



MyDystonia Sid 5

Ett verktyg för att hjälpa oss med dystoni

Landet Runt Sid 6

Småland, Östersund, Falköping

Hjärntrötthet Sid 11

Hur gör jag nu ?

DBS-Möte Sid 17

Birger Jarlsgatan, STHLM

Svensk Dystoniförening

är en rikstäckande idéell förening vars huvudsakliga syfte är att tillvarata dystonidrabbades intressen.

Föreningen är öppen för dig som drabbats av dystoni, dina närstående och alla andra som vill stödja föreningen.

Föreningens arbete syftar till att mildra dystonins verkningar, bl.a. genom att verka för;

- att dystonidrabbade får en snabb och korrekt diagnos och behandling.
- att sprida information om dystoni till medlemmar, sjukvårdspersonal, berörda myndigheter och allmänheten.
- att följa och stödja utvecklingen inom behandling och forskning kring dystoni och sprida information om denna.

Föreningens verksamhet finansieras genom medlemmarnas årsavgift, för närvarande 300:- kr. Familjemedlem 50:- .

Medlemskap erhålles genom insättning av årsavgift på föreningens PlusGiro konto 179 71-3. Skriv "Ny medlem" och ditt

Tel. nr samt E-postadress på talongen. Eller använd föreningens hemsida **www.dystoni.se** och gå till medlemsskap. Där kan du även betala med kort.

Har Du material som Du vill ha publicerat eller andra önskemål eller frågor om **Dystoni Nytt**, tag kontakt med någon i redaktionen.

OBS

Redaktionen kan tyvärr inte ta något ansvar för insänt, ej beställt material.

OBS

Du kan nu också skicka ditt material via föreningens hemsida **www.dystoni.se**

Redaktionen

Ordet är fritt

Om du vill skriva något, vad du vill, under eget namn eller signatur. Självklart måste redaktionen veta vem du är. Inga anonyma insändare publiceras. Skicka din insändare till mig på **info@dystoni.se**. Du kan skicka ett brev, ett vykort eller e-post. Tyvärr kan vi inte ta emot insändare på telefon.

Johnny Rydow

Bilder i tidningen utan angiven fotograf kommer från Johnny Rydow, pixabay.com, WikipediA eller wikimedia

Johnny Rydow



I detta nummer

Höst

- 3** LEDARE
Bengt-Erik har ordet
- 5** DYSTONIA EUROPE
MyDystonia. Ett verktyg värt att prova
- 6** LANDET RUNT
Vad händer/har hänt runt om i landet
- 11** VETENSKAP & FORSKNING
Hjärntrötthet
- 16** MEDLEMSNYTTA
Rabatt på Apotek Hjärtat
- 17** DBS-MÖTE
Hemma hos Mats Carlsson
- 17** KONTAKTPERSONER
- 18** SJUKGYMNASTER
- 19** FÖRENINGEN
- 20** SPONSORER
Tack !

Aktivitetskalender 2016

Januari Kontakt med sponsorer

13/2 Årsmöte i Stockholm

12/3-13/3 Årsmöte i Norsk Dystoniförening i Oslo

17/3 Nätverksträff i Östersund

19/3-20/3 Kick Off i Stockholm (Planering av verksamhetsåret.)

8/4-10/4 Dystonia Europe, 23 rd Annual General Assembly i Oslo, Norge

18/4 Nätverksträff Skåne

April-maj Nätverksträff Dalarna

April-maj Nätverksträff Värmland

April-maj Nätverksträff Östergötland

2/6 Styrelsemöte och informationsmöte i Växjö

1/9 Styrelsemöte och informationsmöte i Västerås

29/9 Sjukgymnastikutbildning i Malmö

Oktober Styrelsemöte och dystonikväll i Uppsala.

Oktober Nätverksträff i Dalarna

20/10 Nätverksträff Skåne

22/10-23/10 Höstmöte i Norsk Dystoniförening, Tromsø

24/11 Styrelsemöte i Stockholm med valberedningen (Förbereda årsmötet 2017)

December En första kontakt med sponsorer

FÖRENINGENS INFO

SVENSK DYSTONIFÖRENING

Lidåkersgatan 8B
531 39 Lidköping

EMAIL: **info@dystoni.se**
www.dystoni.se

REDAKTION

ANSVARIG UTGIVARE
REDAKTÖR

- Bengt-Erik Calles
- Johnny Rydow



Ansvarer vilar tungt på B-Es axlar.

Foto:Eget arkiv

Hej igen alla Dystonivänner!

Nu börjar den härliga sommaren lida mot sitt slut. Vi, som gillar sol och värme, har haft många sköna dagar. Det har även funnits tid att bada, fiska, snickra, måla, arbeta i trädgården, umgås med barn och barnbarn och ladda batterierna inför höst och vinter. Jag hoppas att ni alla har haft en skön sommar!

För mig kom det lite smolk i bägaren under veckorna 32-33, då min hustru fick en spricka i bäckenet. Hon ligger nu på Falu lasarett och det kan ta upp till åtta veckor, innan det läker. Det hade räckt så bra med Alzheimer.

Innan sommaren hade vi styrelsemöte på tåget mellan Stockholm och Växjö. Väl på plats samlades vi i en möteslokal, som några medlemmar hade ordnat tillsammans med fika. Efter ett par timmar, fylld av intressanta diskussioner och information, bröt vi upp och gick ut i den sköna kvällen i trevlig stadsmiljö. Efter en bit mat väntade våra sängar på fyra trötta styrelsemedlemmar.

Under sommaren har aktiviteten varit intensiv på vår Facebooksida, Svensk Dystoniförening Privat. Flera nya personer på Privatsidan har även blivit medlemmar i Dystoniföreningen. Just nu har vi ett femtontal nya medlemmar, som

väntar på vårt välkomstpaket.

Flera projekt för att sprida kunskap om dystoni genomförs i hela Europa. Under the umbrella läste ni om i förra Dystoni-Nytt. Många av oss har lämnat sina bidrag till Europeiska Dystoniföreningen. I Tyskland har de ett projekt, där personer finns på bild på olika platser med ballonger runt sig med texten "Dystonia Awareness flies around the world"! Det senaste är "Min hand". Skriv Dystonie i handen och lägg ut på vår Privatsida. Leta efter Johnnys hand, så har ni kommit rätt. Det är Franz Krämers kampanj.

Ulf Blomsterlund och Joar Överby Andersen kommer att ansvara för var sitt nätverk från och med i höst. Det blir Halland och Västra Götaland. Inbjudan kommer. Mats Carlsson har för avsikt att vara med på deras första träffar. Han har fått ansvaret för Nätverken i styrelsen. Eva Andersson i Värmland kommer att ligga lågt ett tag på grund av sjukdom. Lottie i Skåne kommer att bjuda in till en träff i Lund den 20 oktober.

En ansökan om medel till Svensk Dystoniförening för produktion av en informationsfilm har skickats till en av våra sponsorer, Medtronic. Den första sponsorn backade ur. Om allt går enligt planerna, skall filmen slutföras i december och läggas ut på nätet. Mats Nyberg har skrivit en utförlig ansökan. Det har varit svårare att hitta en sponsor, som vill stå för upptryckning av T-shirts.

Närmast, den 26 augusti, företräder Johnny oss på ett samlingsmöte för smärtorganisationer på Södersjukhuset.

Den 1 september har vi först styrelsemöte och sedan ett informationsmöte i Västerås. Kvällens gäst är Christina Göke. Inbjudan har gått ut till Örebro, Eskilstuna och Västerås. Orion Pharma är vår sponsor precis som i Växjö.

