

NEURO

KONTAKTEN

MEDLEMSTIDNING FÖR NEUROFÖRBUNDET GÖTEBORG

NR 4

SOMMAREN 2023



AKTIVITET

- MS - Café

KOMPASSEN

- Neurodagen 2022 -
Multipel skleros

TIPS FRÅN KANSLIET

Till hösten:

- Konstmuseet 100 år
- Bussresa
- Humorshow

INNEHÅLL

- Kansliet har semesterstängt 2
- Låna lägenhet på Teneriffa 2
- Medlem söker kontakt 2
- Ord från ordföranden 3
- Nya styrelsen 3
- Konstföreningen - föreläsning 4
 - Konstmuseet 100 år
- Sol & Bad Lilla Amundön 4
- Bussresa Tylösand & Laholm 5
- Övriga aktiviteter: 6
 - MS-Café
 - Borgen
 - Rullegruppen
 - Humorshow Lisebergsteatern
- Strannegården: 7
 - Platser kvar i sommar
 - Midsommarfirande
- Kompassen artikel: 8-11
 - Neurodagen - Multipel skleros
- Annons: 11
 - Funkibator

Omslagsbild: Vildhallon, harsyra och blåbär.

Ann-Christin Östlund

REDAKTIONEN

Ansvarig utgivare:

Kent Andersson

Redaktion:

Kansliet

Administratör:

Ann-Christin Östlund

Material till Kontakten skickas till:

E-post: kontakten.gbg@neuro.se
eller

Neuroförbundet Göteborg

Kontakten

Gruvgatan 8, vån 4

421 30 Västra Frölunda

Annonser:

Helsida 2 200 kr

halvsida 1 400 kr

1/3-sida 1 100 kr

1/4-sida 900 kr

1/8-sida 700 kr

Priserna är samma för färg och svart-vitt.

Kansliet har semesterstängt

Från och med 22 juni, kl 12.00
och öppnar igen måndag 7 augusti.

Styrelsen & vi på kansliet
önskar alla våra medlemmar
en riktigt skön sommar!



Behöver du komma i kontakt med eller fråga något om
Strannegården ber vi dig ringa direkt på tel. 031-774 01 83
eller via e-post: strannegarden.gbg@neuro.se

Lägenhet på Teneriffa – att låna!

Neuroförbundet Göteborgs medlemmar (i första hand du med MS-diagnos)
kan ansöka om att låna den andelslägenhet på hotell Mar y Sol, som
Greta Bernhardsson donerade till en av våra stiftelser.

Du kan ansöka om att låna lägenheten under en tvåveckorsperiod år 2024,
vecka 6 och 7 eller 8 och 9. Lägenheten är en "Studio" avsedd för 1-2 personer
och du som söker kan ta med dig en person. Du beställer själv din flygresä
och övriga kringtjänster.

Sista ansökningsdag för lån av lägenheten är 1 oktober.

Gå in på vår hemsida eller kontakta kansliet för ansökningsblankett och
mer information: tel. 031-711 38 04, e-post: info.gbg@neuro.se
hemsida: www.neuro.se/goteborg

Välkomna!



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

Medlem söker kontakt

**Medlem med Essentiell Tremor söker kontakt med andra
med samma diagnos.**

Essentiell Tremor är en av de vanligaste orsakerna till darrningar och
skakningar. Vid Essentiell Tremor påverkas kroppen av rytmiska skak-
ningar. Det är vanligast att händerna drabbas, men även huvud, bål, röst
och ben kan bli drabbade.

Vill du komma i kontakt, ring kansliet på tel. 031-711 38 04 eller e-post:
info.gbg@neuro.se

Hej allesammans!

Neuroförbundet hade nyligen en Kick-off i Stockholm som samlade en stor skara entusiastiska föreningar från hela landet. Vi fick ta del av förbundets planerade medlemsvårskampanj.

Kampanjen är tänkt att spridas via olika medier och ska bland annat innehålla bilder på medlemmar i vardags-situationer med de korta budskapen.

- *Vi vill!* Alla ska ha samma möjligheter, oavsett förutsättningar.

- *Vi stärker!* Med rätt hjälpmedel och stöd blir livet med neurologisk diagnos bättre.

- *Vi gör!* Med rätt förutsättningar deltar vi på lika villkor.

- *Vi verkar för allas rätt till ett värdigt liv. Bli medlem idag!*



Målet är att öka medlemsantalet med 1 500 genom tydliga budskap som visar att vi önskar få fler medlemmar.

