

Rapport från det nordiska MG-mötet den 20-22.9.2019

Den 21.9.2019 höll överläkare Pentti Tienari (HUS) en föreläsning om Myasthenia Gravis (MG) och dess vårdmetoder. Främsta orsaken av MG är att det saknas acetylkolinreceptorer i synopsis mellan muskel och nerv. Idag anses MG-sjukdomen inte vara en enda sjukdom, utan den indelas i 8 undersjukdomar. Den okulära MG:n där symptom endast i ögonen skiljer sig från övriga MG-sjukdomar, då Mestinon® läkemedlet inte ger önskad verkan, utan man måste få behandling med kortison. Sedan finns det en MG-sjukdom som börjar i unga år (under 40 år) och då har man nytta av att operera bort brässen. En annan typ av MG, där man opererar bort brässen är ifall man har en tumör i brässen. Ifall man är över 40 år är nyttan inte så stor av att bortoperera brässen. Så finns det en typ av MG-sjukdom med MuSK-antikroppar, där är det inte så bra respons med Mestinon®. En annan variant av MG är då man har LRP4-antikroppar. Det finns också en typ av MG-sjukdom, där man inte kan konstatera några antikroppar alls. Eftersom MG-sjukdomen har en stor inverkan av antikroppar har man påbörjat en studie i Tallin där man försöker få fram vilka antikroppar är skadliga och ifall man kunde absorbera bort dem. Vårdmetoden skulle då motsvara den nuvarande plasmaferes-metoden, där man filtrerar bort antikroppar från blodet. Plasmaferes har dock en kort verkan, endast några veckor, så ifall man kommer fram till en metod med långtidseffekt är den att föredra.

Dagens andra föreläsning hölls av mikrobiolog Reetta Satokari (Medicinska fakulteten vid Hfors universitet) om tarmfloran och dess immunologiska verkan. I tarmarna finns det 1,5 kg bakterier och ytan av tarmarnas epitel är 250 m² (större än en tennisplan på 195m²). Tarmfloran och dess välmående har en inverkan på människan från topp till tå. Inflammation i tarmen kan leda till sjukdomar i hjärnan, levern, hjärtsjukdomar, autoimmuna sjukdomar, diabetes, t.o.m. depression. Det är viktigt med fiberrik kost, för fibrerna spjälker nedbrytningsprodukter till viktiga ämnen för kroppen. Föreläsningen slutade med en diskussion angående MG. Vissa deltagare hade märkt att man mår bättre ifall man har mjölkfri, glutenfri och sockerfri diet.

Efter föreläsningarna hölls det nordiska MG-rådsmötet. Protokoll av mötet finns separat. En del av mötet är de nordiska ländernas rapporter angående de nationella organisationernas arbete dels för MG-patienter och för att öka vetskapen om MG.

Först i turen var Danmark på söndagen den 22.9.2019.

Danmarks MG diagnosgrupp (=myastenigrupp) arbetar under Muskelsvindfonden, som är en paraplyorganisation för olika muskelsjukdomar. Till myastenigruppen hör 200 betalande medlemmar och till Facebook-gruppen 270 medlemmar. Till RCFM, som är ett rehabiliteringscenter hör cirka 300 medlemmar med MG. Man uppskattar att det finns cirka 1000 MG patienter i Danmark. Det är Muskelsvindfonden som står för styrelsearbetet och därför har myastenigruppen enbart en arbetsgrupp på 5-8 medlemmar med en medlemskonsulent från Muskelsvindfonden. Myastenigruppens huvudaktivitet är ett seminarium för MG-patienter med anhöriga som hålls vartannat år. Senaste gång år 2018 hölls seminariet på Musholm med 65 deltagare. Temat för seminariet var "Kvalitet på livet och MG". Frågor kring rehabilitering och kvalitet på livet, mat, känslor, mindfulness och stress behandlades på seminariet. Också andra dagsaktiviteter ordnas för bl.a. barnfamiljer, som t.ex. en dag på Odense Zoo. För vuxna har man ordnat kvällssammankomster genom två olika musikaler och en julkonsert. Socialt umgänge är viktigt och man satsar på det. Rehabilitering kan man få vid Rehabiliteringscenter för Muskelsvindfonden (RCFM). Alla nya medlemmar inbjuds till RCFM och får en individuell plan på hur man går vidare med sin MG. Muskelsvindfonden får intäkter via en stor sommarkonsert och därmed subventionerar de utgifter för myastenigruppen vars medlemsavgift är 200 DKr. Myastenigruppen kommunicerar främst genom e-mail, eftersom Muskelsvindsfondens tidning gäller alla muskelsjukdomar. Man håller kontakt också via Facebook gruppen. Ersättningssystemet av mediciner har ett tak på 4110 DKr, som patienten betalar, resten är gratis.