Den 24-25 september har Johnny på nytt bjudit in till en kryssning med M/S Birka Paradise.

Den 28 september utbildar vi tillsammans med landstingen 20 sjukgymnaster i dystoni. Den här gången är det en fortsättningskurs, som vi kallar del 2. Ni kunde läsa om det i förra tidningen. Ipsen sponsrar oss.

Under vecka 40 planerar vi en Dystonikväll på Akademiska. I höstas gick den i stöpet, men vi gör ett nytt försök. I dagsläget saknar vi en sponsor.

Den 22 oktober har Norsk Dystoniförening sitt höstmöte i Tromsø. Skulle vi bli inbjudna har undertecknad fått äran att representera oss.

Den 21 november har vi vårt sista styrelsemöte för året i Stockholm. Då planerar vi årsmötet för 2017. Hela styrelsen med suppleanter och valberedningen deltar.

Ha en fortsatt skön höst! Passa på och njut av skogens gåvor som svamp och olika bär, ni som kan och orkar ta er ut i skogen.

Mvh

Bengt-Erik



Foto:B-Es privata bild

Bengt-Erik, Maggan och Olle Calles
"Under The Umbrella" !



REHABILITERING MED KUNSKAP OCH KÄNSLA



Sedan starten 2010 har Olivia Rehabilitering fått förtroendet att ta emot många personer med neurologiska besvär efter bland annat MS, Parkinson, stroke, dystonieller muskelsjukdom.

Vi som arbetar på Olivia Rehabilitering har lång erfarenhet av rehabilitering och omvårdnad i olika former. Vi erbjuder sjukgymnastik, arbetsterapi, logoped, kurator, läkare, fysisk träning, sport, mindfulness, vattengymnastik, ridning, stavgång, rullstolsskola med mera.

Hos oss får du ett familjärt mottagande i våra fina lokaler i Danderyd (nära Danderyds Sjukhus) som andas kultur och framåtanda. Vi har två sjukgymnaster som har fördjupad kunskap om dystoni.

För mer information, besök www.oliviarehabilitering.se. Där kan du även se en kortfilm om vår verksamhet.

MyDystonia

Av patienter. För patienter. MyDystonia är en elektronisk dagbok skapad av dystonipatienter för dystonipatienter. Genom att besvara fördefinierade frågor gör MyDystonia det lättare för dystonipatienter att registrera och analysera sjukdomens inverkan på ditt dagliga liv. Följaktligen kan patienter lättare komma ihåg, rapportera och tala om sina symptom och sjukdomens inverkan de senaste månaderna. Som ett resultat kan MyDystonia förbättra dystonipatienters livskvalité. MyDystonia är ett initiativ från Dystonia Europe, en icke vinstdrivande organisation registrerad i Belgien som driver frågor för dystonidrabbade och andra med intresse för dystoni i europa.

I din personliga dagbok kan du dokumentera hälsotillståndet, dagliga aktiviteter och dina känslor genom att besvara våra frågor eller de frågor du skapat själv. Du kan följa ditt hälsotillstånd samt behandlingsresultat och därigenom skapa en korrekt bild. Alla dina värden samlas i EN databas som du når med mobilapp eller webbapplikation. Så du får tillgång till samma data oavsett om du använder dator, mobil eller platta.

Du kan skapa egna frågor och rapporter i appen. Och du kan ta bort de flesta frågor du inte tycker berör dig. Det gör du på webben www.mydystonia.com. Alla de förändringar du gör där slår även igenom i apparna för Android och iOS. Du har samma användarnamn och lösenord oavsett vilken hårdvara du använder.

Svensk Dystoniförening har översatt MyDystonia till Svenska och hoppas den versionen har kommit ut när ni läser detta.

Nu finns appen att hämta på Google Play för android och App store för iOS enheter.

Gör dig själv en tjänst och prova och se om det ger dig någonting. Man måste hålla på och fylla i varje dag. Det är lite enerverande, men efter ett tag kan man se mönster, när man är risigare och bättre än vanligt. Man kan se om det hänger ihop med sjukgymnastiken eller sprutorna. Om man har haft det stressigt eller lugnt o.s.v. Du anpassar appen efter dina egna behov och önskingar. Sedan tar du med dig de rapporter du själv definierar till din neurolog för diskussion eller till din sjukgymnast.



Informationsmöte i Småland



Samtal på mötet

Foto:Johnny

I en lokal i ett lägenhetshus i Växjö har en samling människor förenats. Människor från olika orter, människor som egentligen inte känner varandra och människor som ändå har något gemensamt. Dystoni.

Redan innan mötet börjar utbyts erfarenheter mellan människor som nyss mötts. På min vänstra sida sitter en kvinna med cervikal dystoni. Vårt samtal handlar snabbt om hur dystonin uppkom hos oss och när vi fick våra diagnoser. Runt resten av bordet sitter flera människor, med olika och/eller gemensamma typer av dystoni, vars samtal är inne på liknande spår. Här och där hörs namn på olika mediciner och titt som tätt kommer botulinumtoxin på tal.

Efter en stunds prat med bordsgrannarna inleds mötet. Det blir en kort presentation om dystoniföreningen och olika tillstånd av dystoni. Sedan berättar de fyra styrelsemedlemmarna, som närvarar lite om sig själva. Därefter är det vår, medlemmarnas, tur att presentera sig. En snabb blick över rummet är allt som krävs för att konstatera att jag är yngst men trots stor åldersskillnad är erfarenheter lika. Det tar tid att få en diagnos. Många har fått vänta på diagnos i flera år och andra har diagnostiserat sig själva. Endast ett fåtal har snabbt fått diagnosen dystoni och till detta fåtal hör jag som fick vänta ett halvår. En del har först fått andra diagnoser. Någon läkare hävdade nackspärr, en annan hänvisade till psykiska besvär och en tredje gav fel medicin men vägrade inse det förrän hennes patient var svårt försämrad. Jag själv blev kallad autistisk. Kunskapen om dystoni är fortfarande bristande inom vården, vilket visar på vikten av föreningens arbete och kunskapsspridning.

En ur styrelsen talar om att vidareutbilda ett antal av de sjukgymnaster de tidigare utbildat. Han visar även informationsfoldrar som nu uppdaterats och ska lämnas till olika sjukhus och vårdcentraler. Men även medlemmar ur föreningen engagerar sig på olika sätt för att sprida kunskap. Vid ett annat bord i hörnet av lokalen ligger pärlsmycken i olika färger. Smycken tillverkade av en kvinna med generell dystoni. Smycken säljs och en del av priset går till forskning om dystoni.

Och kanske finns det trots dagens kunskapsbrist hopp om en ljusare framtid med ökad kunskap? Eller det som vissa i lokalen är övertygade om, ett friskt liv.

Emma Sten. Nätverksansvarig Småland

Nätverksträff i Östersund 17 mars



Foto: Eget arkiv

**Leg Apotekare,
Master Of Science in Pharmacy
Paulo Mukooza**

**Apotekschef, Apotek Hjärtat
Prästgatan, Lit och Kvantum i Östersund**

Sammanfattning av Nätverksträffen 17 mars i Östersund

Det informerades kort om den neurologiska sjukdomen/syndromet dystoni där fokuset till största del utgjordes av spasmodisk torticollis, Cervikal dystoni (CD) vilket är den vanligaste förekommande dystoni-formen.