Roligt är att fyra av våra medlemmar här i Göteborg medverkar på bilder i kampanjen.

På Strannegården är allt förberett inför sommarsäsongen. I år kommer Victoria Milger som många känner sedan tidigare, att vara föreståndare. Hon och hennes medarbetare kommer att göra allt för att gästerna ska trivas. Roligt är att det är nästan helt fullbelagt under hela sommaren. Vi hälsar våra gäster välkomna till en skön sommarvistelse med fina möjligheter till bad, träning, aktiviteter och avkoppling i en fin, upprustad och fräsch anläggning som väl uppfyller den önskan makarna Dolores och John Johansson hade när de donerade D&J Strannegården till vår förening 1967.

Jag vill än en gång uppmana alla att rösta på vår medlem Anja Anneviks medborgarförslag före den 2 juni. Om förslaget får 200 röster måste ansvarig nämnd ta upp och

behandla frågan. Det känns helt orimligt att det saknas ett gångstråk med släta stenar för rullstol och rullatorer i Haga som är ett av Göteborgs stora besöksmål. Gå in på vår hemsida och lämna din stödröst.

Med fantastiskt väder promenerade 50-talet personer Neuropromenaden i Slottsskogen den 6 maj. Stämningen var hög och vi var många som tyckte det var trevligt att träffas och prata en stund. Kul att så många kom och bidrog till att stötta forskningen!

Avslutningsvis vill jag återigen framföra ett stort tack till Michael Ahlberg för hans fina insats i föreningens styrelsearbete under många år och de senaste åren som kassör.

Jag hälsar också vår nyvalda styrelse välkommen och hoppas att vi tillsammans med kansliet kan bidra till en bra verksamhet under det kommande året.

Skön sommar till er alla!

Kent Andersson
ordförande

Neuroförbundet Göteborgs styrelsen 2023

Ordförande omvald på 1 år:
Kent Andersson

Ordinarie ledamöter kvarstår 1 år:
Mattias Lärk
Margaretha Sahlin

Ordinarie ledamöter som är omvalda på 2 år:
Lars Blomqvist
Sara Ekström

Ordinarie ledamot som är nyvald på 2 år:
Agneta Rapp

Fyllnadsval av ordinarie ledamot vald på 1 år:
Desirée Chalmers

Suppleant omvald på 1 år:
Erik Dahlström

Suppleanter nyvalda på 1 år:
Tor Farbrot
Claes Olsson

Två revisorer omvalda på 1 år:
Charlotte Severin
Agne Lundberg

Två revisorssuppleanter på 1 år:
Hanna Kernvall - nyvald
Margareta Svensson - omvald

Adjungerad läkare på 1 år:
Oluf Andersen

Studieorganisatör:
Kansliet

Göteborgs konstmuseum 100 år. Konsten - huset - framtiden

Alla medlemmar i Neuroförbundet Göteborg inbjuds till konstkväll med Patrik Steorn.



Foto: Hossein Sebatlou



Foto: Jannis Politidis



Foto: Hendrik Zeitler

Göteborgs konstmuseum byggdes på Götaplatsen inför jubileumsutställningen 1923 och firar i år 100 år. Samtidigt som firandet pågår står man inför spännande förändringar med planering för en stor om- och tillbyggnad av huset. Utöver det berättar Patrik om några av de mest älskade konstverken på museet och några personliga favoriter bland konsten.

Patrik Steorn är sedan 2020 chef för Göteborgs konstmuseum. Patrik har fått mycket uppmärksamhet för sin avhandling med titeln "Nakna män: Maskulinitet och kreativitet i svensk bildkultur 1900-1915". Han har också forskat om modevetenskap och har varit chef för Thielska Galleriet innan han blev chef för Göteborgs konstmuseum.

Dag & tid: Onsdag 20 september kl. 18.00 -19.30

Plats: Göteborgs Föreningscenter. Ingång från Södra Allégatan 1B, genom Café au Thé.

Förtäring: Mötet inleds med kaffe och fralla. Ange allergier/ kostavvikelser vid anmälan.

Avgift: Medlem i KonstArten 0 kr, medlem i Neuroförbundet Göteborg 30 kr och icke medlemmar 100 kr.

Anmälan: Senast 14 september via vår hemsida neuro.se/goteborg eller ring kansliet på telefon 031-711 38 04

SOL & BAD Lilla Amundön

Lilla Amundöns bad är för personer med funktionsnedsättning. Badet ligger i Askim i södra Göteborg och här finns både ett friluftsbad och en varmvattenbassäng.

