

*Att leva med*  
**Ataxier**





# ” Jag kan fortfarande göra allt – på mitt eget sätt ”

**J**ohanna Nordbring, 47 år i dag, gick tredje årskursen på gymnasiet när hon märkte att hon hade problem med balansen. Det märktes särskilt i en av skolans korridorer där hon ofta trampade snett.

– Skolsköterskan konstaterade att jag hade lite dålig balans och behövde träna. Det tyckte jag själv lät rimligt, så jag försökte.

Trots träning fortsatte snedstegen, och några år senare blev det uppenbart att något var riktigt fel.

– Jag skulle åka skridskor med barnen i samband med att jag utbildade mig till lärare. Skridskor hade väl aldrig varit någon favoritsport för mig, men nu upptäckte jag att jag inte ens kunde stå på ett par skridskor.

I 20-årsåldern sökte Johanna Nordbring hjälp hos en neurolog och många

undersökningar senare fick hon diagnosen ataxi.

– Det var inte dramatiskt på något sätt, varken för mig eller för omgivningen. Men det var skönt att få en diagnos och att veta att mina problem hade en orsak.

**I samband med** att hon fick sin diagnos fick hon även veta att sjukdomen oftast förvärras med tiden, men att den också kan plana ut. Neurologen hade en relativt positiv attityd, som Johanna Nordbring minns väl än i dag.

– Han sa att av alla neurologiska diagnoser är det här en av de bättre. Det tycker jag stämmer ganska väl.

Visst har en del av hennes besvär förvärrats – i dag använder Johanna Nordbring rullstol både hemma och på jobbet. Armarna är också lite ostyriga, och ►

## Att leva med ataxier

► koordinationen kan svaja. Även hennes tal har påverkats litegrann. Men hon lever i stort sett samma liv som de flesta andra, med heltidsarbete, familj och en aktiv fritid.

– Sjukdomen gör mig inte trött och jag har heller inga smärtor. Jag kan göra allt som en frisk person kan, men ofta gör jag det på mitt eget sätt.

**I slutet av** 1980-talet, när Johanna Nordbring utbildade sig till bibliotekarie, hade hon ännu inte ”kommit överens” med de problem som sjukdomen medförde.

– Under två, tre år drack jag inte kaffe med mina studiekamrater... det skvimpade ju. Det var som om mina problem inte skulle finnas om jag undvek situationer där de blev uppenbara. Men så kan man ju inte hålla på. Jag älskar ju kaffe.

Det finns inga läkemedel mot ataxi och såvitt det är känt påverkar inte sjukgymnastik eller träning sjukdomsförloppet. Johanna Nordbring har inte fått något namn på sin specifika form av ataxi, men tycker egentligen inte att det är så viktigt att känna till fler detaljer.

I dag anser hennes läkare att sjukdomen har planat ut och att den inte kommer att förvärras.

– Men man vet ju aldrig hur ens hälsa kommer att se ut – men det gör ju inte friska människor heller.

Hon har vant sig vid att folk lägger märke till henne när hon sitter i sin rullstol på jobbet som IT-samordnare på Trelleborgs bibliotek. Och kollegerna har lärt sig att hon i princip aldrig vill ha hjälp.

– Om jag vänjer mig vid att få hjälp så fort jag tappar något, skulle jag ju inte klara mig om inte någon fanns i närheten.

**Ingen onödig hjälp**, men gärna smarta hjälpmedel. Det är Johanna Nordbrings väg att leva ett normalt liv.

– När min som Viktor föddes insåg jag att jag skulle behöva en del hjälpmedel eftersom jag exempelvis inte kunde lyfta honom. Jag ville också ha en barnvagn med dödmansgrepp om jag skulle falla och tappa taget. Det här var inte helt självklart för hjälpmedelscentralen – men med tjat och envishet fick jag det jag behövde.



Det var som om mina problem inte skulle finnas om jag undvek situationer där de blev uppenbara. Men så kan man ju inte hålla på.