Dystoni definieras som en grupp neurologiska sjukdomstillstånd av återkommande ofrivilliga muskelsammandragningar. Orsakerna till dessa funktionsstörningar eller syndrom är oftast okända, vilket kallas för primär eller idiopatisk dystoni. I de fall dystonin beror på en önskad biverkning av läkemedel inom gruppen neuroleptika, kallas det för en sekundär dystoni.

Dagens forskning visar att den abnormalt ofrivilliga muskelsammandragningen oftast beror på en störning i motorikcentrum i hjärnans inre

delar, så kallade basala ganglierna. Då det fortfarande saknas botemedel syftar dagens behandling till att lindra symtom och smärta.

Den i särklass vanligaste och mest verksamma behandlingen idag består av injektioner som innehåller botulinumtoxin (BTX). Toxinet produceras av bakterien *Clostridium botulinum*. Det finns idag 7 stycken kända serotyper av toxinet A, B, C, D, E, F och G. Samtliga påminner om varandra i form och struktur samt vikt men skiljer sig åt när det handlar om hur potenta de är, durationen av effekt samt var den cellulära effekten sker i nervcellerna.

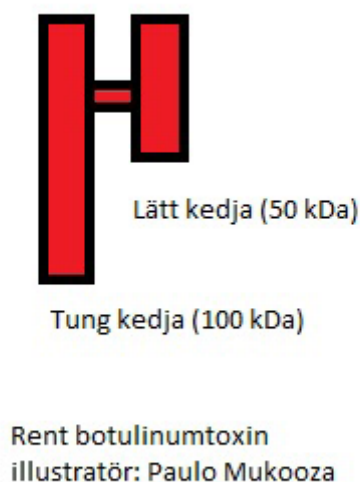
I behandling av dystoni är det framförallt typ A som används mest på grund av bäst bevisad klinisk effekt och säkerhet. I Sverige marknadsförs substansen under namnen Botox, Dysport och Xeomin. USA:s livsmedels- och läkemedelsmyndighet, United States Food and Drug Administration (FDA) gjorde en klassificering av dessa toxiner då de skiljer sig åt i form av hur potenta de är och dess innehåll.

Onabotulinumtoxin A (Botox) Abobotulinumtoxin A (Dysport) Incobotulinumtoxin A (Xeomin)

Det är otroligt svårt att hitta en objektiv bedömning av skillnaderna mellan Botox (Allergan), Dysport (Ipsen) och Xeomin (Orion Pharma). I en relativt ny avhandling gjord av Rystedt, A. 2012 jämförs skillnaderna mellan olika BTX och dess behandling av muskelsjukdom. Slutsatsen visar att Botox är ca 3-6 gånger potentare än Dysport medans Xeomin har likvärdiga effekter i samma doser som Botox. Det finns dock tänkbara anledningar till dessa skillnader. Bland annat har preparaten som studerats varit utspädda till olika koncentrationer av BTX.

En annan väsentlig skillnad mellan dessa tre produkterna är att Xeomin innehåller endast rent botulinumtoxin typ A (150kDa) och är därmed fritt från komplexbildande proteiner. Det sistnämnda har visat sig kunna öka risken för antikroppsbildning i kroppen, vilket i sin tur

kan påverka den upplevda effekten av upprepade BTX injektioner i det långa loppet. En tänkbar orsak till försämrade effekt med BTX innehållandes komplexbildande proteiner är att det bildas neutraliserande antikroppar enligt en studie gjord av Benecke R. 2012.



Botox och Dysport (oöppnad) förvaras i 2-8 °C i kylskåp medans Xeomin kan förvaras i rumstemperatur (högst 25 °C). Det gemensamma mellan dessa tre BTX produkterna är den aktiva substansen botulinum toxin typ A med en molekylmassa på 150 kDa. Den består av två polypeptid kedjor som benämns tung kedja (H) på ca 100 kDa och en lätt kedja (L) på 50 kDa (se bild). Dessa två kedjor binds ihop med hjälp av en disulfidbindning, så kallad svavelbrygga.

Förenklat fungerar BTX injektionerna vid CD genom att toxinet hämmar frisättningen av neurotransmittorn acetylcholin (ACH) från det presynaptiska motoriska axonet i kopplingen mellan muskelcell och nervcell, vilket leder till en förlamning och därmed också minskad symtom av de ofrivilliga muskelsammandragningarna som upplevs vid dystoni.

En lite mer ingående verkningsmekanism i hur BTX-A fungerar på cellnivå är genom att den tunga kedjan (H) på toxinet binder med hög selektivitet och affinitet till receptorer som återfinns på de presynaptiska kolinerga nervändsluten. När detta sker så absorberar cellerna

toxinkomplexet från utsidan genom att innesluta det med sitt cellmembran i en process som kallas endocytos.

Väl inne i cellen klyvs disulfidbindningen mellan den tunga kedjan och den lätta. Den lätta kedjan vandrar sedan vidare in i cellens inre vätskeutrymme (cytosolen), vilket leder till en rad interaktioner mellan olika proteiner. Bland de viktiga målproteiner som den lätta kedjan interagerar med genom att klyva är synaptosomal associated protien (SNAP 25), vesicle associated membrane protein (VAMP) och syntaxin. Dessa samtliga proteiner behövs för att acetylcholin innehållande vesiklar ska kunna frisättas i nervändslutet och sätta igång en muskelsammandragning. Det är här några olikheter återfinns mellan BTX-A (Botox, Xeomin och Dysport) där den lätta kedjan klyver SNAP 25. BTX-B (NeuroBloc) samt BTX-F klyver bägge VAMP medans serotypen BTX- C klyver syntaxin.

En tänkbar orsak till att många dystoni patienter upplever effekten först efter ca 24-72 h efter injektion kan förklaras av tiden det tar för toxinet att ta sig in i cellernas vätskeutrymme samt klyva sina respektive målproteiner. Många upplever dock en maximal effekt efter ca 6 veckor. Den injicerade nerven förstörs inte men själva blockaden av neurotransmittorerna som sker är irreversibel. Detta löser kroppen enklast genom att bilda nya nervterminaler genom så kallad sprouting från nervänden, vilket återförenar den motoriska ändplattan så att transmittor frisättningen åter blir intakt. Denna process brukar ta ca 8-12 veckor vilket är en tänkbar förklaring till att många dystoni patienter återfår de negativa muskelsammandragningar efter ca 3 månader från injektionstillfället.

Trots att BTX är en av världens mest potenta toxin är det ett väldigt säkert läkemedel i den koncentration som injiceras vid dystoni. De vanliga rapporterade biverkningar brukar vara sväljningssvårigheter (dysfagi), smärta vid injektionsstället och muntorrhet. Dock brukar dessa biverkningar vara övergående.

Många dystoni-patienter behöver trots en god effekt av BTX injektioner förstärka läkemedelsarsenalen med substanser som verkar mus-

kelavslappnade och lugnade. De preparat som diskuterades under nätverksträffen var Iktorivil med den aktiva substansen klonazepam, Sobril/Oxascand med den aktiva substansen oxazepam, Stesolid med den aktiva substansen diazepam och slutligen Neurontin med den aktiva substansen gabapentin. Samtliga av de tre först nämnda preparaten tillhör läkemedelsgruppen bensodiazepiner och verkar dämpande på det centrala nervsystemet i hjärnan, vilket ger en lugnande och i viss mån även en muskelavslappnade effekt. Beroende på individ, vikt och kön har Iktorivil en ovanligt lång halveringstid och verkar som en långverkande bensodiazepin. På grund av denna egenskap är det ett antiepileptiskt läkemedel som används mer som ett muskelkramp-lösande medel än ett lugnande medel.