Badet öppnar 1 juni och stänger 31 augusti

På området finns en 25 meters tempererad saltvattenbassäng som är ca 32 grader och ett friluftsbad, båda utrustade med hjälpmedel för att komma ner i vattnet.



Foto: Anders Åkerström

För att komma in på badet behöver du en personlig nyckelbricka som du kan köpa efter uppvisande av giltigt intyg ifrån läkare eller sjukgymnast. Du kan även visa upp ditt parkeringstillstånd. Den som har bricka från 2022 kommer in till och med 15 juni 2023.

Det finns tillgång till bland annat solsängar, plaskbassäng, värdefack och hjälpare från Ågrenska stiftelsen.

I huvudbyggnaden finns omklädningsrum, café/restaurang med mera.

För att ta sig till badet kan du till exempel åka buss 82 eller 158 mot Brottkärr. Hållplats Lillövägen. Åker du färdtjänst kommer den endast in när personal finns på plats.

Mer information finns på Göteborgs hemsida goteborg.se Sök på Lilla Amundön.

Tylösand & Laholm 10-12 september 2023

Relax med bad, konst, Ferraribilar, hjorthägn med mera

Vi hoppas på en skön sensommar när vi den 10-12 september reser ner och bor på Hotel Tylösand i två nätter. Hotellet ligger fint bakom sanddynerna nära havet, som förhoppningsvis fortfarande har en skön badtemperatur. Om inte så har hotellet en spaavdelning med gym som vi har tillgång till under hela vistelsen. Mycket men inte allt där är anpassat för alla, men vill du veta mer om det kan du prata med Madeleine. Badrock och tofflor kan du låna på hotellet.

Vår resa börjar med ett besök på Ulvereds Hjorthägn där vi äter lunch vid 12 och strax efter 13 får vi se när hjortarna matas. Vi fortsätter till Teckningsmuseet i Laholm, Nordens enda museum för teckningskonst. Där kommer en guide att berätta om samlingarna. Middagen äter vi på hotellet.

Vi får en härlig måndag på hotellet med spa, konst och Ferrari-utställning. Ferraribilar... Vem blir inte åksugen? The Joyride Car Collection heter utställningen som visar Per och Åsa Gessles unika Ferrari-samling i det nybyggda hotellannexet. Hotellet har även många unika konstverk, framför allt fotokonst och den kommer vi få veta mer om. Lunch och middag äter vi på hotellet.

Efter att vi checkat ut från hotellet vid 11-tiden på tisdagen får vi en guidad busstur i Halmstad. Turen avslutas vid Hallands Konstmuseum, där vi äter brunch och får en presentation av museet. På resan tillbaka till Göteborg besöker vi Sia Glass. Vilken kula tycker du smakar bäst? Vi får göra en omröstning på vägen hem!

Resans preliminära schema:

Söndag 10 september

09.00 Samling på Dalheimers Hus med kaffe och fralla
12.00 Lunch på Ulvered Hjorthägn restaurang
14.30 Besök på Teckningsmuseet i Laholm med guide
19.00 Trerätters middag på hotellet

Måndag 11 september

08.00-10.00 Frukost på hotellet
13.00 Lunchbuffé på hotellet
19.00 Trerätters middag på hotellet
Under dagen bad och utställningar på hotellet.
Här finns bland annat Ferraribilar och fotokonst i världsklass.

Tisdag 12 september

08.00-10.00 Frukost på hotellet
11.00 Utcheckning
Guidad busstur i Halmstad
13.00 Brunch på Hallands Konstmuseum
14.00 Guidning på konstmuseet
På hemvägen besöker vi Sia Glass
Beräknad ankomst till Dalheimers Hus cirka 18.00

Pris: 3 995 kr medlem, icke medlem 6 000 kr.
Betalas till föreningens plusgiro 1 21 30-1 när du fått din plats bekräftad. Märk betalning med "Tylösand"

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



Foto: Pressbild Hotel Tylösand

MS - Café



Nu strålar vi samman igen och pratar ihop oss om tema-träffarna till hösten.

På MS-Caféet träffas medlemmar med samma diagnos för att prata om både det ena och det andra. Ett trevligt tillfälle för personer i liknande situation att byta erfarenheter eller bara umgås en stund. Vi bjuder på fika.

