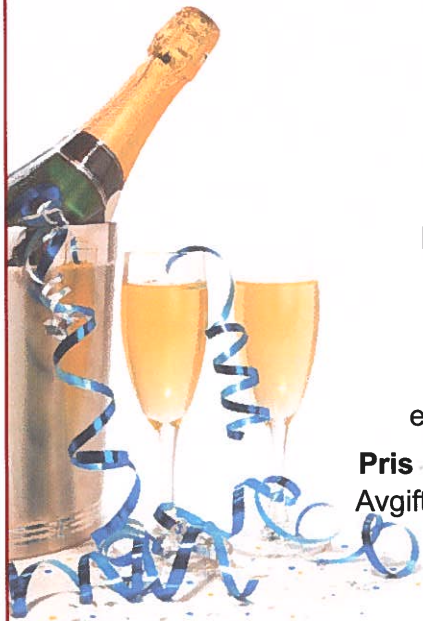
Torsdag 15 november, kl. 13.00 - 16.30

Vi kommer att prata om: Klinik, diagnostik och utredning, ärftlighet, symtom vid olika muskelsjukdomar, behandling,habilitering/rehabilitering, forskningen i Sverige och Världen

Medverkande: Christopher Lindberg neurolog, Anette Ewaldsson specialistläkare, Karin Håkansson sjuksköterska, Elisabeth Hammarén sjukgymnast, Ulrika Edofsson arbetsterapeut, från Neuromuskulärt Centrum Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Lars Klintberg hjärtläkare, SU/Möndal.

Avgift: 100 kr/person, inklusive kaffe/te, smörgås & frukt.

För fullständigt program och anmälan senast 8 november kontakta NHR-Göteborg, tel. 031-711 38 04, kontakten.nhr.gbg@telia.com



NHR-Göteborg 60 år!

Sista chansen att anmäla dig till

JUBILEUMSFESTEN

Fredag 9 november kl. 18.00, på Dalheimers Hus

Program:

Trerätters middag samt underhållning och dans.
Musiken står "Sound of Wood" för,
en trio som blandar pop, rock, visor och irländska ballader.

Pris per person: Medlem 250 kr, assistent och ej medlem 450 kr.
Avgiften sätts in på vårt plusgiro 1 21 30-1 samtidigt med anmälan.

Anmälan måste ske omgående till kansliet,
tel 031-711 38 04, e-post: nhr.gbg@telia.com

Hjärtligt välkommen!

anja **assistans** ab

Personlig assistans för dig med neurologisk sjukdom

Med vår livslånga erfarenhet inriktar vi oss i Anja Assistans speciellt på sådant som är viktigt i assistansbehovet för personer med neurologiska sjukdomar.

Anlitar du oss som anordnare kan dina assistenter delta i utbildningar, för att höja kompetensen inom viktiga specialområden, exempelvis andning.

Vi kommer till dig en gång i månaden för att följa upp det som vi har avtalat. Men innan dess träffas vi en första gång så att du får veta mer om fördelarna av att vara kund hos ett mindre assistansbolag.

Vi är godkända av Socialstyrelsen.

Anja Assistans AB Box 1 443 21 Lerum
Tel 0302-666 800 office@anja-assistans.se
www.anja-assistans.se

Välkommen att ställa frågor om Hjälpmedel!

Tisdagen den 20 november kl. 13.00 - 16.00
arrangerar Hälso- och Sjukvårdsnätverket
möte med tema hjälpmedel

Hjälpmedelssamordnare Jeanette Rehn kommer till oss för att svara på alla sorters frågor som rör hjälpmedel. För att Jeanette ska kunna ge så utförliga svar som möjligt vill hon gärna kunna förbereda sig.

Därför vill vi i HS uppmana dig att skicka in dina frågor via e-post till oss i förväg så att vi kan vidarebefordra dem.

Detta kan också vara en möjlighet för dig som inte kan komma på mötet att ändå få svar på dina funderingar. Om du inte själv kan närvara framför vi i HS dina frågor (i mån av tid).

Frågor ställs till e-post: venstrom@bredband2.com
Mötet hålls i lokal "Kungen", Dalheimers hus, och arrangeras i samverkan med NHR och RTP.
OBS! NHR-Göteborg bjuder sina medlemmar på fika.

Anmälan senast 15 november till kansliet
tel. 031-711 38 04, e-post: nhr.gbg@telia.com

Barbro Wenström för Hälso- och Sjukvårdsnätverket

MS - Sektionen för multipel skleros

Tisdagen den 27 november kl. 18.00 - 20.00,
träffas vi i Föreningslokalen, Arkitektgatan 2.

Kvällens ämne: MS och urinvägsproblem. Hur hänger det ihop och vad kan jag göra åt det? Par Ottosson från Wellspect Health Care håller åter en föreläsning i det ämne som berör så många. **Ingen avgift!**

Anmälan till kansliet tel. 031-711 38 04

e-post: nhr.gbg@telia.com

OBS! För den som använder färdtjänst är det viktigt att boka hemresan i förväg.

Välkommen, hälsar Helena!

Huntingtons sjukdom

Anhöriggruppen träffas i höst följande måndagar:

Måndag 19 november, kl. 17.30 - 19.30.

Måndag 17 december, kl. 17.30 - 19.30.

Vi får fler besök under hösten. Vid något tillfälle kommer ungdomar och berättar om vad som händer i ungdomsförbundet och en annan gång kommer verksamhetschef Åsa Hogö och berättar om Grännäs Strands vårdboende i Valdemarsvik, där de har erfarenhet av personer med HS och har hittat ett bra arbetssätt.

Vi träffas på Dalheimers Hus, Aktivitetscenter plan 3, Slottsskogsgatan 12 i Göteborg.

(Spårvagnshållplats Jaegerdorfsplatsen eller Mariaplan). Möjlighet finns till parkering i Dalheimers Hus garage, alternativt på gatorna runt omkring.

Alla anhöriga och närstående till personer med Huntingtons sjukdom är varmt välkomna att dela erfarenheter och svårigheter, som finns i familjer med sjukdomen. Fika till självkostnadspris finns.

Anmälan till träffarna är inte nödvändig, men underlättar förberedelserna av möte och beräkning av fika.

Välkomna!

Gunnel Fredlund, kurator "Nätverket Huntingtons sjukdom" tel. 0702-11 34 41, e-post: fredlund@telia.com

ALS - Amyotrofisk Lateral Skleros

- Du som har diagnosen ALS
- Du som är anhörig
- Du som är personlig assistent
- Du som vill veta mer

är välkommen till träffar där du har möjlighet att ställa frågor, få värdefulla tips, få hjälp med ansökningar eller tala med någon i samma situation. Träffarna sker i samarbete med NHR-Göteborg.