Det sistnämnda läkemedlet Neurontin är också ett så kallat antiepileptikum dvs läkemedel som används vid epilepsi. Det är en gamma-aminobutyric acid (GABA) analog, vilket är en signalsubstans som verkar hämmande i det centrala nervsystemet.

Hur hänger nu alla dessa läkemedel ihop?

Inledningsvis pratade jag om hur de ofrivilliga muskelsammandragningar oftast beror på en störning i det motoriska centrumets inre delar, så kallade basala ganglierna i hjärnan. Faktum är att vid en utsöndring av GABA i en nervcells synaps, hämmar substansen nervcellen från att överföra impulser till nästa nervcell. I de basala ganglierna återfinns många GABA-receptorer, vilket gör att när GABA binder till sina receptorer i det motoriska centrum så hämmas muskelaktiviteten. En del av dessa receptorer som reagerar på GABA är även känsliga för bland annat bensodiazepiner, vilket därmed ger liknande verkan som GABA.

Då bensodiazepiner även verkar på ett flertal andra receptorer som återfinns runtom i kroppen är det tyvärr vanligt med toleransutveckling av dessa substanser. Det är därför av störst vikt att man för en dialog med sin doktor vid en eventuell planerad utsättning av medicinen och återställning till normal funktion.

Under vår nätverksträff informerades också

kring olika sömnläkemedel och skillnader mellan insomnings- och sömntabletter. Där diskuterades läkemedlet Stilnoct med den aktiva substansen zolpidem, vilket är ett snabbverkande sömnmedel som utövar sin effekt genom att påverka GABA-receptorsystemet. Risken för tillvänjning ökar med dosen och behandlingstidens längd. Även här gäller det att ha en bra dialog med sin doktor vid planering av en utsättning. Då det är ett snabbverkande sömnmedel skall man ta det omedelbart före sänggåendet.

Ett annat vanligt förekommande sömnmedel i sammanhanget är läkemedlet Propavan med den aktiva substansen propiomazin vilket är en substans med en central dämpande effekt. Verkningsmekanismen för den lugnande och sömn-givande effekten är inte helt klarlagd. Maximal koncentration i kroppen nås efter ca 1-2 h, vilket gör den lämplig att intas ca 2 h innan planerad sömn för att vara säker på att den hinner verka. En fördel med Propavan är att man inte har iakttagit någon beroendeframkallande problematik.

En insomningstablett hjälper dig att somna på kvällen medans en sömntablett hjälper dig att inte vakna under natten. Sömntabletter är vanligtvis starkare då det är tänkt att dessa ska verka under hela natten. Melatonin som är ett kroppseget ämne används som aktiv substans i receptbelagda insomningstabletter.

Det går också att köpa receptfria sömntabletter på apoteket som exempelvis Neurol med den aktiva substansen valeriana. Det är ett så kallat växtbaserat läkemedel för användning av lindriga sömnrubbingar. Vidare så finns också det traditionella växtbaserade läkemedlet Neurokan med den aktiva substansen johannesört. Någon toleransutveckling för dessa receptfria sömnmedel har ej iakttagits. Dock gäller det som vanligt att alltid kontakta sin doktor eller personalen på apoteket innan man självmedicinerar från den receptfria hyllan.

På frågan om hur många alvedontabletter man kan ta per dag och hur det påverkar kroppen i det långa loppet, är svaret att maximal dygnsdos av den aktiva substansen paracetamol inte får överstiga 4 gram eller 8 tabletter om man köper en ask med 500 mg paracetamol på apoteket.

Vid ett normalt intag och där den rekommenderade dosen följs är paracetamol en väldigt säker substans, även om den används under en lång tid. Dock bör man komma ihåg att paracetamol-innehållande läkemedel säljs under många olika varunamn som exempelvis Panodil, Pamol, Alvedon med mera. Det finns även en rad receptbelagda kombinationspreparat som innehåller paracetamol såsom Citodon, Panocod etc. Därmed är det viktigt att tänka på den sammanlagda maxdosen på 4 gram. Har man dessutom andra medicinska orsaker för en lägre dygnsdos bör detta tas i beräkning när man kombinerar eller äter paracetamol-innehållande läkemedel. Högre doser än rekommenderat medför risker för mycket allvarliga leverskador.

Nätverksträffen avslutades sedan med ett underbart TEDxNapoli videoklipp där man fick följa Federico Bitti's resa i hur han genom musiken, dansen och målmedvetenheten lyckades få bukt på sin cervikal dystoni. En otroligt fascinerande historia om hur kroppen och viljans makt kan ge sensationella fysiologiska resultat utan mediciner. För er som inte sett klippet, finner ni urladressen under rubriken referenser.

Har man funderingar kring eventuella biverkningar eller dylikt av ovanstående läkemedel kan ni höra av er till paulo@mukooza.com så svarar han i den mån han hinner.

Referenser:

Rossetto, O. et al. Botulinum neurotoxins: genetic, structural and mechanistic insights. *Nature Reviews. Microbiol.* 12, 535-549 (2014)

Rystedt, A. Botulinum Toxin: Formulation, Concentration and Treatment. *Acta Universitatis Upsaliensis. Digital Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations from the Faculty of Medicine* 816. 67 pp. Uppsala. ISBN 978-91-554-8481-1 (2012)

Dolly, O. Synaptic transmission: inhibition of neurotransmitter release by botulinum toxins. *Headache.* 43, 16-24 (2003)

Ramachandran, T. et al. Dystonia Treatment using Botulinum Toxin. *Medscape reference.* 1818592 (2016)

Nigam, P. et al. Botulinum toxin. *Indian J Dermatol.* 55, 8-14 (2010)

Hallet, M. Explanation of timing of botulinum neurotoxin effects, onset and duration, and clinical ways of influencing them. *Toxicol.* 107, 64-67 (2015)

Benecke R. Clinical relevance of botulinum toxin immunogenicity. *Biodrugs.* 26:e1-e9 (2012)

Jimenez-Shahed J. A new treatment for focal dystonias: incobotulinumtoxin A (Xeomin), a botulinum neurotoxin type A free from complexing proteins. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 8,13-25 (2012).

Fass.se

Läkemedelsverket.se arkiverad monografi. Botox (botulinum toxin typ A) – ny indikation. (Tryckt version: 2003;14(6))

Dr. Ali Elahi. Botox therapy. Ocneurologyinc.com/therapy.html

TEDxNapoli klippet med Federico Bitti
<https://www.youtube.com/watch?v=DwkHK3rfK00>

Falköping

Antalet medlemmar från Skaraborgslän är i dagsläget inte mer än sju-åtta stycken (kanske några fler, har inte sett senaste medlemslistan). Men vi är en liten grupp på tre eller fyra personer som träffas några gånger per år över en fika. Hittills har vi varit mest i Lidköping och senaste träffen var i Falköping - på Falbygdens ost som synes.

Mycket värdefulla och roliga träffar där vi berättar om våra besvär, vilket förstås varit och tidvis också är jobbiga erfarenheter, men även ger tips och råd som vi snappat upp under vår sjukdomshistoria.



En liten men viktig stödgrupp, F v Eva Blomqvist, Lidköping, Eva Lena Ohlsson, Mullsjö, Gunilla Setterberg, Falköping och Ulf Borg, Lidköping. Bilden togs av en okänd besökare...