Följande presentation hölls av **Island** som är en självständig patientförening, MG-Félagid. Föreningen grundades år 1993 och har 3 styrelsemedlemmar. Antalet medlemmar i föreningen är 68, men bara 27 har

MG-sjukdomen (21 kvinnor, 6 män). Understödsmedlemmar är 61, personer som är anhöriga till en MG-patient eller annars intresserade av MG. Sedan senaste möte år 2017 har föreningen fått tre nya medlemmar. Man uppskattar att det finns 60-90 MG patienter på Island. Föreningen har som ändamål att förhindra och bryta isoleringen hos MG-patienter. Man vill också lära MG patienter och anhöriga om MG främst genom personliga möten, men också via publikationer och patientkort, där det finns en förteckning över mediciner som bör undvikas. Föreningen hör till en takorganisation ÖBÍ, som är en allians för personer med funktionshinder. ÖBÍ sköter om intressepolitiska frågor, som rättigheter för personer med funktionshinder, konsulterar och ger svar på frågor kring funktionshinder och finansieras av Lotto. MG-föreningens ordförande Pétur har kontakt med medlemmar och svarar på frågor från nydiagnostiserade patienter. Föreningen har årsmöte och samlas annars vid behov. Ordförande deltar vid ÖBÍ:s ordförandemöten och man deltar vid ÖBÍ:s årsmöte. Föreningen har inget eget kontor, utan man jobbar från ordförandets hemkontor. Det finns ingen anställd, allt arbete utförs på frivillig bas. Det finns information på internet och man har tryckt broschyrer om MG och patientkort. De vanligaste MG medicinerna är ersättsbara och taket som man själv bör betala för är 450 euro per år (för personer med funktionshinder 300 euro). Men tyvärr är inte alla mediciner på förteckningen ersättsbara mediciner. T.ex. antibiotika finns inte på förteckningen, ej heller sömnmedel eller smärtstillande medel. Angående neurologer så har behovet länge varit stort. Nu finns det ett antal neurologer var av en har studerat på Karolinska sjukhuset i Stockholm och har därför kunskap om MG. Det finns en till som känner till ganska bra MG och 2-3 neurologer som vet något om MG. Föreningen har som ändamål att få nya medlemmar via Facebook, göra en video om hur det är att leva med MG, försöka få neurologerna att samarbeta med föreningen, så att de meddelar nya patienter om föreningen och att lära hälsopersonal om MG också läkare ute på landet.

Sveriges rapport handlade både om MG diagnosgruppen och dess takorganisation Neuro (Nuroförbundet).

I Sverige finns det inte statistik över MG-patienter p.gr. av sekretesslagstiftning, men man uppskattar antalet till 2500-2600. I Neuro finns det 250 personer som har anmält sitt intresse för MG diagnosgruppen. Det finns fyra personer som stöder MG diagnosgruppen över hela Sverige. Dessutom får de hjälp av Roger Lindahl på Neuro förbundet. Han koordinerar forskning och rehabilitering på Neuro. MG diagnosgruppen har årligen ett möte tillsammans med de andra diagnosgrupperna. På mötet ingår skolning och det finns möjlighet till diskussioner och frågor kring stödarbetet. Senaste år ordnade MG-diagnosgruppen ett tema veckoslut i Sigtuna med 25 patienter och anhöriga. Tillställningen understöddes finansierat av Neuro. Under veckoslutet hade man två föreläsare; docent Anna Rostedt-Punga och doktor Elisabet Westerberg, som hade fått ett stipendium från Neuro för att forska i konditionsträning och MG. Deltagarna fick höra resultatet av forskningen och dessutom stod på programmet probioter i kost samt mindfulness. MG-diagnosgruppen har ett lokalt möte årligen i Malmö och dessutom ordnas det möten i Stockholm, Göteborg och Visby. Denna vecka ordnades ett möte av patientforum i Lund där en neurolog höll en föreläsning, en patient berättade om sina erfarenheter och dessutom presenterades resultaten av Elisabet Westerbergs rapport om konditionsträning och MG. Neuro anordnade på MG-dagen den 28.2. special information om MG på Neuropodcast och intervjuade patienter. Som kommunikation har man fyra utgåvor av Neurotidningen Reflex 4 som skickas till medlemmar och sjukhus (Alla diagnosgrupper). Nyhetsbrev skickas vid behov och docent Anna Rostedt-Punga skriver ibland om nya observationer kring MG. Det finns på nätet information och broschyrer på alla neurologiska sjukhus. Som rehabilitering kan man få individuell hjälp av en fysioterapeut och man behöver inte remiss därtill. Ifall man får en remiss från en läkare till en fysioterapeut eller arbetshälsoterapeut, så betalar man 200SKr per gång men inte mer än 1200 Skr/år varvid läkararvodet ingår. Medicinerna är inte gratis, men man betalar inte mer än 2300 Skr/år för receptlagda mediciner. En stor nationell forskning pågår där Susanna Bauer forskar hur gener och miljön påverkar MG. 1140 MG patienter har tagit del därav många medlemmar. Det är den största MG studien i hela världen.