På träffarna får du träffa Lena Stenström som arbetar som rådgivare på LaSSe Brukarstödcenter samt är aktiv inom NHR. Lena har diagnosen ALS sedan 1986.

Dag: **Torsdag 13 december**

Tid: Kl. 13.30 - 15.30

Plats: LaSSe Brukarstödcenter, Vestagatan 2

Anmälan: Senast två dagar innan respektive träff på telefon 031-84 18 50

Välkommen!

Spasmodisk Dysfoni

Höstens behandlingsdagar:

Behandling med Botulinumtoxin på Talvården

Måndagen den 5 november

Måndagen den 26 november

Måndagen den 17 december

Ring till Eva Ferm, 031-342 22 94, och boka din tid. Betalning sker som tidigare på Öron-, Näs-, och Halsmot-tagningen, Gröna stråket 5, 1 vån. Men som du väl vet har Klinisk neurofysiologi flyttat till Centralkomplexet, Blå stråket 5, dvs huvudentrén. Ta hiss nr 31, 32 eller 33 till våning 3. På vänster sida finns Klinisk fysiologi.

En god höst önskar

Gunilla, 031-708 55 65

NHR-Borgen, Lokalgrupp i Kungälv

Vi träffas under höstterminen, **onsdagarna 21/11, 12/12, kl. 13.30** i Missionskyrkan Utmarksvägen 3, Kungälv.

Välkomna, hälsar Inger Larsson

Barn i fokus

Välkommen till en temadag kring barn och funktionsnedsättning

Konferensen hålls på Dalheimers hus, Slottsskogsgatan 12 i Göteborg

Torsdagen den 8 november från kl. 14.00 till 20.00

Program hittar du på www.gbghso.se

Deltagandet är kostnadsfritt. **Anmälan** till e-post: thomas.kollberg@socialresurs.goteborg.se

Café KonstArten

Söndag 18 november, kl. 14.00 - 16.00

Välkommen till höstens sista träff i föreningslokalen, Arkitektgatan 2. Margareta Svensson är vår värdinna och berättar om någon aktuell konstnär eller utställning.

Som förut blir det konstdiskussion, trevlig gemenskap, fika och lotteri.

Kostnad är 25 kronor för kaffe/te, smörgås, kaka och lott.

Obligatorisk anmälan senast torsdagen före varje caféträff till kansliet tel. 031-711 38 04, e-post: nhr.gbg@telia.com

Varmt välkommen, hälsar Margareta och Anneli!

Gå med i vår konstförening KonstArten!

Vi arrangerar studiebesök och aktiviteter med anknytning till konst och kultur.

Avgiften är 350 kr per år och hela avgiften går till att köpa in konstverk som vi lottar ut på vårt årsmöte.

Årsmötet är en mycket trevlig och omtyckt tillställning och alla medlemmar har en chans att vinna.

Diverse

Lån av el-rullstol typ Permobil C400 Corpus, då den egna stolen gått sönder.

Vid lån av el-rullstolen får du själv ordna med hämtning och återlämning av stolen, i undantagsfall kan vi ordna transport. Om viss justering behövs får du själv ordna detta med de verktyg som finns.

För att klara kommande reparationer då garantitiden gått ut, kommer vi att ta ut en kostnad av 100:- vid varje lånetillfälle. Om stolen skadas pga. vårdslöshet gäller inte den försäkring som finns för stolen utan då får låntagaren själv stå för kostnaden för reparation.

Vi har erhållit bidrag för inköp av denna stol från Änggårdsstiftelsen, DHRG:s utvecklingsfond, NHR Göteborg samt Humana Assistansbolag. Stolen kommer tillsvidare att finnas för utlåning hos Barbro och Jan Wenström Lilla Myrekärrsvägen 13, 417 29 Göteborg: Tel 031-23 12 95, 076-211 41 20 eller 070-449 30 85

Hälsa- och sjukvårdsnätverket inom DHR, NHR och RTP. Gulli Kohlström, Barbro Wenström och Birgitta Svensson

ANNONS

Är ni intresserade av att gå i familjeterapi?

Har du och din familj svårigheter som ni skulle vilja prata med någon utomstående om?

Som familj kan man hamna i situationer som är svåra att hantera och där man kan behöva tid att tillsammans reflektera kring det som händer. Om någon i familjen har en funktionsnedsättning, kan även det vara något som familjemedlemmarna behöver prata om tillsammans.

Det finns inga givna ramar beträffande vad man kan ta upp, utan det är ni som styr utifrån era behov.

Mitt namn är Annelie Nilsson. Jag är utbildad socionom sedan 1998, och arbetar sedan åtta år tillbaka på Riksgymnasiet för rörelsehindrade i Angered. Dessförinnan arbetade jag i sex år på LaSse Brukarstödcenter, som arbetar med rådgivning till personer med funktionsnedsättningar. Jag har även egen erfarenhet av funktionsnedsättning pga av ett rörelsehinder jag levte med sedan jag var liten.

För närvarande studerar jag på Göteborgs Universitets Steg 1-utbildning, vilket är en grundläggande psykoterapiutbildning med inriktning mot familj och nätverk. Inom ramen för denna utbildning kommer jag att ha möjlighet att bedriva familjeterapeutiska samtal. Konstellationen på vilka som deltar i dessa samtal kan se olika ut. Här finns tid och rum för dig och den eller de familjemedlemmar som du önskar ta med i samtalet.

Jag kan erbjuda er familjeterapeutiska samtal som längst till och med maj 2013. Jag tar en avgift på 100 kr per samtal. Om ni har svårt att ta er iväg hemifrån, kan vi ha samtalen hemma hos er.

Vid intresse kontakta mig på tel. 0761-30 50 53, eller e-post: annelie1@hotmail.com

NHR-Göteborg fyller 60 år i år!

Vad har hänt under de senaste 10 åren?

Här kommer en sammanfattning av främst föreningens verksamhet, men även hur vi påverkat när det gäller sjukvård & rehabilitering för våra medlemmar, samt vilka framsteg som gjorts beträffande några neurologiska diagnoser.

Av vår ordförande Bengt Nezler

År 2002 utnämndes jag till ordförande för NHR-Göteborg vid årsmötet i mars. Dessförinnan hade Kent Andersson tagit kontakt med kansliet på Arkitektgatan och sett skylten "NHR-Göteborg". Han gick in och frågade, om han kunde göra någonting för föreningen. Kent är civilekonom och blev därför, till föreningens stora glädje, vald till ekonomiansvarig. Margaretha Andersson, som var kansliansvarig och hade arbetat för föreningen i många år, tog väl hand om oss. Så började det.