Hjärntrötthet

Jag hörde av Bengt-Erik Calles att det var en kvinna med dystoni som talat med honom om hjärntrötthet och att hon led av det och tyckte att det var något vi skulle skriva om. Jag kollade upp vad det var för något och kom då i kontakt med Birgitta Johansson som forskar i ämnet på Sahlgrenska i Göteborg.

Hon skickade mig två stycken enkäter, som hon ville att vi skulle fylla i för att få en fingervisning av hur det stod till med hjärntrötthet hos våra medlemmar. Om de som svarade på enkäterna skrev hon att "alla svar ligger ganska jämt på MFS och alla ligger över cut-off vilket indikerar att det finns besvär med hjärntrötthet. I varje enskilt fall ska man alltid utreda grundligt vilka symptom som ger besvär.

Summapoängen ger en bra fingervisning. Erfarenhetsmässigt så finns det besvär när man hamnar runt 10 poäng, på MFS, och över. Ju mer poäng desto större besvär."

De flesta av oss låg en bra bit över 10 poäng.

Jag tänkte skriva lite om vad hjärntrötthet är och hur man själv kan hantera det för att få vardagen att fungera bättre.

OM DET DOLDA HANDIKAPPET

Hjärntrötthet syns sällan utanpå. Det är icke desto mindre ett problem som du delar med väldigt många. Ni är många som upplever att omgivning- en inte till fullo förstår hur det känns när den mentala energin inte räcker till.

OM VILA OCH SÖMN PÅ OLIKA SÄTT

Regelbunden vila behöver i stort sett alla som lider av hjärntrötthet. Man kan dock vila på olika sätt. Du behöver komma fram till vilken typ av vila som just du behöver. Nedan följer exempel på olika typer, miljöer och sätt att vila på.

Olika typer av vila

- Sovande vila
- Vaken vila
- Micropaus
- Avslappning
- Mindfulness
- Lyssna på musik du tycker om

Olika miljöer för vila

- Liggande vila
- Sittande vila
- Någon extra minut på toaletten
- Utomhuspromenad

Olika sätt att lägga upp sin vila

- Micropaus 5 minuter varje timme
- Några minuters paus varje gång du tappar fokus på den uppgift du håller på med
- Sovande vila, 30-60 minuter samma tid varje dag, inte för sent på dagen så att den riskerar nattsömnen t.ex. efter intagen lunch
- Ställ en väckarklocka/timer, oavsett om du tänker dig en sovande eller en vaken vila. Du kan då koncentrera dig på avslappning istället för att vara rädd för att somna, försova dig eller på annat sätt hamna i tidsnöd.

TÄNKVÄRT

Nyckeln till framgång är för de allra flesta att respektera sin trötthet i tid! En liten paus innan du blir för trött, ger ofta möjlighet att klarar av det där lilla extra. Kör du bara på så riskerar du att hamna i en slags trötthetsskuld till dig själv, som tar mycket längre tid att återhämta sig från än om du tagit flera små pauser i tid.

Störd nattsömn, svårigheter att somna eller att du vaknar mitt i natten kan vara ett tecken på att du inte längre behöver sovande vila under dagen. Prova att förändra i ditt viloschema och se om det påverkar din nattsömn i positiv riktning. Du kan behöva prova några dagar för att kunna utvärdera en eventuell förändring.

Många upplever att det är svårt att komma ifrån för att ta en micropaus. Det kan t.ex. vara på ett möte på arbetsplatsen. Toaletten kan då vara en nödlösning - ingen frågar vad du gör där, eller varför du går ifrån. Många upplever att det är svårt att komma ihåg att ta paus även om de är i stort behov av det. En äggklocka eller en påminnelse i mobiltelefonen som ringer med regelbundenhet, kan vara till god hjälp.

Om du har provat ovanstående strategier och ändå inte lyckats få den vila eller sömn du behö-

ver, kontakta din medicinskt ansvarige läkare.

OM STRESS

Stresskänslighet är gemensamt för många som drabbats av någon typ av skada eller sjukdom i hjärnan. Stress ser olika ut hos olika personer. Det som är en bagatell för någon kan för dig vara oerhört stressande. Gemensamt för alla är att känslan av stress stjälar energi och gör att du får svårare att fokusera på det du håller på med.

Olika situationer där stress kan uppstå

- Oväntande händelser
- Nya situationer
- Att något skall bli klart inom en viss tid
- Att ha uppgifter som väntar
- När andra inte kommer i tid
- Att hela tiden bli störd av att folk knackar på och ber om något medan du försöker koncentrera dig på en uppgift
- Att alltid vara nåbar
- Ny teknik
- Köer
- Överstimulering
- Ekonomi
- De egna kraven på sig själv
- Osäker framtid

Olika sätt att hantera stress

- Noggrann planering
- Använda almanacka
- Använda påminnelsefunktioner i mobiltelefonen
- Ägna sig åt en sak åt gången
- Redogöra för sin omgivning att det är så här du fungerar nu
- Avspänningsteknik, kort vila
- Tvinga dig att prioritera. Omprioriteringar, gör något annat eller på ett nytt sätt
- Ta den tid du behöver
- Tala om att det stressar dig att hela tiden bli störd
- Kom överens om när det är ok att störa dig
- Sätt upp en skylt med "stör ej" när du behöver arbeta ostört

TÄNKVÄRT

Det är viktigt att du identifierar situationer och företeelser som stressar dig. Oftast så finns det ett mönster. Du behöver få klart för

dig hur just du reagerar d.v.s. vilka som är dina mentala och kroppsliga symptom på stress. Lyssna på din kroppss varningssignaler.

Först när du har identifierat VAD och HUR, kan du förebereda dig med sätt att hantera stressen när den uppstår och sätt att undvika att den uppstår.

Musik kan för en del vara avstressande. Om du har en mobiltelefon kan du ladda ned personligt utvald musik som ger dig ro och avkoppling.

Ha mod att ändra på saker som går att ändra. Acceptera det som inte kan förändras.

OM PLANERING

För att få ihop dagen med de saker du vill företa dig och de pauser som du har behov av är god planering en grundförutsättning. För detta behöver du någon typ av almanacka. Det kan vara i din telefon, det kan vara en väggalmanacka eller en filofax
det viktiga är att systemet fungerar för dig och på sikt blir så automatiserat att det fungerar nästan av sig själv.

Olika saker att planera

- Aktiviteter utanför hemmet
- Aktiviteter i hemmet
- Vila

Planera för att

- Planera för att orka
- Planera för att hinna
- Planera för att göra
- Planera för att inte göra för mycket

Olika sätt att planera

- Dagsplan
- Veckoplan
- Timplan
- Har du en mobiltelefon kan du använda dig av funktionerna kalender, röstmemo, påminnelser, timer.
- Har du en s.k. smartphone så finns det en mängd olika appar på marknaden.

TÄNKVÄRT

Planera in dina vilopausar i almanackan; gärna över hela veckan, så att du planerar dina aktiviteter utifrån ditt behov av vila, inte tvärtom. Sammanfatta dagen i efterhand; analysera vad som gått bra och var du har dina energitjuvar.

Fundera på om du kan prioritera om bland dina "måsten". Kan du prioritera om?

Kan någon annan göra det i ditt ställe?

Gör en sak i taget.

Spara på energin genom att prioritera det du "måste" göra.

En god idé kan vara att lista vad du måste göra och vad du vill göra, gärna tillsammans med dina anhöriga. Då är det lättare att fördela om ansvar inom familjen och att prioritera vad som är viktigast just nu. Tendensen är att när man är trött och stressad, så är det svårare att prioritera och se vad som är viktigast just nu.