Dag & Tid: Onsdag 14 juni kl. 18.00-19.30

Plats: I vår föreningslokal på Gruvgatan 8, Västra Frölunda

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

Ange eventuella matallergier/kostavvikelser vid anmälan.

*Varmt Välkommen!
Sara*

Borgen, lokalgruppen i Kungälv



Denna sektion är till för medlemmar boende i och omkring Kungälv

Medlemmarna träffas flera gånger per år och tar då upp aktuella ämnen och har social gemenskap.

Dag och tid:

Onsdagar kl 13.30-15.30

Sommaruppehåll juni och juli.

Kommande träffar:

16/8, 20/9, 18/10, 22/11, 13/12

Plats: Equmeniakyrkan, Utmarksvägen 3, Kungälv.

Alla är hjärtligt välkomna!

Lena Larsson tel. 0702-71 50 55
och Lars-Gunnar Andersson
tel. 0767-98 12 67

Humorshowen "Mina sinnens fulla bruk" på Lisebergsteatern



Foto: Morgan Norman

Föreställningen är en humorshow av och med komikern och skådespelaren Anders Jansson, känd från programmet Hipp Hipp med sin rollfigur Tiffany Persson och från tv-serier som Starke Man och Halvvägs till Himlen.

Dag & tid: Lördag 16 september kl. 19.30 – 21.00.

Entré från kl. 18:30

Plats: Lisebergsteatern

Avgift: Medlem 250 kr, icke medlem 500 kr.

Avgiften sätts in på föreningens plusgiro 1 21 30-1 när du fått din anmälan bekräftad.

Märk betalningen "Liseberg" Vi skickar hem biljetten när vi erhållit din betalning.

Anmälan senast den 4 september:

Till Madeleine på kansliet telefon 031-711 38 04 eller e-post madeleine.gbg@neuro.se

OBS! Det kommer inte att vara någon paus under föreställningen.

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.

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 träningsträffar både ute och inne – året om!

Varje torsdag tränar vi på Kviberg i Pjäshallen kl. 18.00 – 20.30

Vid frågor kontakta oss via **e-post:** rullegruppengoteborg@gmail.com
Följ oss gärna via **Instagram:** [rullegruppengoteborg](https://www.instagram.com/rullegruppengoteborg)



Foto: Mikael Hjertqvist



Semesterplaner? Platser kvar! Ta chansen!



Ta chansen till en skön och givande vistelse på föreningens rekreationsanläggning, Strannegården i Onsala i sommar.

Helpension, havsutsikt och trevlig gemenskap.

Det finns några platser kvar. Du kan boka hela veckor eller enstaka dagar.

Läs mer på vår hemsida om D&J Strannegården.
Kontakta gärna Madeleine på kansliet för mer information.
tel. 031-711 38 04 e-post: madeleine.gbg@neuro.se



Välkommen att vara med på Midsommarfirande på Strannegården

Dag & tid: Fredagen 23 juni kl. 13.00 – 16.00

Dagens aktiviteter: Traditionell lunch, jordgubbar och glass, allsång och roliga upptåg, midsommarstång och bad i poolen för den som vill.

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

OBS! Meddela eventuella matallergier.

Avgift: 150 kr för medlem och 200 kr för icke medlem.

Förhandsbetala till bg 399-4001 eller med swish till 123 190 21 54 när du fått bekräftelse på att du fått plats.

Märk betalningen "midsommar".



Neurodagen - Multipel skleros

Sista Neurodagen 2022 handlade om MS - multipel skleros och hade fokus på senaste nytt om behandling och uppföljning. Denna kväll hade vi tre föreläsare som alla kom från MS-centrum på Sahlgrenska Universitetssjukhus, Jan Lycke, Professor, Sofia Sandgren, specialist i neurologi och internmedicin och doktorand samt Igal Rosenstein, specialistläkare och doktorand.



Jan Lycke



Sofia Sandgren



Igal Rosenstein

Behandlingsutveckling

Jan Lycke berättade att han haft förmånen att vara med om den absolut största utvecklingen som skett inom neurologi som endast kan jämföras med den för Stroke. När Jan började som läkare kunde de endast ge symtomlindring till patienterna som kom till mottagningen, utvecklingen har gått framåt sedan dess.

När han på 70-talet började som läkare fick han lära sig en rad olika saker om sjukdomen MS som de idag vet är felaktiga. Bland annat fick han lära sig att sjukdomen kommer i skov och att det mellan skoven inte sker någon sjukdomsaktivitet alls. Idag vet de att om en patient inte får behandling så pågår det en ständig sjukdomsaktivitet och att endast en av tio nya inflammatoriska härdar ger ett skov. Han fick likaså lära sig att MS endast skadar myelinet, men idag vet de att även nervfibrer och nervceller skadas.