År 2002 firade dessutom NHR-Göteborg **50-årsjubileum** och i samband med jubileet erhöll NHR-Göteborg från NHR-Riks en "Rehabkonferens", som genomfördes 2004. Vi hade en mycket uppskattad Jubileumsfest på Dalheimers Hus där jag, som ny ordförande, fick tillfälle att träffa många medlemmar och för NHR-Göteborg viktiga personer, som bidragit till föreningens utveckling under åren. Vi gav också ut en jubileumskrift "NHR-Göteborg 50 år", som redovisade det viktigaste, som hade hänt under de första 50 åren, vilka som startade dåvarande MS-föreningen 1952 och en beskrivning av olika verksamheter under åren. Dessutom fanns en rubrik "Femtio års steg på vägen", som jag vill komplettera med några av de viktigaste händelserna under de följande 10 åren.

År 2003

I december 2003 startade verksamheten vid det nyöppnade **MS-centrum**, vilket vi såg mycket positivt på. Målet för centrumbildningen var bl a:

- Att samla forskning, utveckling och vård avseende Multipel Skleros (MS) i Stor-Göteborg.
- Att vara en snabb tillgänglig enhet för patienter vid plötsligt tillkommande nya neurologiska symtom vid underliggande MS-sjukdom.
- Att verka för en rationell forskning och tillämpning av etablerade rön inom läkemedel vid MS, att tillse att rätt patient får rätt läkemedelsterapi och att biverkningarna omhändertages på ett sakkunnigt sätt.

Helena Hermansson tog över **Råd- och stödverksamheten (Kompassen)** efter Roy Svensson, som varit ett stort stöd för våra medlemmar i många år. Roy skulle sluta vid årsskiftet. Helena hade bl.a. arbetat som kurator inom Omsorgsförvaltningen i Göteborg sedan början på 80-talet och arbetat med personer både med



Helena Hermansson på hemfärd.

psykiska och fysiska funktionsnedsättningar. Då hon började hos oss skrev hon i Kontakten att hon fortfarande tyckte att socialt arbete var mycket stimulerande och intressant.

Helena skrev också, att det saknades mycket i vårdkedjorna och att våra medlemmar blir långt ifrån hörda i kontakten med myndigheterna. Många måste slåss för att få det som borde vara självklara rättigheter. Tyvärr tror jag inte att det idag är så mycket lättare för våra medlemmar och behovet av stöd är fortfarande mycket stort. Helena har under åren skrivit ett antal artiklar i vår tidning Kontakten om ämnen som är aktuella för våra medlemmar.

År 2004

I maj 2004 började **Eva Darenius på kansliet** för att arbeta med ekonomi, marknadsföring och IT. Eva hade en bakgrund i läkemedelsindustrin och hade därefter varit verksam med kommunikation, webb, IT och administration. Eva ordnade bl.a. ca. 5 föreläsningar för vårdpersonal under 2005 och 2006 vilket vi borde ha fortsatt med.

NHR-Göteborg anordnade en **konferens om Neurologisk rehabilitering** - "Livslust och framtidstro", finansierad genom en gåva av NHR-Riks med anledning

av vårt 50-årsjubileum 2002. Syftet var att framföra att värdet av en väl fungerande rehabilitering som en del av vårdkedjan har på senare år blivit alltmer uppmärksammat. NHR-Göteborg ville med konferensen sprida aktuell kunskap och erfarenhet om rehabilitering som en del i behandlingen av patienter med MS eller neuromuskulära sjukdomar. Inbjudna till konferensen var politiker, vårdpersonal, medlemmar, anhöriga m.fl. Medverkande var bl.a. docent Mikael Nilsson, professor Peter Eriksson från Arvid Carlsson Institutet och Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Dessutom medverkade överläkare Christopher Lindberg och docent Jan Lycke. Siwert Öholm ledde den avslutande debatten med representanter för NHR samt brukare, politiker och administrativa chefer från Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Avstamp. Under hösten 2004 färdigställde NHR-Riks en handledning för genomförande av en MS-utbildning för nysjuka. NHR-Göteborg och MS-centrum vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset (SU) var samtalspartner i projektet tillsammans med neurologkliniker vid Karolinska sjukhuset och Huddinge sjukhus. I oktober var allt klart för en första test av upplägget i "Avstamp". Testet skedde på de tre neurologkliniker, som deltog i projektet (SU, Karolinska och Huddinge). Hos oss i Göteborg delade MS-sköterskorna ut inbjudan till ett 20-tal patienter, som insjuknat i diagnosen MS under det senaste året. 16 stycken anmälde sig till kursen. De fick under tre kvällar träffa neurolog, MS-sjuksköterska, kurator, psykolog, sjukgymnast och arbetsterapeut.

Erfarenheten av testet blev mycket positiv och värdefulla synpunkter från deltagarna framkom i kursvärderingen. Kent, som från NHR-Göteborg var med och startade "Avstamp" har sedan 2004 fortsatt att tillsammans med MS-mottagningen ansvara för och genomföra åtminstone två "Avstampkurser" per år med 10-15 deltagare i varje. De senaste åren har även Madeleine-Kyllerfeldt varit engagerad.

Kultur är viktigt för alla människor! **Konstföreningen KonstArten** bildades med Eva de Coursey som ordförande samt ett KonstCafé startade. **KonstCafét** har där efter haft träffar tre gånger per termin och pågår fortfarande. Margareta Svensson är ansvarig för dessa träffar och håller själv intressanta föreläsningar om konstnärer och konst. Mycket uppskattat. Dessutom har KonstArten arrangerat ett antal besök på olika konstutställningar genom åren.

NHR-Göteborg hade inte haft en aktiv **DUNS-förening** på flera år, men då Helena Hermansson haft kontakt med ett antal yngre medlemmar, startade de tillsammans en ny DUNS-klubb i november. Vid start hade klubben 19 medlemmar.

År 2005

KonstArten (Eva de Coursey) informerade genom "Kontakten" att **Röhsska museet** blivit tillgängligt för rullstolar. En ny tillgänglig entré från Chalmersgatan hade tillkommit, hissar har renoverats och permanenta ramper byggts inne i byggnaden. Eva de Coursey hade tillsammans med Kent Andersson medverkat och lämnat synpunkter i samband med tillgänglighetsarbetet.