Då du skall besöka en ny plats tänk strategiskt, planera i förväg. Har du en plan för att lösa problem som kan uppstå, så underlättar detta i situationen.

Var kan jag hitta en lugn plats?

Vad gör jag om i fall att?

Har du svårt för att komma på eller inte orkar planera för veckomatsedel, så finns det möjlighet att via Internet beställa hem matkassar med färdigplanerade middagsalternativ.

OM LJUS, LJUD OCH MILJÖER MED MYCKET INTRYCK

Olika typer av besvärande ljusmiljöer

- Dagsljus
- Solljus
- Allmänbelysning t.ex. lysrör

Olika sätt att avskärma sig från besvärande ljus

- Använd hatt/keps
- Använd solglasögon
- Använd glasögon med anpassade glas
- Översyn av ljuskällor i hemmet och på arbetsplatsen

Olika typer av besvärande ljudmiljöer

- Kontorslandskap
- Restauranger, matsalar och personalrum
- Spårvagn och buss

- I bilen när radion är på
- Lokaler med fläktbrus
- Arbetsplatsen
- Affärer
- Hemmet – Tv, radio, hushållsapparater, musikinstrument

Olika sätt att avskärma sig från besvärande ljud

- Öronproppar
- Hörlurar eller headset till mobiltelefonen
- Låt anhöriga/närstående använda trådlöst headset då de tittar på TV, lyssnar på radio, spelar spel på datorn eller liknande, så att du slipper störas av ljuden.

TÄNKVÄRT

Lär känna dig själv och dina behov. Var tydlig mot omgivningen, där det går att göra förändringar i ljus och ljudmiljön som hjälper just dig.

Dagsljus, solljus och belysning kan vara besvärande. För att minska obehaget kan du skärma av ljuset med t.ex. keps, hatt eller solglasögon. Glasögonbärare kan välja svagt tonade glas till sina glasögonbågar. Fundera över hur du placerar dig i rummet; du kan t.ex. placera dig med ryggen mot fönstret eller under ett parasoll på restaurangens uteplats. Vid ljuskänslighet kan ev. filterglasögon vara ett bra alternativ. För mer information om filterglasögon kan du få via olika hemsidor på Internet. Filterglasögon finns att köpa hos optiker.

Olika typer av belysning påverkar oss på olika sätt. Många upplever det besvärande med t.ex. allmänbelysning från lysrör, men upplever det behagligt med punktvis belysning med en varmt lysande glödlampa eller halogenlampa. Energisparlampor finns med både varmt och kallt ljus. En glödlampa med varmttonat ljus har t.ex. en färgtemperatur på ca 2700 K (Kelvin), ljuskällor med kallt ljus har en högre Kelvin-nivå. Kelvin-nivån skall stå angiven på förpackningen. Många upplever det varma ljuset mindre besvärande och det kan vara värt att be om råd avseende olika typer av ljuskällor i en lampaffär.

Du är på väg hem från arbetet och kommer på att du behöver svänga förbi köpcentret på vägen. När du kommer in genom dörrarna slår ljud

och intryck emot dig. Det är svårt att begränsa mängden intryck via ögonen, man kan däremot begränsa mängden hörselintryck och på så sätt orka genomföra en aktivitet.

Många är hjälpta av att alltid ha öronproppar med sig, eller använder sig av tättslutande headset till sin mobiltelefon. Det kan räcka med att skärma av ett sinne för att orka genomföra det man planerat.

Många köpcenter har fler än en entré och vissa vägar kan vara lugnare än andra. Välj väg med omsorg och planera gärna i förväg hur du ska lägga upp din rutt - detta sparar energi. Välj också tidpunkt då du skall göra dina inköp, vissa tidpunkter eller dagar kan det vara mindre

hjärntrötthet uppstår, desto bättre kommer du att kunna hantera din vardag. Alla dagar är inte lika men eftersträva efter att uppnå balans. I vissa situationer och tillfällen kan det för dig vara viktigt att vara med trots att du vet att din mentala ork inte kommer att räcka. Tappa inte modet, ta det för var det är och vila efteråt.

TÄNKVÄRT

Tabellen nedan är en mycket grov förenkling av vardagen. Den kan ändå ge en fingervisning om att mängden arbete eller aktivitet utanför hemmet, måste anpassas efter rådande tillgång på ental energi för att det skall vara hållbart över tid.

BALANS I VARDAGEN	Arbete/ aktivitet	Hemmet/ Fritid	Sömn & vila	Timmar
Ex. innan skada/sjukdom	8	8	8	24
Ex. efter skada/sjukdom	4	8	12	24
Hur ser ditt dygn ut?				24
Hur vill du att ditt dygn skall se ut?				24

trångt i butikerna.

För att undvika att behöva gå i stora mataffärer så finns det möjligheten att via Internet beställa varor. Våra stora matkedjor erbjuder ofta hemkörning och har t.o.m. appar för att beställa via smartphones. Det kan vara ett sätt att storhandla på t.ex. varannan vecka, så att du bara behöver köpa mindre färskvaror från en mindre butik emellan varven.

OM BALANS MELLAN AKTIVITET OCH VILA I VARDAGEN

Hörnstenar för att uppnå balans i vardagen är:

- God nattsömn
- Fast dygnsrytm utan för stora variationer mellan vardag och helg
- Rutiner
- God planering

Ju bättre du lär känna i vilka situationer din

Det är hela livet som ska fungera! Dygnet har 24 timmar och behöver innehålla mer än arbete för att du ska må bra och för att det skall vara hållbart i längden. Om du hade svårt att få ihop livspusslet med heltidsarbete innan din skada/sjukdom, så bör du kanske överväga att gå ner i arbetstid.

OM ARBETET

Olika typer av arbete

Olika arbeten ställer olika krav på dig som arbets- tagare

- Fysiskt
- Intellectuellt
- Emotionellt
- Socialt
- Kunskapsmässigt

Olika miljöer där arbetet utförs

Hur ser den fysiska miljön ut där du har dina arbets-

uppgifter?

Är det något i denna miljö som ger dig hjärntrötthet?
Det kan röra sig om ljud, ljus eller intryck av andra slag.

TÄNKVÄRT

Sanera din arbetsmiljö på onödiga intryck. Se över hur det ser ut på och runt ditt skrivbord. Om du har mycket saker liggande osorterat och stökigt på ditt skrivbord, kan det hjälpa att sortera in material i pärmor och rensa på skrivbordet så att mängden störande intryck minskar.

Fundera igenom om du utför arbetsuppgifter som inte egentligen är ditt ansvar, eller som inte är helt nödvändiga. Diskutera gärna detta med dina kollegor eller din chef; så du får hjälp att prioritera bland dina uppgifter. Variera arbetsuppgifterna så att det finns möjlighet till variation både i tanke och i miljö. Placera t.ex. skrivaren i ett annat rum. Du eliminerar på så sätt ett störande ljud och du får dessutom en möjlighet till micropaus när du går och hämtar utskriften. Ditt arbetsschema kan laggas upp på olika sätt för att ge möjlighet till återhämtning mellan arbetspassen. Vissa har mer nytta av en hel vilodag mitt i veckan, än av kortare arbetsdagar eller tvärtom. För vissa tar det extra lång tid att komma igång på morgonen, och arbetar man då kortare arbetsdagar, så kanske förkortningen behöver ligga på förmiddagen.