En stor framgång inom MS var när magnetkameran kom under tidigt 90-tal. Denna har genom

åren varit minst lika betydelsefull som ryggvätskeprov för att kunna ställa diagnos, kartlägga aktivitet i sjukdomen och utvärdera behandlingseffekter förklarade Jan.

Sjukdomsmodifierande behandling

Inte bara magnetkameran kom under 90-talet utan även den första bromsmedicinen, Interferon Beta, som kom 1995. Efter detta har en rad olika mediciner tillkommit för behandling av MS. För några år sedan kom Ocrevus som första behandling för primär progressiv MS och tablettbehandlingen Mayzent för behandling av sekundär progressiv MS. De senaste åren har ett nytt preparat kommit som heter Vumerity som liknar Tecfidera men som har färre biverkningar och Kesimpta som ges i injektioner en gång i månaden och har samma effekt som Ocrevus och Mabthera. Under förra året kom Ponvory som är i tablettform och liknar Gilenya fast med färre biverkningar.

Jan berättade att i Göteborg har

det genom åren gjorts läkemedelsprövningar där hundratals patienter deltagit. Han tryckte på vikten av att som patient delta i dessa prövningar. Det gör det möjligt för patienter att få chansen att testa nya effektiva läkemedel flera år innan de blivit tillgängliga på marknaden.

Behandlingsstrategier

Jan presenterade läkemedelsverkets riktlinjer för behandling av MS och förklarade att det finns två olika behandlingsstrategier, eskalerandebehandling och induktionsbehandling.

Genom den eskalerande behandlingsstrategin börjar de med en svagare och skonsammare behandling och gör kontinuerligt utvärdering av behandlingseffekten. Exempel på läkemedel som används som första behandling vid eskalerande behandlingsstrategi är Interferoner, Copaxone, Aubagio, Tecfidera, Vumerity, Gilenya och Ponvory. Om det trots behandling sker ny sjukdomsaktivitet med nya skov och/eller nya

inflammatoriska härdar, kan det vara aktuellt att övergå till någon av de mer effektiva behandlingarna som Ocrevus, Mabthera, Kesimpta, och Tysabri.

Induktionsbehandling eller immunrekonstruktionsbehandling är en alternativ behandlingsstrategi. Det som sker är att sjukdomsaktiviteten snabbt kan brytas då immunförsvaret efter en eller två korta behandlingsskurer hämmas. Detta leder ofta till långvarigt sänkt sjukdomsaktivitet. Induktionsbehandlingen ger en kraftfull hämning av immunsystemet som förhindrar fortsatt angrepp mot hjärna och ryggmärg och en normalisering av immunförsvaret när det byggs upp igen. Induktionsbehandlingarna utgörs av Kladrabin (tablettbehandling), Lemtrada (dropp) och stamcellstransplantation. Riskerna skiljer sig åt mellan de olika behandlingarna. Kladrabin ger oftast låga risker medan de två övriga behandlingarna kan leda till svåra biverkningar. Fördelarna med induktionsbehandlingarna är att det krävs få behandlingstillfällen och att sjukdomsaktiviteten kan hämmas under lång tid utan ytterligare behandling. Eskalerande behandling är dock den mest förekommande behandlingsstrategin.

NEDA

Jan gick vidare och talade kring NEDA (no evidence of disease activity), vilket betyder att det inte föreligger någon uppenbar sjukdomsaktivitet. Begreppet består vanligtvis av tre olika delar. Det skall inte förekomma skov eller nya förändringar på magnetkameraundersökningen, samt ingen försämring av din neurologiska status och funktionsförmåga.

Smouldering MS

Jan talade om smouldering MS (pyrande MS), vilket betyder att patienten har sjukdomsförsämring trots att den inte har skov eller några nya förändringar på mag-

netkameraundersökningen. Det finns då en underliggande sjukdomsprocess som behandlingar förmodligen inte kan komma åt. Den bakomliggande mekanismen är okänd men kan påverkas av livsstilsfaktorer såsom rökning. Det kan också bero på det medfödda immunförsvaret som ger upphov till skador i hjärnan som våra aktuella behandlingar inte kan komma åt, energi-/metabola störningar eller åldrande med mera.