Villan på Strannegården.

Under november och december påbörjades dräneringen av villan på **Strannegården**, vilket var nödvändigt beroende på all fukt i källaren. Efter dräneringen planerade vi att iordningställa gillestugan.

År 2006

Margaretha Andersson gick i pension. Som jag då skrev i Kontakten – ord från ordförande: "Margaretha har med sin långa erfarenhet och sina kunskaper varit ett stort stöd för medlemmarna och för mig under dessa år (fr.o.m. 2002 då jag blev ordförande). Dessutom har hon blivit en mycket god vän. Och nu har Margaretha gått i pension! Jag vet att det är många utöver mig, som kommer att sakna henne. Men jag hoppas att saknaden inte behöver bli alltför stor, då Margaretha kommer att ha kvar några uppgifter inom NHR-Göteborg och dessutom lovat mig att ställa upp någon gång ibland. Eva Darenius som arbetat hos oss sedan två år tillbaka tar över Margarethas arbetsuppgifter som kansliansvarig".

Teresé Antonsson började på kansliet och hennes huvuduppgift var redovisning, men i övrigt tillsammans med de andra på kansliet sköta kontakten med medlemmarna. Självpresenterade hon sig som en ung tjej med massor av skinn på näsan, mycket energi, stor envishet och en massa engagemang. Dessutom är hon riksmästare i duo freestyle (en sorts rullstolsdans).

I juni var personalen tillsammans med mig på **Gunnebo Slott & Trädgårdar** för personalmöte, men även för

att undersöka hur det var ställt med tillgängligheten för rörelsehindrade. Det mesta fungerade bra både i parken och i restaurangen för personer med rullstol eller rullator, men vi hittade en del, som behövde åtgärdas, vilket vi påpekade för de ansvariga för anläggningen.



Eva Darenius, Anneli Äng, Bengt Netzler, Kent Andersson, Helena Hermansson, Teresé Antonsson & Eva de Coursey

År 2007

NHR-Riks firade sitt 50-årsjubileum på Liseberg den 8-9 september. Programmet omfattade utöver jubileumsfirandet en mässa med olika utställare av hjälpmedel m.m. Besökarna hade dessutom möjlighet att lyssna på olika uppträdanden bl.a. Louise Hoffsten, Petra Mede och Jesper Odelberg.

I samband med jubileet arrangerades en **Rehab-konferens** den 7 september i Göteborg. Konferensen handlade om den neurologiska rehabiliteringens pro-



blem och möjligheter och var välbesökt av medlemmar från hela Västra Götaland, politiker och personer som arbetar med funktionshindrade med neurologiska diagnoser. Konferensen öppnades av nobelpristagaren Arvid Karlsson. Jan Lexell, professor i rehabiliteringsmedicin, pratade bl a om vad en rehabiliteringsplan bör innehålla och Jan Lycke pratade om rehabilitering ur ett hälsoekonomiskt perspektiv.



NHRs ordförande Kathleen Hayward Bengtsson undertecknar en check på 250 000 kr, ett jubileumsstipendium från NHR-Fonden till professor Oluf Andersen och Sarah Haghigi.

Eva Darenius slutar som kansliansvarig hos oss före sommaren och Eva de Coursey går in som vikarie.

År 2008

I februari **började Madeleine Kyllerfeldt** som kansliansvarig – ett mycket välkommet tillskott för föreningens hela verksamhet. Madeleine har bidragit med många nya idéer för att aktivera föreningens medlemmar. Förutom att hon har stor förmåga att hålla ihop verksamheten, är hon med sitt trevliga sätt en mycket uppskattad person av alla våra medlemmar.

NHR genomförde i slutet av oktober **en riksomfattande kampanj för Neurosjukvårdens upprustning**. Kampanjen omfattade en konferens- och utbildningsturné för att dela med sig av den kunskap vi besitter om vad personer med neurologiska sjukdomstillstånd behöver i form av läkarkontakter, vård, behandling, läkemedel och rehabilitering. Kampanjen var uppdelad i tre olika

programaktiviteter. En utbildningsdag för speciellt inbjudna politiker och övrig profession, en konferensdag för personal inom kommuner, landsting, vårdföretag och försäkringskassa och en temakväll för NHR:s medlemmar, närstående och andra intressenter.

I Göteborg genomfördes konferensen på Scandic Crown och antalet deltagare var ca. 200 personer. Kampanjen tog sin utgångspunkt från tre diagnosområden MS, Parkinsons sjukdom och Stroke, men syftade till att påtala det stora behovet av en allmän upprustning av neurosjukvården på Sahlgrenska Universitetssjukhuset och i Västra Götaland.

Den 24 april **avtackades Siv Olsson och Hans Lorentzon** efter många års arbete på kansliet, då båda gick i pension. Siv och Hans har varit de som sett till att allt det praktiska har fungerat på kansliet, lagat mat, tagit emot medlemmar vid kurser och möten och fixat några tusen frallor genom åren.



Siv Olsson & Hans Lorentzon.

År 2009

NHR-Riks blev upptaget som etablerad förmånstagare i **Svenska PostkodLotteriet** i sällskap med organisationer som UNICEF, Röda Korset, Rädda Barnen, Cancerfonden och Världsnaturfonden – för att bara nämna några av de organisationer vi nu kan jämföra oss med. NHR-Riks erhöll detta år 4 miljoner kronor till forskning och utveckling. Bl.a. användes pengarna till utbildning av rätts- och diagnosombud. Man satsade även på att sprida kunskap om neurologiska sjukdomar till allmänheten.

DUNS införlivades i NHR från att hittills varit en egen organisation och ungdomssektionen startade. Detta beslut togs på årets kongress. Nu gäller det att föreningen anordnar bra verksamhet för medlemmar i alla åldrar. Terese Antonsson startar **"Rullstolsdanssektion"** med medlemmar från NHR-Göteborg och utomstående.

Första numret av "Kontakten" med färg på första sidan (nr. 3 april) med ett av Eva de Coursey's vackra foton – denna gång med vårtulpaner.

År 2010

Den 12 oktober anordnade i anslutning till Ectrims (European Committee for treatment and research in multiple sclerosis) NHR-Riks tillsammans med MSIF (Multiple Sclerosis International Federation) en konferens **"Living with MS – Today and tomorrow"** med MS-forskare från hela världen. Konferensen besöktes av ca. 400 personer (även från utlandet) på Svenska mässan i Göteborg.