	Måndag	Tisdag	Onsdag	Torsdag	Fredag
25%	4 tim	Vilodag	3 tim	Vilodag	3 tim
50%	5 tim	5 tim	Vilodag	5 tim	5 tim
75%	7,5 tim	7,5 tim	Vilodag	7,5 tim	7,5 tim
75%	6 tim	6 tim	6 tim	6 tim	6 tim

OM FRITIDEN

Fritidsintressen kan vara avkopplande och ge energi men samtidigt vara ansträngande.

De allra flesta behöver fritidsaktiviteter för att få någorlunda balans i livet, men för att orka utöva dem kan du behöva tänka på att planera in dem som en del av veckostrukturen.

Vad tycker du om att göra på fritiden och varför gör du dessa aktiviteter?

Har du några hinder eller svårigheter att utöva dem?

- Fysiska hinder
- Kognitiva hinder
- Psykologiska hinder

- Sociala hinder

TÄNKVÄRT

- Vad krävs för att du skall orka utöva dina fritidsintressen?
- Behöver du vila före och efter, så är det viktigt att du planerar in detta i din almanacka.
- Är det mest ansträngande transporten dit och hem, så kanske det går att planera resan annorlunda, att finna någonstans närmare hemmet för samma aktiviteter.

Dessvärre är det så att det oplanerade är ofta mer ansträngande än det som planerats noga i förväg t.ex. att spontant ta sig för något eller en fika på stan med goda vänner. Hur skall du lägga upp ditt veckoschema för att ha energi till de fritidsintressen som du vill utföra?

OM HEMMET

Hemmet och det du gör i din bostad har olika betydelse för oss. För en del människor är det avkopplande och stimulerande, för andra kan det upplevas som betungande och som stressigt.

- Vem gör vad och på vilket sätt?
- Varför gör du det?
- För vem gör du det?

TÄNKVÄRT

Är ni flera som delar hushåll? Fundera igenom vem som gör vad – kan en omfördelning av sysslorna göras? Vilka hemsysslor är viktiga för dig och hur och när skall de göras?

Källa:

Brochyr. Vad händer när hjärnan inte orkar?
Strategier vid hjärntrötthet. Sahlghrenska sjukhuset och Göteborgs Universitet.

10% rabatt på Apotek Hjärtat för alla medlemmar i Svensk dystoniförening !

Alla medlemmar i Svensk dystoniförening får 10% rabatt på Apotek Hjärtats samtliga produkter och erbjudanden. Dock EJ RECEPTELAGDA produkter.

För att få rabatten på 10% på Apotek Hjärtat, måste du först gå till ett Apotek Hjärtat butik och öppna ett PayEx handelskonto.

Sedan sköter du allt hemifrån.

Gå in på www.apotekhjartat.se och skriver ned vad du vill ha. Använd gärna varunummer när det finns, Vnr, och antal av produkten du vill ha. Finns ej Vnr skriv produktnamn och antal förpackningar du vill ha.

Sedan mailar du din beställning till sundbyberg.signalfabriken@apotekhjartat.se

De gör beställningen på Apotek Hjärtat, kollar att du är medlem och belastar ditt PayEx handelskonto. Du får kvitto tillsammans i förpackningen som kommer hem till dig.

Du måste ange personnummer och telefonnummer i mailet. Personnummer för att belasta ditt PayEx handelskonto och telefonnummer för PostNord så de kan sms:a eller ringa när leveransen är klar att hämtas på PostNords utlämningsställe nära dig.

OBS !

Du betalar ingen frakt

Exempel på Mail.

Svensk dystoniförening	
Till	sundbyberg.signalfabriken (apotekhjartat.se)
Ämne	Svensk dystoniförening
550509-9316 073-1282657	
<u>Vnr</u> 09 76 10 Alvedon filmdragerad tablett 500mg 2 <u>frp</u>	
<u>Scholl Velvet Smooth Diamond</u> Elektrisk fotfil blå 1 <u>frp</u>	
Förnamn Efternamn	

DBS-Möte

Vi har hört och förstått i vår facebookgrupp "Svensk dystoniförening PRIVAT" att det finns ett behov av ett forum, en träff, för samtal med DBS-opererade (Deep Brain Stimulation) och andra med dystoni som vill veta vad det är eller som står på väntelista för en DBS operation.

Svensk dystoniförening arrangerar nu med Mats Carlsson, som är nyopererad, en träff hemma hos honom, måndagen den 19:e september klockan 18:30 på Birger Jarlsgatan i Stockholm. Det får plats tio personer hemma hos Mats. Det är först till kvarn som gäller. Vi vet att det är kort om tid men är ni intresserade så hör av er snarast till Mats Carlsson på:



Birger Jarlsgatan med svampen.

Foto: Tommie Hansen, Flickr

mail: y81@comhem.se

Telefon 070-35 32 201

Kontaktpersoner

En kontaktperson är en medlem som meddelat styrelsen att han eller hon är villig att lyssna till och svara på frågor inom ett avgränsat område. En kontaktperson kan till exempel representera en dystoniform, en behandlingsform eller en åldersgrupp, fritt efter medlemmarnas önskan och tillgång på kontaktperson. Den personen får inte rekommendera vare sig typ av behandling eller läkemedel. Det är läkarens sak att göra. Men kan naturligtvis berätta om sig själv och sina upplevelser i samband med sjukdomen.

Susanne Winterqvist

Cervikal dystoni

susanne.winterqvist@telia.com

Tel: 070-681 04 43

Gunilla Liljergren

Cervikal dystoni och DBS-operation

gunilla.liljergren@telia.com

Tel: 011-16 86 12

Elsie Blomqvist

Oromandibulär dystoni och DBS-operation

elesiv45@gmail.com

Tel: 076-8971810

Majvor Hallin

Segmentell dystoni

majvorsan@hotmail.com

072-551 15 33

Eva Larsson

Cervikal dystoni och DBS-operation

evalarsson55@hotmail.com

Tel: 073-7053112

Greta Lindh

Cervikal dystoni, Blefarospasm och Spasmodisk dysfoni

greta.lindh@okraft.nu

Tel: 0414-172 20

Elisabeth Johansson

Paroxysmal kinesien dystoni och DBS-operation

elisabettan63@gmail.com

Tel: 0155-24 23 37



Som är kunniga på dystoni

De personer som finns listade nedan är leg. sjukgymnaster/fysioterapeuter som arbetar med dystonipatienter och har genomgått vår kurs för sjukgymnaster. Listan kommer att utökas allt eftersom vi får kännedom om fler sjukgymnaster samt när de vi tillfrågat ger sitt tillstånd till publicering.