Perspektiv på framtiden

Han såg ljusst på framtidens behandlingar och trodde att det då kommer finnas medicin för MS som är en kombination mellan antiinflammatorisk behandling och behandlingar som stimulerar återbildning av myelin och skyddar nervceller och nervfibrer. Likaså trodde han att det kommer forskas mer på hur kost och träning kan fungera gynnsamt på sjukdomsförloppet. Jan förklarade att de idag vet att fortsatt rökning har en påskyndande inverkan på försämring av sjukdomsförloppet och att de i framtiden kommer kunna se fler tydliga samband mellan livsstilsfaktorer, gener och sjukdomsförlopp.

Diagnostik och utvärdering

Sofia Sandgren tog sedan vid och föreläste kring förbättring av diagnostik och förbättrade metoder för utvärdering av behandling vid MS. Hon presenterade den utveckling av MS-vården som skett under de senaste årtiondena. Det har blivit bättre diagnostik, långtidsbehandlingar och likaså bättre metoder för utvärdering av långtidsbehandlingar.

Diagnoskriterier

Det har genom åren arbetats fram en rad olika kriterier för hur en MS-diagnos skall ställas och Sofia tog upp Poser-kriterierna som kom 1983 och som länge följdes. Huvudkriteriet i Poser-kriterierna innebar att det skulle finnas bevis

på skada i centrala nervsystemet, det vill säga i hjärna och ryggmärg. Skadorna ska ha inträffat vid olika tidpunkter (spridning i tid) och påverkat olika områden i det centrala nervsystemet (spridning i rum). Poser-kriterierna innehöll också användandet av såväl att mäta nervledningshastighet i till exempel synnerven och användandet av lumbalpunktion för analys av ryggvätska.

Idag följer de McDonald-kriterierna, vilka kom 2001 men som reviderats ett flertal gånger, de som nu följs är de från 2017, förklarade Sofia.

Under tidigt 80-tal var den enda laboriemetoden som fanns för MS-diagnostik elektrofores på ryggvätska, som visade utfällning (band) av gammaglobulin i ett elektriskt fält. I slutet av det årtiondet kom den bättre metoden som kallas agaroselektroforesen. Denna ersatte den äldre papperslektroforesen vilket underlättade diagnosticeringen av MS då känsligheten ökade från 75 % till 90 %.

I den sista revideringen av McDonald-kriterierna från 2017 är användandet av de band av gammaglobulin som kan ses i ryggvätskeprov med som diagnoskriterier. Likaså har analysen av ryggvätska gått ytterligare framåt och istället för agaroselektroforesen så används idag isoelektrisk fokusering och vid behov även efterföljande immunblotting av immunglobulin G (antikropp i vårt inlärd immunförsvaret) och/eller immunglobulin M. Detta höjde känsligheten ytterligare till över 95 % och tack vare det kan förekomst av band på ryggvätska idag ersätta kriteriet "spridning i tid" från Poser-kriterierna. Det krävs inte längre förekomst av symtom vid minst två olika tidpunkter. Däremot "spridning i rum" finns kvar då det fortfarande krävs förekomst av symtom från centrala nervsystemet från minst två MS-typiska områden genom antingen klinisk neurologisk undersökning eller med hjälp av magnetröntgen.

Ryggvätska och magnetröntgen

Sofia talade om vinsterna med att kunna analysera ryggvätska. Med hjälp av detta prov kan de se på de oligoklonala band, som består av antikroppar från B-celler. Dessa band är typiska för MS (över 95 %) och saknas hos friska individer, men kan förekomma vid vissa infektioner och autoimmuna sjukdomar.

Även magnetkameran har varit oerhört viktig för att kunna fastställa MS-diagnos och för att kartlägga den inflammatoriska aktiviteten i sjukdomen. När magnetkameran kom kunde sjukdomen upptäckas tidigare och tiden från debut till diagnos kunde förkortas från 7 år till 7 månader. Även Sofia tryckte på att ju tidigare en patient kommer in och får starta upp sin behandling, desto bättre sjukdomsutveckling.

Framtiden

Sofia talade om vad som kan tänkas komma i framtida diagnoskriterier, såsom kappa-fria lätta kedjor (KFLC eller kappa-index). Dessa kan ses i ryggvätska och skulle kunna vara ett alternativ i stället för att mäta oligoklonala band på ryggvätska, då Kappa-index mäts med en enklare, bättre och snabbare metod än oligoklonala band.