Hon är alltså svag för smarta prylar och beskriver sig som ett ”teknikfreak”.

Sonen Viktor är 14 år i dag och delar sina föräldrars stora intresse att resa.

– Vi har alltid rest mycket i min familj. Jag har rest flera gånger till USA tillsammans med Viktor och min make Lars, säger hon och fortsätter:

– Jag älskar det landet, i alla fall att

turista där. Inte minst för tillgängligheten – där har man haft tvingande lagar sedan 1990 och du kommer fram överallt trots funktionsnedsättning.

Johanna Nordbring är även engagerad i Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR), inte minst för att driva frågan om ett tillgängligare samhälle. ■

## Vad är ataxier?

Ataxier är inte namnet på en enda sjukdom, utan ett samlingsnamn på en viss typ av neurologiska symtom som innebär bland annat ostadighet och koordinationsproblem. Dessa uppstår efter att vissa nervceller förstörs, antingen i lillhjärnan eller i förbindelsen mellan lillhjärnan och andra delar av nervsystemet.

### Vem får ataxier?

Många ataxier är ärftliga, men ataxier kan också vara orsakade av multipel skleros (ms), hjärntumörer eller förgiftningssjukdomar. Det finns även andra och okända anledningar till att en ataxi uppstår.

Ett samlingsnamn för ataxier som skadar lillhjärnan är cerebellära ataxier. Dessa kan vara ärftliga eller också uppstå av en annan orsak. En ataxi som skadar både lillhjärnan och ryggmärgen är Friedreichs ataxi. Den är ärftlig och fordrar att båda föräldrarna bär på anlaget för sjukdomen. Den beror troligen på att en skadad gen orsakar brist på äggviteämnet frataxin, vilket i sin tur startar en kedja av effekter. Ett annat vanligt begrepp när det gäller ataxier





## Fakta

- ▶ är degenerativ ataxi. Det är också ett samlingsnamn, som beskriver vad som sker vid ataxier, nämligen att celler dör. Både cerebellära ataxier och Friedreichs ataxi är degenerativa ataxier.

Sjukdomarna är komplexa och flera delar av centrala eller perifera nervsystemet är ofta involverade. Vid några ataxier påverkas även andra organ som hjärta, ögon och tal. Vissa ataxier har också rubbningar i kroppens ämnesomsättning som kan ge diabetes.

Många ataxier är så okända att de inte ens har ett namn. Det är därför inte ovanligt att en person med ataxiproblem får fel diagnos. Många har fått diagnosen Friedreichs ataxi, eftersom det är den mest kända ataxiformen.

Många ataxier har dock ett annat förlopp än Friedreichs ataxi och det är därför viktigt att få rätt diagnos. Trots att Friedreichs ataxi är den vanligaste formen av ataxi är det bara en på 50 000 personer som har den.

### Hur yttrar sig ataxier?

Gemensamt för alla ataxier är svårigheter att samordna rörelser. Tydliga symtom är framför allt osäkra rörelser och ostadighet i benen, svårigheter att hålla balansen och att talet förändras. Förloppen är mycket individuella.

I vilken ålder besvären börjar beror på vilken form av ataxi det rör sig om. Friedreichs ataxi startar ofta mellan 4 och 16 års ålder. Det tidigaste tecknet är oftast störningar av balansen.

Utvecklingen är sedan smygande och det kan därför ta lång tid innan sjukdomen upptäcks. Från början är det främst benen som

påverkas, men så småningom kan ostadigheten också sprida sig till händerna. Friedreichs ataxi påverkar inte intellektet, men kan ge rubbningar av tal, syn och hörsel. Sjukdomens utveckling är mycket individuell och för vissa kan förloppet stanna helt. För andra sker försämringen mycket långsamt.

## **Hur behandlas ataxier?**

Några botemedel mot ataxier finns ännu inte, men mycket kan göras för att lindra olika symtom. Det gäller bland annat stelhet i benen, spasmer, problem med urinblåsan och impotens, som kan medicineras.