Allmänna Arvsfonden godkände vår ansökan om det mycket angelägna projektet **"Barn som anhöriga – vem ser vad jag behöver och gör något?"** Projektet vänder sig till barn där en förälder eller annan vårdnadshavare drabbats av allvarlig sjukdom, inledningsvis vissa neurologiska sjukdomar såsom Huntingtons sjukdom, ALS, Neuromuskulära sjukdomar och Multipel Skleros.

Det vänder sig även till personal, som möter patienter med en neurologisk sjukdom och deras barn. NHR-Göteborg hade mellan åren 1999 och 2004 genom olika aktiviteter uppmärksammat frågan, men man blev tvungen att avbryta denna verksamhet p.g.a. resursbrist, då verksamheten bedrivits i projektform med finansiering från NHR-fonden.

NHR-Riks erhåller ytterligare ca 4,5 miljoner från PostkodLotteriet till forskning och utveckling. NHR-Göteborgs **"Glädje-kör"** startade.

I november skickade vi **en skrivelse** till Sektorsrådet för neurosjukvård, Hälso- och sjukvårdskansliet Västra Götalandsregionen och till ordförandena för Hälso- och sjukvårdsnämnderna 4, 5, 7, 11 och 12 **angående situationen inom Neurosjukvården, Sahlgrenska sjukhuset**. Vi skrev bl.a. att Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR) aktivt arbetar kring frågan om bristen i Sverige på resurser inom neurosjukvården liksom bristen på rehabilitering för personer med olika neurologiska diagnoser. I skrivelsen togs bl.a. upp att:

- Tillgången till neurosjukvård måste bli bättre.
- Antalet neurologer och neuroteam (läkare, sjuksköterska, kurator, arbetsterapeut, sjukgymnast, logoped och psykolog) måste öka.
- Individuella rehabiliteringsplaner måste genomföras.
- Budgeten för nya och effektivare behandlingar måste bli större.

År 2011

I oktober detta år var vi tvungna att återigen skriva till Sektorsrådet för neurosjukvård, Hälso- och sjukvårdskansliet Västra Götalandsregionen, och Hälso- och sjukvårdsnämnderna. Vi skrev bl.a. att nuvarande situa-

tion med **pågående inbesparingar** och förväntade inbesparingar inom neurosjukvården 2012 gör att vi känner oss tvungna att skriva till er igen.

Vi får många frågor från medlemmar om vad som egentligen händer? Man upplever att tillgängligheten till neurosjukvård blivit ännu sämre – man möts av en stressad personal, man blir inte kallad till återbesök i den utsträckning som krävs och får inte tillgång till den vård och de behandlingar som är nödvändiga för att få en bra livskvalitet och kunna leva ett värdigt liv. Man känner en väldig oro, som i sin tur påverkar sjukdomens förlopp.

Vi påtalade den oro som medlemmarna känner inför att patienter skall överföras till primärvården från mottagningarna inom neurosjukvården. Vi krävde även att en analys av befolkningens behov av neurosjukvård i Västra Götalandsregionen måste genomföras, vilket vi fick gehör för.



Teresé & Jan Antonsson.

Teresé Antonsson m.fl. arrangerade för första gången **"Väst-cupen i rullstolsdans"**, som skall återkomma varje år här i Göteborg, med deltagare från hela Sverige (ca 30 par). Dessutom arrangerades "SM i rullstolsdans" här i Göteborg (ca 20 par). Teresé och Jan Antonsson blev där guldmedaljörer i disciplinen "freestyle duo".

I början av sommaren avled **Ingvor Börjesson**, en pionjär inom föreningen. Ingvor blev medlem i den dåvarande MS-föreningen 1973 och var en av initiativtagarna

till DUNS som bildades 1977. Medlemskapet var för Ingvor en livsuppgift. Hon har med sitt intresse för och sina erfarenhet av det mesta som rör livskvalitet och funktionsnedsättning bidragit till att många med framförallt MS fått ökade kunskaper om funktionsnedsättningar och dess konsekvenser. Även anhöriga och anställda inom vården, i kommunen och i staten har genom Ingvor fått insikter i dessa frågor. Ingvor hade en stor betydelse för våra medlemmar. Ingvor var en lyssnande person som med sin livsglädje, styrka och värme förmedlade trygghet och stöd till andra i deras svåra situation.

Två tidigare ordföranden avled detta år. Det var Lars Meister (ordförande 1987-1990 och 1991-1995) och Kenneth Kindström (ordförande 1995-2001). Lars ledde sin styrelse med stor energi och ett mycket stort rättspatos till att verka för att föreningens medlemmar skulle få ta del av och kunna delta i en bra verksamhet till gagn för alla med en neurologisk sjukdom eller skada. Lars hade också en förmåga att se möjligheterna. Vad han ville förmedla till andra var att livet med svåra funktionsnedsättningar trots allt kan vara gott. Lars var dessutom en av dem, som tillsammans med Ingvor Börjesson startade DUNS 1977.

Kenneth verkade med stor energi och vilja för att främst NHR-Göteborgs medlemmar skulle få bättre levnadsvillkor, att medlemmarna skulle få den rehabilitering de hade rätt till och att rätten till råd och stöd enligt LSS skulle tillfalla dem som var i behov av det utan krångel.

År 2012

NHR-Riks får 7 miljoner kronor från PostkodLotteriet till forskning och utveckling.

NHR-Göteborg firar 60-årsjubileum. Jubileumsfest på Dalheimers hus med tre-rättersmiddag samt underhållning och dans.

Till slut är det tre personer jag vill tacka för att de under dessa år på olika sätt ställt upp för NHR-Göteborg och dess medlemmar. Det är **professor Oluf Andersen** för hans insatser som NHR-Göteborgs förtroendeläkare, för hans mycket populära föreläsningar om Multipel Skleros och den forskning som han bedriver och även annan forskning inom området. Oluf Andersen blev år 2002 av Göteborgs universitet utnämnd till adjungerad professor i neurologi (20%) med särskild inriktning mot Multipel skleros. Utnämningen blev möjlig genom finansiering av Forskningsfonden.

Även **docent Jan Lycke** har under dessa år regelbundet genom olika föreläsningar bidragit till att öka kunskaperna hos våra medlemmar om Multipel Skleros och den forskning som sker, både egen och andras.

Överläkare Christopher Lindberg inom området

Neuromuskulära sjukdomar (NMD) har bidragit till ökade kunskaper om de olika diagnoser som NMD omfattar genom föreläsningar och artiklar i vår medlemstidning "Kontakten". Dessutom har samarbetet mellan Muskelfonden (en insamlingsstiftelse, som samlar in pengar till forskning om neuromuskulära sjukdomar och initierades av Christopher Lindberg), Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Neurosjukvården och NHR-Göteborg fortsatt. Muskelfonden har härigenom kunnat fortsätta med att dela ut forskningspengar och arrangera de årligen återkommande temadagarna om Neuromuskulära sjukdomar.