Långtidsbehandling

Hon talade om olika metoder för utvärdering av långtidsbehandling såsom magnetkamera, labbprover, klinisk neurologisk undersökning och skovfrekvens. Med hjälp av magnetkamera kan de se om det tillkommit nya lesioner, om de som fanns blivit större och om det finns några kontrastladdade lesioner. De kan också se kortikala lesioner, mäta hjärnvolym och följa sjukdomen. Klinisk neurologisk undersökning görs för att kunna utvärdera eventuell funktions-

nedsättning utifrån skala EDSS (expanded disability status scale), vilket är en funktionsskala över grad av funktionsnedsättning hos personer med MS som går från 0-10 (där 0 innebär symtomfri).

Neurofilament

Sofia förklarade att under 2010-talet började de kunna använda sig av ryggvätskeprov för att se på neurofilament (nedbrytningsprodukt från nervceller) och på så sätt kunna se sjukdomsaktiviteten hos en patient. Vid axonal skada såsom vid MS läcker neurofilament ut i den omgivande vävnaden och ryggvätskan. Den finns sedan kvar i veckor till månader. Koncentrationen av neurofilament i ryggvätska är mellan 50-100 gånger så hög som i serum (gulaktig, transparent vätska som har koagulerat och där det sedan tagits bort blodkroppar och koaguleringsvätska). Medan nivån av neurofilament är 20 % högre i serum jämfört med plasma (återstoden av blodet när celler tagits bort utan att blodet fått koagulera). Det vill säga, det är svårare att mäta neurofilament i blod jämfört med i ryggvätska (krävs känsliga metoder), men forskning har visat att det går och att det är en god korrelation mellan neurofilament i ryggvätska, serum och plasma förklarade hon. Sofia tryckte på att ett blodprov är betydligt mindre smärtsamt för patienten än upprepade lumbalpunktioner. De har sett att koncentrationen av neurofilament redan vid första tecknet på sjukdom kan förutsäga hur pass svår sjukdomen kommer att bli. Hon förklarade att de kan se en förhöjd nivå av neurofilament i alla stadier av MS, men att det är som högst vid skov eller ny MR-aktivitet. Vid en effektiv långtidsbehandling minskar nivåerna av neurofilament, både vid skovvis och progressiv MS.

Sofia sammanfattade sin föreläsning med att säga att med de framsteg som görs inom diagnositiken, så kommer de såväl tidigare som bättre att kunna diagnosti-

sera sjukdomen. Detta kommer ge allt fler lindriga fall av MS och med en förbättrad diagnostik kommer också allt fler få rätt diagnos från början. Likaså kommer bättre utvärdering av behandlingar och uppföljning underlättas av återkommande magnetkameraundersökningar, prov på neurofilament och användandet av MS-registret.

Biomarkörer

Igal Rosenstein talade kring aktuell forskning om biomarkörer i ryggvätskan som diagnostiska och prognostiska redskap vid MS. Han förklarade att allt som går att objektivt mäta och som på något sätt tillför information om normal eller onormal biologisk funktion går in under begreppet biomarkör. Exempelvis blod-/sockervärde, längd, vikt, blodtryck, antalet MS-plack vid magnetröntgen eller proteiner som mäts i ryggvätska.

Biomarkörer används för att kunna ställa en diagnos, se på sjukdomsaktivitet, ge en prognos och för att kunna utvärdera hur effektiv en behandling är. De biomarkörer som Igal fokuserade på i sin föreläsning var de som kan återfinnas i ryggvätska och blod.

Igal gjorde en gruppering av de olika typerna av biomarkörer utifrån vad som sker i kroppen vid MS. Antingen kan de se på själva antikroppsproduktionen (inflammation) som MS ger upphov till eller också se på nervskada. För att mäta inflammationen kan de antingen se på oligoklonala band, kappa-index eller immunglobelin M (IgM). För att se nervskada kan de mäta neurofilament light (NfL) eller glia fibrillary acidic protein (GFAP).

Igal förklarade precis som Sofia att de kan använda sig av biomarkören oligoklonala band (antikroppar från B-celler) för att ställa diagnos, men denna metod har begränsningar då den är tidskrävande på många sätt och inte heller helt pålitlig. Han förklarade att

då behövs en annan metod som ökar såväl känsligheten som precisionen och då är kappa-index ett bra alternativ. Kappa-index är en markör som avspeglar överskottsproduktionen av fria lätta kappa kedjor vilka utsöndras av B-celler när dessa tillverkar immunoglobuliner. Förhöjd produktion av dessa i ryggvätskan brukar kunna ses vid olika inflammatoriska processer och även vid autoimmuna sjukdomar som MS. Kappa-index ger en exakt siffra och kan ses tidigt i sjukdomen.