Vården av MG är ännu inte lika bra i hela Sverige. Professor Fredrik Piehl är ansvarig för kvalitetsregistret av MG i Sverige och har bett sina kolleger att uppdatera uppgifter om MG-patienter i registret.

Finlands rapport om Finlands MG-förening, som är en självständig förening för MG, LEMS och CMS patienter.

Finland är det enda land i Norden som har ett register med patienter vilka får ersättning på sina mediciner. Registret uppehålls av Folkpensionsanstalten (KELA) och därmed kan man få fram att i Finland finns det 1518 MG patienter per 5,5 miljoner invånare. Det ger en prevalens på 1 MG patient per var 3635:te invånare. Det är 75 patienter fler än år 2017 vid senaste nordiska möte. Antalet medlemmar i Finlands MG-förening är 740 (643 MG patienter, 14 LEMS, 83 understödspersoner). Nytt för i år är att också personer med konginental myasteniskt syndrom (CMS) kan bli medlemmar. Medlemsavgift är samma för både patienter och understödsmedlemmar. Ifall en organisation eller ett företag vill ansluta sig är medlemspriset högre. Alla medlemmar har i år fått ett laminerat informationskort där det står MG-föreningens logo och web adress. Meningen är att man kan visa upp kortet så att hälsopersonalen kan kolla på nätet vilka mediciner som bör undvikas. Förbundet för muskelsjuka har i Åbo ordnat skolning för stödpersoner till patienter och där har också information om MG ingått som en del av skolningen. Det finns också expertis av patienter som utnyttjas vid administration på sjukhus och en MG-patient har deltagit vid planering av sjukhusarbete. Också "levande böcker" har deltagit vid skolning av hälsovårdspersonal och berättat om hur det är att leva med MG. År 2018 avskaffades föreningens kontor och numera finns endast sekreterarens hemkontor och ett lager hos vice-ordförande. På föreningens hemsida kan man numera läsa om styrelsen beslut samt en facebook grupp har tillagts. Årligen anordnas den nationella MG-dagen i samband med årsmötet. Ifjol var årsmötet i Jyväskylä med 58 deltagare och i år i Helsingfors med årsmöte i ett hotell och därpå följde en kryssning till Tallin (44 deltagare). I samband med årsmötet har man vanligtvis två föreläsningar; en angående MG vård och en mer allmänna föreläsning. Sommarträffar har också anordnats. Ifjol hade man en familjeträff på nöjesfältet Särkänniemi men bara 3 familjer deltog. Däremot hade man bättre framgång i år med lunch och teater i Tammerfors då 40 deltagare var med. Föreningen har kampanjer för att öka kunskapen om MG tillsammans med andra neurologiska föreningar men också separat. I Helsingfors hade man ett informationstillfälle i ett service center där 95 personer kom fram och pratade med MG-föreningens medlemmar. Föreningen har beställt en "roll-up" i storlek av 1 meter x 2,5 meter som ställs upp vid informationstillfällena. Föreningen ordnar 4 rehabiliteringskurser per år. Viktigt speciellt för personer över 65 år, då KELA inte bekostar en anpassningskurs för dessa personer. STEA står för bidragen medan de får stöd av Tips-bolaget i Finland. MG medicinerna har inte vållat problem däremot har det funnits avbrott i tillgång av kaliumklorid (Kaleorid®), som dessutom är oerhört dyrt. Det har varit tal om att försöka få Kaleorid® igen ersättningsbart, som det varit tidigare. Det finns olika ersättningssystem. För vanliga receptlagda mediciner betalar man vid början av året 50 euro själv och därefter 4,50 euro per MG-medicin. Ifall medicinens ersättning bör ansökas per alla patienter, som t.ex. LEMS-medicinen 3,4-DAP, bör man först betala 572 euro och efter det 2,50 euro per medicin. Därefter visades antal MG-patienter per olika åldersgrupper och ifall man eller kvinna. Största antalet patienter finns i åldersgruppen över 50 – 89. I alla grupper var det mera kvinnor förutom i åldersgruppen 70-79, där mera män. Till slut tackade föreningen sina sponsorer för mötet; Nordiska välfärdscentret, Stiftelsen Tre Smeder och SAMS – Samarbetsförbundet kring funktionshinder.

2.10.2019 Eva Frostell-Pyhjärvi – eva.frostell@elisanet.fi