Under dessa 10 år har vi försökt att så aktivt som möjligt arbeta med de uppgifter som förväntas av föreningen. **Medlemsarbete** såsom föreläsningar men även trivselkvällar av olika slag, vilket är mycket uppskattat.

En mycket viktig uppgift är **samhällspåverkan** som t.ex. innebär deltagande i dialogmöten (Hälso- och sjukvårdsnämnderna), deltagande i det Centrala - liksom i de lokala Råden för funktionshinderfrågor samt bevaka vad som händer inom neurosjukvården (Brukarråd).

Ett genomgående tema i diskussionerna är ökad tillgänglighet till neurosjukvården och behovet av rehabilitering, som är mycket eftersatt. Själva anordnar vi sjukgymnastik för personer med MS liksom bad i en tempererad pool i samarbete med Sahlgrenska universitetssjukhuset. Vi erbjuder även rekreation och anpassad rehabilitering på vår anläggning NHR-Strannegården i Onsala.

Det handlar om att kontinuerligt bearbeta politikerna och sjukvården men även informera samhällsmedborgarna om neurologiska sjukdomar och situationen för personer med neurologiska funktionsnedsättningar.

En annan sak att följa upp är vad som händer med färdtjänsten, som för många av medlemmarna är en nödvändighet för att komma ut i samhället.

Det finns ett stort behov av **Råd och Stöd** för att få vägledning vad gäller personlig assistans, handikappersättning, hjälpmedel, bilstöd, arbete, pension, bostadsanpassning, ledsagning och försäkringsfrågor och hjälp med stöd vid kontakter med myndigheter men även stödjande samtal. Och detta behov har ökat i och med den sämre tillgängligheten till neurologmottagningarna på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

En annan mycket uppskattad verksamhet är **Resor och utflykter**. Under denna 10-årsperiod har anordnats mellan 60 – 70 resor. Här har det handlat om resor till t.ex. Cypern eller Teneriffa, bussresor till Läckö slott och Louisiana i Danmark eller en Må Bra Helg i Valjeviken.

En viktig aktivitet är de omtyckta **studiebesök** som Barbro Wenström arrangerat i samarbete med kansliet.



Bussresa till Gotland i augusti 2007.



Resa till Teneriffa i mars 2010.

Nu startar en ny 10-årsperiod med allt vad det innebär. Förhoppningsvis sker det ytterligare framgångar inom forskningen, som kan hindra olika neurologiska diagnoser att bryta ut eller bidra till en bättre livskvalitet för dem som får dessa diagnoser. Vi hoppas även på bättre tillgänglighet till neurosjukvården inklusive rehabilitering men även till arbete, kultur, transportmedel och mycket mer, så att våra medlemmar så långt som möjligt kan tillfredsställa sina individuella önskemål om en bra livskvalitet.

Vad har hänt inom forskningen och vården de senaste tio åren då det gäller några neurologiska diagnoser?

NMD, Neuromuskulära sjukdomar

NMD är ett samlingsnamn för en rad sjukdomar som innebär att de drabbade inte kan använda musklerna normalt. Några av sjukdomarna är: muskeldystrofi, muskelatrofi, myosit och neuropati. NMD kan idag, jämfört med för 10 år sedan, i större utsträckning diagnostiseras genom att genetisk diagnostik blivit möjlig för flera sjukdomar. För Duchenne muskeldystrofi pågår idag kliniska studier med olika former av genterapi, studier som inne-

fattat pojkar behandlade vid Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus. Resultaten är försiktigt optimistiska, men mycket arbete återstår. Kortison, hjärtuppföljning, sjukgymnastik är fortfarande de viktigaste faktorerna för att pojkar med Duchenne muskeldystrofi skall ha så bra muskelfunktioner som möjligt. Vad avser de andra ärftliga neuromuskulära diagnoserna har inte genterapi kommit lika långt, men mycket forskning pågår internationellt och i Sverige.

Myastenia gravis (MG) betyder allvarlig muskelsvaghet. MG är en muskelsjukdom, som angriper muskelöverföringen från nerv till muskel. Följden blir att musklerna tröttnas ut på ett onormalt sätt. Det finns behandling för MG. Den behandling som finns är dels en muskelstärkande symtomlindrande behandling som Mestinon dels en behandling som påverkar sjukdomsorsaken genom immunologiska mekanismer. De senaste 10 åren har vi fått bättre immunhämmande medel t.ex. Prograf och Mabthera, som kan hjälpa dem med det svåraste sjukdomsförloppet med MG. (Överläkare Christopher Lindberg, Sahlgrenska Universitetssjukhuset).

ALS, Amyotrofisk lateralskleros

Amyotrofisk lateralskleros (ALS) och motorneuronsjukdom (MND) är en grupp sjukdomar som medför en progressiv skada på de nervceller i hjärna, hjärnstam och ryggmärg som styr rörelseförmågan, vilket medför tilltagande förlamningar av alla kroppens viljestyrda muskler. Omkring 1-2 per 100 000 drabbas varje år. Vanlig ålder vid insjuknandet är 45-75 år. Män drabbas något oftare än kvinnor. Sjukdomen har ingen relation till yrke, kost, etniskt ursprung, boendeort eller yrke. Den är ärftlig hos 8-10%, medan den hos 90% icke är ärftlig utan har klara inflammatoriska drag. Effektiv bromsande eller botande behandling saknas, men ibland kan man få viss uppbromsning av vissa medel.

Trots att sjukdomen hos en del är ärftlig, men hos flertalet har en helt annan primär orsak och att det därför finns en rad möjliga olika orsaker och förlopp, så har man under senare år allt mer funnit gemensamma drag för hur nervcellerna skadas och går under pga. sjukdomen. Vi har också fått allt bättre objektiva möjligheter att mäta sjukdomens aggressivitet, vilket underlättar forskningen vid behandlingsförsök. Vi har också under senaste årtiondet fått allt mer kunskap om hur vi kan lindra förloppet under sjukdomen och kompensera för de funktionsproblem som sjukdomen medför under sitt förlopp.