Han gick sedan vidare och talade om neurofilament light (nedbrytningsprodukter från nervsystemet). Ju allvarligare skov, desto högre nivå av neurofilament i ryggvätska eller blod.

För att ställa en diagnos kan de använda sig av biomarkörerna oligoklonala band och kappa-index. För att mäta sjukdomsaktivitet kan de se på neurofilament light. För att se prognos kan de

använda sig av ett flertal olika biomarkörer såsom oligoklonala band, kappa-index, neurofilament light men också antikroppen IgM.

Immunglobelin M (IgM) är en antikropp som avspeglar en risk för att få en mer allvarlig sjukdom, förklarade Igal. De patienter som tidigt i sjukdomen har produktion av denna antikropp i ryggvätskan har större risk att få fler skov och en större risk för högre nivå av funktionsnedsättning. Har patienten såväl höga nivåer av IgM och neurofilament light tidigt i sjukdomen löper den större risk för att få en högre sjukdomsaktivitet inom två år från diagnos. På funktionsskalan EDSS kan de tydligt se att denna kombination gör att de patienterna löper större risk att hamna på en funktionsnivå 3 (måttlig påverkan på gångförmågan) och upp till nivå sex (beroende av gånghjälpmedel) på denna tiogradiga skala. Dessa patienter kan svara på eskalerande behandling, men de kan också vara aktu-

ella för en mer effektiv behandling såsom någon av induktionsbehandlingarna för att stoppa förloppet så tidigt som möjligt.

Vi får tacka de duktiga föreläsarna för de otroligt intressanta föreläsningarna. De var mycket uppskattade av såväl mig som av de andra åhörarna.

Caroline Persson
Kompassen, Råd & Stöd



ANNONS

Idé- och aktivitetsgrupp

PASSION OCH MENING

Förverkliga dig själv, idéer, aktiviteter eller projekt. Testa idéer om det du vill göra. Stöt och blöt, få råd och tips från andra. Möjlighet till att få kontakt med experter.

FÖR VEM: För dig som har idéer du vill genomföra själv eller ihop med andra.

ANMÄLAN/MER INFO:
ide@funkibator.se



Påverkansgrupp

PASSION OCH MENING

Påverka de som bestämmer på ett bra, positivt och konstruktivt sätt. Kontakt med media, politiker och andra beslutsfattare i allt från stora till små frågor. Positioner flyttas fram där nya frågor hamnar på dagordningen.

FÖR VEM: För dig som vill bidra genom att ta plats, synas, höras och påverka.

ANMÄLAN/MER INFO:
paverkan@funkibator.se



SPÄNNANDE LEDARLEDDA TRÄFFAR ONLINE! Anmäl dig nu!



funkibator

POSTTIDNING B

Avsändare: Neuroförbundet Göteborg
Gruvgatan 8, vån 4
421 30 Västra Frölunda

Kansliet

Adress Gruvgatan 8, vån 4
421 30 Västra Frölunda
Telefon 031-711 38 04
E-post info.gbg@neuro.se
Hemsida neuro.se/goteborg
Plusgiro 1 21 30-1
Bankgiro 5416-5840
Swish 123 237 30 66
Öppettider Mån-tors, kl. 10-15
Telefontid Mån-tors, kl. 10-12, 13-15

Kanslipersonal

Madeleine Kyllerfeldt
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 0767-98 12 67

Neuroförbundet Västra Götaland

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



Styrelsen 2023

Ordförande	Kent Andersson	0708-88 03 10
Vice ordförande	Sara Ekström	0703-08 83 26
Kassör	Agneta Rapp	
Ledamot	Lars Blomqvist	0768-52 15 43
	Mattias Lärk	0735-26 56 06
	Margaretha Sahlin	0709-81 54 63
	Desiée Chalmers	0735-57 58 08

Suppleanter	Claes Olsson	0706-40 45 07
	Erik Dahlström	
	Tor Farbrot	

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
MS	Mattias Gustavsson	
Myositer	Lena Hellman	031-15 26 89
Narkolepsi	Lois Bisjö	0709-26 18 80
NMD	Eva Östholm	
Parkinson	Roar Vik	0734-33 16 66
Polyneuropati (CIDP)	Mikael Fognäs	mikael.fognas@neuro.se
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 2023 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

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