Sara Vive, och Hanne Burvang

Katarinakliniken
Skånegatan 63
116 37 Stockholm
info@katarinakliniken.se
08 – 643 70 65

Jessy Hagström

Akleja Fysioterapi
Vintertullstorget 6
116 43 Stockholm
jessy.bongcam.hagstrom@ptj.se
Tel: 08-720 65 58

Solveig Gustafsson

Katarinakliniken
Skånegatan 63
116 37 Stockholm
Tel: 08-643 70 65

Kerstin Dellrud Hellman

Södermalm Rehab Södra
Tideliussgatan 12
118 69 Stockholm
Kerstin.dellrud-hellmans@sl.se
Tel. 070-4840417

Ingegärd Löfgren leg fysioterapeut

Stora sköndal, Neurologiska Rehabiliteringskliniken, Dagrehabiliteringen
Efraim Dahllinsväg 5
128 64 Sköndal
webneurologen@storaskondal.se
08-400 29 287

Therese Billberg

Värmdö Rehab, Gustavsbergs VC
Odelbergs väg 19
134 40 Gustavsberg
Therese.billberg@sl.se
Tel. 08-7187343

Sussie Winroth och Eva Berg-Holmström

Olivia Rehabilitering
Vendevägen 85B
182 91 Danderyd
eva@oliviarehabilitering.se
Tel. 08-52250930

Nina Wahlgren

Nika Rehab
Sågvägen 17
184 40 Åkersberga
nina.wahlgren@swipnet.se
Tel: 08-54085480

Johanna Blom

Skånes Universitetssjukhus, SUS Malmö,
Neurologiska kliniken
205 02 Malmö
johanna.blom@skane.se
Tel: 040-33 75 87

Marie Persson

Derbykliniken/Öresundshälsan i Malmö
Derbyvägen 6e
212 35 Malmö
marie.p@brevet.nu
Tel 0704-463663

Kerstin Hertzberg

Neuro Rehab i Malmö
Norra Skolgatan 29 B
214 22 Malmö
Tel: 040-57 81 81

Kristina Nietzsche

Capio Citykliniken Fysioterapi
Clemenstorget 5
222 21 Lund
Tel: 046-270 00 00

Camilla van der Pals

Södra Sjukgymnastikgruppen
Sunnanväg 18 S
222 26 Lund
Tel: 046-14 88 09

Eva Holbeck

Burlövs sjukgymnastik & Rehabilitering
Byggmästaregatan 6
232 34 Arlöv
evaholbeck@hotmail.com
Tel 0704-152133

Stina von Friesen

Rååpunkten Sjukgymn
Landskronavägen 7A
252 32 Helsingborg
stina.vonfriesen@gmail.com
Tel: 0701-721416

Katarina Wirfelt

Rååpunkten Sjukgymn
Landskronavägen 7A
252 32 Helsingborg
katarina.wirfeldt@gmail.com
Tel: 0705-286892

Rebecca Rosenmaier

Neuromottagningen Ystad
271 82 Ystad
rebecca.b.rosenmeier@skane.se
Tel 0411-995443

Jenny Meijer

JM Fysiofix AB
Sävvägen 8
29159 Kristianstad
jmfysiofix@outlook.com
044-103520

Magdalena Nyberg Ridell

Sjukgymnastikenheten, Vita stråket 13, SU/ Sahlgrenska
413 45 Göteborg
Tel: 031-342 11 95

Anna Brunstedt

OMT Rehab Väst
Lergöskgatan 4 A
421 50 Västra Frölunda
anna.brunstedt@bredband.net
Tel:031-7090020

Malin Schwartz

Skanslidens Rehabcenter
Skansgatan 28
432 42 Varberg
Malin.Schwartz@regionhalland.se
Tel: 0340-48 21 85

Ingrid Björkman-Brolén

Skanslidens Rehabcenter
Skansgatan 28
432 42 Varberg
ingrid.bjorkman-brolen@lthalland.se
Tel: 0340-48 21 80

Susan Hassander-Olausson

Kungsbacka Neurorehab
Sjukstugegatan 18
434 80 Kungsbacka
kba.neurorehab@lthalland.se
Tel: 0300-56 53 55

Lena Helander

Rörelse & Hälsa, Neurorehab
Brigadgatan 20 B
581 85 Linköping
lena.helander@lio.se
Tel: 010-103 50 99

Maja Garpelin

Enköpingshälsan
Linbanegatan 12
745 34 Enköping
maja.garpelin@enkopingshalsan.se
Tel. växel 0171-855 80

Helene Bartek

Västerås rehabcenter
Vasag. 93
722 23 Västerås
helene.bartek@ltv.se
Tel 021-175491

Christina Göke

Rehabenheten Västmanlands sjukhus
733 25 Västerås
christina-g@hotmail.se

Ylva Åkerblom

Neurodivisionen, Akademiska Sjukhuset
751 86 Uppsala
ylva.akerblom@akademiska.se
Tel: 018-611 52 59

Helena Jensen

Gävle Sjukhus neurologmottagning
Lasarettsvägen 1
801 88 Gävle
Helena.jensen@lg.se
Tel. 026-629126

Sara Keisu

Sjukgymnastik Specialistvård Gävle Sjukhus neuromottagning
801 88 Gävle
sara.keisu@lg.se
Tel 026-150115

Marianne Skoglund

Hudiksvalls sjukhus
Kungsgatan 33
824 81 Hudiksvall
Marianne.skoglund@lg.se
Tel. 0650-92255

Jane Garli

Östersunds sjukhus, neuromottagningen
Kyrkgatan 16
831 31 Östersund
Jane.garli@jll.se
Tel. 063-154668

Göte Norgren

Värkmästar'n
891 36 Örnsköldsvik
Tel 0660-16262

Anncristine Fjellman-Wiklund

Inst.f.Samhällsmed. och Rehabilitering Sjukgymn., Umeå Universitet
901 87 Umeå

Greta Själänder

Neurorehabilitering Sävar
Kungsvägen 8 A
918 31 Sävar
greta.sjalander@vll.se
Tel: 090-7859849

Eva Larsson

Neurologavd/Neurocentrum
90185 Umeå
eva.k.larsson@vll.se
Tel: 090-7851943



Bengt-Erik Calles
Ordförande

Falun
ordförande@dystoni.se
Tel 076-797 46 04



Johnny Rydow
Vice ordförande
DystoniNytt,
Digitala kanaler

Sundbyberg
johnny.rydow@dystoni.se
Tel 073-679 72 10



Ulf Borg
Kassör/Ekonomiansvarig

Lidköping
ulf.borg@dystoni.se
Tel 0733-52 99 51



Mats Nyberg
Sekreterare

Stockholm
mats.nyberg@dystoni.se
Tel 070-482 89 68



Mats Carlsson
Ledamot
Nätverkssamordnare

Stockholm
y81@comhem.se
Tel. 070-35 32 201



Lilian Apel
Ledamot

Västerås
lilian_apel@dystoni.se
Tel 070-790 61 11



Monika Benson
Suppleant
Internationella kontakter

Dalby
monika.benson@dystoni.se
Tel 0739-984961



Anders Sundh
Suppleant

Tullinge
anders.sundh@dystoni.se
Tel 070-937 09 20

Lokala nätverk

Dalarna

Bengt-Erik Calles
bella.calles@gmail.com
076 - 797 46 04

Halland

Ulf Blomsterlund
ulf.blomsterlund@telia.com
070 - 681 06 36

Jämtland

Susanne Winterqvist
susanne.winterqvist@telia.com
070 - 681 04 43

Närke

Monica Bergfjord-Ståhl
monicab_s@msn.com
070 - 225 82 94

Skåne

Lottie Holm
lottie.holm@hotmail.com
0451 - 605 23

Stockholm / Uppsala

Birgitta Larsson
birgitta.sthlm@hotmail.com
070 - 292 12 53

Värmland

Eva Andersson
eva.andersson7@hotmail.com
076 - 161 08 50

Västra Götaland

Joar Överby Andersen
haldor2008@live.se
073-600 11 47

Östergötland

Elisabeth Wiering
elisabet.wiering@tele2.se
011-148770 eller
0709 - 13 19 35



Svensk Dystoniförening
Ulf Borg
Lidåkersgatan 8 B
531 39 LIDKÖPING

VI TACKAR VÅRA SPONSORER

Utan dem skulle vi inte kunna driva vår verksamhet



www.orionpharma.se/



www.medtronic.se/



www.sjm.se/



www.allergan.se/



www.ipsennordic.com/sv/