Man forskar numera i hög utsträckning över hur man skall kunna hejda den skadliga ansamling av restprodukter och inflammation som drabbar nerv- och gliaceller under sjukdomsförloppet och som medför nervcellernas undergång. Det finns en rad olika uppslagsändrar som följs upp f.n., både på försöksdjur, i vävnadsodling och vid kliniska studier. Mycket talar för

att bättre uppbromsande läkemedel kommer att finnas inom de närmsta åren. (Docent Lennart Persson, Sahlgrenska Universitetssjukhuset).

Huntingtons sjukdom

Huntingtons sjukdom är en neurologisk allvarlig sjukdom som är ärftlig. Vart och ett av barnen till en person som har sjukdomen löper 50% risk att bära på anlaget och utveckla sjukdomen. En frisk person kan inte få barn med anlaget. Idag saknas botande eller bromsande behandlingar. Den behandling som ges är mediciner, som lindrar olika symtom. Internationell forskning på området pågår. För närvarande testas tekniker, där ämnen tillsätts som binder sig på den skadade genen och på så sätt blockerar den. Målet är att finna en metod som förhindrar att sjukdomen bryter ut eller som bromsar förloppet. (Att leva med Huntingtons sjukdom, Neurologiskt Handikappades Riksförbund).

MS, Multipel Skleros

MS är en neurologisk sjukdom i centrala nervsystemet, det vill säga hjärnan och ryggmärgen. Den isolerande myelinskidan runt nervtrådarna angrips och nervsignalerna kan då inte föras vidare på ett normalt sätt. MS är sannolikt den sjukdom inom neurologin där kunskaperna om sjukdomen och behandlingsmöjligheterna ökat mest. Sjukdomen är betydligt vanligare än vi tidigare trott och en nyligen gjord prevalensmätning visade att 17.500 (ca 2 promille) av den svenska befolkningen har MS.

Orsaken till sjukdomen är fortfarande okänd men under senare år har man funnit en stor mängd gener som ökar risken för MS. Vissa miljö- och livsstilsfaktorer har också visat sig öka MS risken. Av dessa är låga D-vitamin nivåer (sannolikt orsakat av låg solexponering), tobaksrökning och förekomst av Epstein Barr virus infektion de hittills säkerställda riskfaktorerna. Tidigare uppfattning, att enbart myelinet som omger nervfibrerna i den vita substansen (centralt i hjärnan) skadas vid MS, har fått revideras. Vi vet nu att även oligodendrocyter (myelinbildande celler), nervfibrerna och nervcellerna skadas och även den grå substansen (hjärnbarken) påverkas vid MS vilket leder till ärrbildning och minskning av hjärnans och ryggmärgens volym.

Med magnetkamera (MRI) kan sjukdomens utbredning i hjärna och ryggmärg följas. Detta ger goda möjligheter att följa sjukdomsaktivitet och effekten av insatt behandling. Sedan 1995 finns sjukdomsmodifierande behandling som bromsar sjukdomsaktivitet och ändrar förloppet. En snabb utveckling sker och vi har nu möjlighet att sätta in effektivare läkemedel för dem som inte har tillräcklig effekt med betainterferon (Avonex, Rebif, Extavia, Betaferon) eller glatirameracetat (Copaxone). Samtliga behandlingar har hittills inriktats på att minska inflammationen i hjärna och ryggmärg. Behandlingen

har bäst effekt tidigt i sjukdomen och för dem med skovvist förlopp. Nya behandlingar som ges i dropp eller som tablettbehandling är emellertid under utveckling och förhoppningsvis kan vi inom de närmsta åren även behandla patienter med progressiv MS. (Docent Jan Lycke, Sahlgrenska Universitetssjukhuset).

Stroke

Stroke (slaganfall) är den vanligaste orsaken till neurologiska handikapp i vårt land. Stroke är den gemensamma benämningen på det som i dagligt tal kallas hjärnblödning, trots att det oftast är fråga om blodpropp. Strokefältet har de senaste 10 åren präglats av att akutbehandlingar etablerats som fått allt större betydelse. Intravenös trombolys (propplösande behandling) och trombektomi (mekanisk propputdragning) är bägge effektiva metoder att lindra effekterna av ischemiska stroke, dvs stroke som orsakats av proppar. Ischemiska stroke utgör 85 % av alla stroke och svarar för runt 25.000 insjuknanden årligen i Sverige. Övriga fall beror av hjärnblödningar.

Trombolys och trombektomi har från introduktionen i början av 2000-talet kunnat ges till allt fler och idag är det runt 10 % av alla behandlingsbara stroke som man hinner ge trombolys och drygt 1 % som trombektomeras. Tack vare den Nationella strokekampanjen har antalet behandlingar ökat extra mycket senaste året. Varje minut extra innan proppen lösts innebär att miljontals nervceller dör, och nyckeln till framgångsrik behandling är att den insjuknande kommer till sjukhus så fort som möjligt – varje sekund räknas. Innan behandlingen ges måste man hinna med en röntgen (datortomografi) av hjärnan så att man kan säkerställa att insjuknandet beror av en propp och inte en blödning. I det senare fallet kan man inte behandla med trombolys, men då behövs ibland akuta neurokirurgiska åtgärder i stället.

För att människor snabbt ska känna igen strokesymtom så har AKUT-testet introducerats som alla kan träna på via nätet på. AKUT står för A=ansikte (är du sned i ansiktet?), K=kroppsdelen (är du svag i armen eller benet?), U=uttal (är det svårt att prata riktigt?), T=tid (ring 112, varje sekund är dyrbar). Mer än 100.000 invånare har nu gjort testet. Gå du också in på webben och hjälp att sprida AKUT till alla du känner!

En annan viktig utveckling senaste 5 åren har varit den ökade insikten att varningsproppar (TIA) som ger samma symtom som stroke, men där symtomen försvinner inom minuter till timmar, innebär en stor risk att snart insjukna i en stor stroke. Sedan några år (2009) har vi nya nationella riktlinjer som tydligt anvisar att alla som insjuknat med TIA ska läggas in på sjukhus för behandling och utredning. Man får inte vänta, utan det är ambulanstransport som gäller även om symtomen helt gått över och man mår bra!

Även om den akuta behandlingen vid stroke är viktig så är strokeenhetsvården och rehabilitering det som betyder mest för de som insjuknat med stroke. Strokeenhetsvården baseras på många olika yrkesgruppers samarbete, som bäst när det finns sjukgymnaster, arbetsterapeuter, undersköterskor, sjuksköterskor, läkare, kuratorer, logopedier och psykologer.

