

Stockholm i september 2011

”Jag vill ha ut så mycket mer av livet!”

Johanna Andersson var i tioårsåldern när både hennes föräldrar och gymnastiklärare uppmärksammade att något inte var som det skulle, flickan som alltid hade varit så sportig och fysiskt aktiv hade fått problem med att springa.

– De såg att jag drog upp axlarna när jag sprang, och insåg att det var något som borde kollas. Hos den första läkaren fick Johanna Andersson visa att hon kunde gå, springa och resa sig. Föräldrarna fick beskedet att det inte var någon fara med henne.

– Men mamma hade en annan magkänsla, och tog mig till ytterligare undersökningar, berättar hon. Diagnosen var limbördeldystrofi, en neuromuskulär sjukdom där den successiva muskelförsvagningen först märks i musklerna runt bäckenet. Några år senare försvagades hennes muskler alltmer och det blev aktuellt med rullstol. Något som Johanna Andersson kände ett stort motstånd mot.

– Det var en kamp in i det sista. Jag ville verkligen inte använda rullstol. Men när jag gick i åttan stukade jag foten, och då stod valet mellan att vara hemma från skolan i flera veckor eller att faktiskt acceptera rullstolen. Just då var det bra att ha en stukad fot att skylla på, för att komma över den psykologiska spärren. Och snart blev det uppenbart att det var en bra idé.

– Jag märkte ju att jag mårde så mycket bättre när jag använde rullstolen. Jag sparade på mina krafter. Det är också ett råd som hon skulle vilja ge andra i samma situation: försök att acceptera rullstolen. – Men det är ett beslut som man måste hitta till själv. Det blir ju inte bra om man känner sig tvingad av andra som anser sig veta bäst.

Snart fyller Johanna Andersson 30 år och sedan 20-årsåldern har hon arbetat halvtid inom ishockeyvärlden, de senaste åren som utbildningsansvarig i Västmanlands ishockeyförbund. Hon har hjälp av personliga assistenter, från början bara några timmar i veckan, men numera dygnet runt. På fritiden läser hon mycket, ser på film och pysslar gärna med blommor och trädgård. Att baka och laga god mat roar henne också.

Johanna Andersson är aktiv i Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR) och tycker att föreningslivet är roligt. Hon är, som hon säger, ”ingen planerande människa”, men när det gäller framtiden har hon bestämt att inte jobba tills hon stupar. Nyligen kom hon fram till beslutet att söka full pension. – Jag kanske skulle orka med mitt jobb något år till – men i så fall orkar jag ingenting annat än att jobba och sova. Det finns så mycket mer jag vill ha ut av livet!



Min mamma hade en annan magkänsla än läkaren, så hon tog mig till ytterligare undersökningar, berättar Johanna Andersson som har limbördeldystrofi sedan 10 års ålder.



Vad är NMD?

NMD är ett samlingsnamn för en rad sjukdomar, vilka i folkmun ofta benämns ”muskelsjukdomar”. NMD är egentligen en förkortning för Neuro Muscular Diseases, det vill säga neuromuskulära sjukdomar. Gemensamt för dessa är att muskulaturen försvagas och förtvinar. Orsaken till svagheten i muskulaturen vid neuromuskulära sjukdomar sitter antingen i den perifera nervtråden, i nerv/muskelförbindelsen eller i själva muskelfibern. Några exempel på neuromuskulära sjukdomar är:

- Dystrofia myotonika
- Duchennes muskeldystrofi
- Limb girdle muskeldystrofi
- Facio scapulo humeral muskeldystrofi
- Spinal muskelatrofi
- Charcot Marie Tooths sjukdom.

Vem får NMD?

Många muskelsjukdomar är ärftliga. Andra orsakas av inflammation i nerver eller muskler eller av andra faktorer, till exempel bristtillstånd. Symtomen startar vid olika åldrar, beroende på vilken sjukdom det är.

Hur yttrar sig NMD?

Musklerna blir svaga och förtvinade. Vid de flesta muskeldystrofier drabbas höft- och lårmuskulatur tidigt. Tidiga symtom är till exempel svårigheter att springa, resa sig från nigsittande, gå i trappor och att kliva upp på en buss. Primära nervsjukdomar (neuropatier) drabbar oftast muskulaturen i händer och fötter. De flesta muskelsjukdomar försämras långsamt och är tämligen godartade. Det faktum att försämringar sker långsamt innebär att den som har sjukdomen hinner anpassa sig till en successiv försämring. Därigenom kan en person med en muskelsjukdom ofta leva ett i stort sett normalt liv, bilda familj, arbeta och vara aktiv såväl i som utanför hemmet.

Diagnosombud och nätverk

Inom Neurologiskt Handikappades Riksförbund finns diagnosombud och nätverk för neuromuskulära sjukdomar. De består framför allt av personer som själva lever med olika sjukdomar och deras närstående. Ombuden och nätverket sprider information, ger råd och stöd samt arbetar aktivt för att förbättra vård och behandling. Vårt viktiga arbete behöver ditt stöd i form av frivilliga gåvor! Tack för att du vill ge stöd till vårt arbete för att skapa ett gott liv för personer med neurologiska diagnoser!



Vänliga hälsningar

Kathleen Bengtsson-Hayward
ordförande

**STÖD GÄRNA MED EN GÅVA TILL:
PG 90 10 07-5 ELLER BG 901-0075
MÄRK BETALNINGEN ”1122”**