De senaste 10 åren har strokeenhetsvården förbättrats i Sverige. Den är mer effektiv och kan nu erbjudas nästan alla oavsett var man bor. Det har också blivit all tydligare att rehabiliteringen ska börja dag 1 vid insjuknandet och nya moderna metoder gör att resultatet av rehabiliteringen förbättras. Senaste året prövar man framgångsrikt att låta medarbetare från avdelningen där patienten vårdas följa med patienten hem och fortsätta träningen i hemmet. Det har gjort att man har kunnat träna i sin hemmiljö vilket är bra eftersom det är där man ska vara efter sjukhusvistelsen. Det känns tryggt, ökar rehabiliteringens kvalitet och underlättar övergången från slutenvården till primärvård och kommunen.

Forskningen om stroke går ständigt framåt. Olika behandlingsstrategier prövas. Ett koncept som kan komma att få stor betydelse är hur man med olika medel kan stimulera nervcellerna i hjärnan till tillväxt eller nybildning. I Västra Götaland har regionen och sjukvården tillsammans med Göteborgs Universitet och Chalmers bildat ett forskningsnätverk: Stroke Centrum Väst med syfte att göra VGR till en av världens främsta regioner inom vård och forskning om stroke. (Prof. Lars Rosengren, föreståndare för Strokecentrum Väst (forskning)).

Parkinsons sjukdom

Av okänd anledning förstörs långsamt de hjärnceller i hjärnan som producerar dopamin. En brist på dopamin gör att det blir svårare att samordna kroppens rörelser. Den nuvarande behandlingen för de allra flesta med sjukdomen, är effektiv under en lång period. Och en person behöver inte förändra sin livsföring nämnvärt de första 10 åren efter att ha fått en diagnos. Även efter det kan sjukdomen hållas i schack med goda resultat. Problemet är att sjukdomen utvecklas och att behandlingen hela tiden behöver modifieras och kompletteras för bästa resultat.

Det man kan hoppas på inom en snar framtid, är att få fram läkemedel som stoppar upp sjukdomsutvecklingen och att man verkligen skall kunna reparera de skador som uppkommit på grund av Parkinson. Genterapi och cellstransplantationer är mycket intressanta uppslag, som de närmaste åren kommer att utvecklas för att kunna reparera nervceller. I det arbetet är det först och främst fokus på att kunna behandla unga patienter, som har 40-50 års sjukdomsbild framför sig. (Prof. Håkan Widner, SUS i Lund. Från Parkinsonseminarium i Malmö, april 2012.).

POSTTIDNING B

Avsändare: NHR-Göteborg

S. Larmgatan 1, 411 16 Göteborg

Kontrollera att adressetiketten är korrekt.

Om inte - kontakta kansliet 031-711 38 04



NEUROLOGISKT
HANDIKAPPADES RIKSFÖRBUND

NHR-Göteborg

Kansliet

Postadress: Södra Larmgatan 1, 411 16 Göteborg

Besöksadress: Arkitektgatan 2

Telefon: 031-711 38 04

Fax: 031-13 16 66

E-post: nhr.gbg@telia.com

Hemsida: www.goteborg.nhr.se

Plusgiro: 1 21 30-1

Öppettider: Måndag-torsdag, kl. 10.00 - 14.30

Telefontid: Kl. 10.00-11.30, 12.30-14.30

Kanslipersonal

Madeleine Kyllerfeldt måndag - torsdag

Eva de Coursey måndag - torsdag

Terese Antonsson måndag - torsdag

Lilian Pettersson måndag - torsdag

Kompassen: Helena Hermansson

måndag & torsdag, Tel.tid: 12.30 - 14.30

E-post: kompassen.nhr.gbg@telia.com

Valberedningen: Pege Hermanson, 031-94 88 85

Eva de Coursey, 031-711 38 04

Inger Lindfeldt, 031-58 22 10

NHR-Strannegården

Jojos väg 33, 439 31 Onsala, 0300-613 09 (juni-aug)

NHR-Borgen - Lokalavdelning i Kungälv

Inger Larsson Tel: 0303-21 11 28

Förbundskansliet

NHR, Box 49084, 100 28 Stockholm Tel. 08-677 70 10

Hemsida: www.nhr.se e-post: nhr@nhr.se

NHR i Västra Götaland

Adress: Edsvägen 3 B, 462 35 Vänersborg

Besöksadress: Vänerparken 15

Tel: 0521-193 66

E-post: va-gotaland@nhr.se

Styrelse 2012

Ordförande: Bengt Netzler 031-42 10 27

Ord. ledamöter:

Kassör: Kent Andersson 0708-88 03 10

Vice ordf: Kerstin Frid 031-312 02 29

Sekreterare: Christina Nilsson 0702-35 62 84

Michael Ahlberg 0709-66 5152

Leif-Arne Ljungholm 031-24 65 45

Martin Eliasson 076-134 51 70

Suppleanter: Thomas Floback 0733-40 30 20

Karl-Erik Rasmusson 0705-45 07 00

Magnus Nyman 031-333 64 08

Sektionsansvariga

MS Helena Hermansson 031-711 38 04

MG Margaretha Andersson 031-23 49 46

CP Daniel Lindstrand 031-709 47 47

ALS Eva de Coursey 031-711 38 04

Lena Stenström

NMD Eva de Coursey 031-711 38 04

Barbro Wenström 031-23 12 95

Spasmodisk dysfoni

Gunilla Koch 031-708 55 65

CMT Yvonne Henriksson 0730-71 18 54

Narkolepsi Lois Bisjö 0709-26 18 80

Huntington Susanne Zell 0707-60 55 52

(För övriga diagnosgrupper - kontakta kansliet.)

Kontakten

Redaktör: Eva de Coursey, kansliet, tel & fax se ovan

E-post: kontakten.nhr.gbg@telia.com

Sista mansdag: 5:e i varje månad!

OBS! Dock EJ juni, juli och december.

Annonser & bidrag: Kontakta Eva på kansliet

Tryckeri: Grafisk Support Dahlberg AB, V. Frölunda

Du som inte redan är medlem i NHR:

Bli medlem i NHR-göteborg och ta del av allt vi har att erbjuda! Årsavgiften 2012 är 330 kr för medlem med eller utan neurologisk diagnos. För anhängig/närstående medlem är avgiften 200 kr.

Kontakta kansliet på tel 031-711 38 04 eller e-post nhr.gbg@telia.com Plusgiro för medlemsavgiften är 1170 - 0
Välkommen!

MUSKELFONDEN -Insamlingsstiftelsen Forskningsfonden för Neuromuskulära Sjukdomar - Plusgiro: 90 08 39 - 2
Stiftelsen Göteborgs MS-förenings Forsknings & Byggnadsfonder - Plusgiro: 1 21 30 -1