När det gäller Friedreichs ataxi pågår kliniska tester med läkemedel som man hoppas ska kunna bromsa sjukdomen och dess effekter. Forskarna är positiva inför framtiden eftersom man nu bättre förstår mekanismerna bakom sjukdomen.

För många ataxier finns också andra behandlingar som lindrar symtomen eller förhindrar en försämring. Simning, sjukgymnastik och talträning är viktigt för en person som har ataxi. Det finns också många hjälpmedel som kan underlätta den dagliga livsföringen.

## **Diagnosombud och nätverk**

Inom Neurologiskt Handikappades Riksförbund finns diagnosombud och nätverk för ataxier. De består framför allt av personer som själva lever med diagnosen och deras anhöriga. Ombuden och nätverket sprider information om ataxier, ger råd och stöd samt arbetar aktivt för att förbättra vård och behandling. ■

## Här finns stöd och gemenskap

Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR) vet vi hur det är att leva med en neurologisk sjukdom eller funktionsnedsättning i familjen.

Våra erfarenheter, både av egen sjukdom och som anhöriga, förenar oss i en stark gemenskap. Vi delar gärna med oss av våra kunskaper och erfarenheter till dig som medlem, som allmänhet eller som beslutsfattare på alla nivåer i samhället.

Målet för NHR är ett samhälle för alla. Därför arbetar vi med att påverka beslutsfattare för att utveckla samhället på alla områden.

Vi finns i hela Sverige via våra drygt 90 lokalföreningar och ett stort antal länsförbund. Hos våra föreningar eller via våra diagnosombud och nätverk, kan du få råd och tips av andra i liknande situation, delta i kurser, resor

och rehabilitering som gympa, ridning, bassängträning med mera. Vissa aktiviteter riktar sig speciellt till dig som är yngre. Du kan också vara med och påverka beslutsfattare och politiker.

Förbundet följer forskning och utveckling inom neurologins område, bland annat genom stöd till forskning via NHR-fonden.

Som medlem i Neurologiskt Handikappades Riksförbund får du:

- erfarenhetsutbyte med andra i liknande situation
- information och medlemserbjudanden
- stöd och rådgivning
- delta på resor och i andra aktiviteter
- tidningen *Reflex*
- medlemssidor på NHR:s hemsida, [www.nhr.se](http://www.nhr.se)
- kamratskap

## Här finns stöd och gemenskap

Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR) vet vi hur det är att leva med en neurologisk sjukdom eller funktionsnedsättning i familjen.

Våra erfarenheter, både av egen sjukdom och som anhöriga, förenar oss i en stark gemenskap. Vi delar gärna med oss av våra kunskaper och erfarenheter till dig som medlem, som allmänhet eller som beslutsfattare på alla nivåer i samhället.

Målet för NHR är ett samhälle för alla. Därför arbetar vi med att påverka beslutsfattare för att utveckla samhället på alla områden.

Vi finns i hela Sverige via våra drygt 90 lokalföreningar och ett stort antal länsförbund. Hos våra föreningar eller via våra diagnosombud och nätverk, kan du få råd och tips av andra i liknande situation, delta i kurser, resor

och rehabilitering som gympa, ridning, bassängträning med mera. Vissa aktiviteter riktar sig speciellt till dig som är yngre. Du kan också vara med och påverka beslutsfattare och politiker.

Förbundet följer forskning och utveckling inom neurologins område, bland annat genom stöd till forskning via NHR-fonden.

Som medlem i Neurologiskt Handikappades Riksförbund får du:

- erfarenhetsutbyte med andra i liknande situation
- information och medlemserbjudanden
- stöd och rådgivning
- delta på resor och i andra aktiviteter
- tidningen *Reflex*
- medlemsidor på NHR:s hemsida, [www.nhr.se](http://www.nhr.se)
- kamratskap

## Bli medlem du också

- Jag vill bli medlem i Neurologiskt Handikappades Riksförbund
- Jag har egen diagnos/funktionsnedsättning
- Jag är närstående till person som redan är medlem i NHR (tidningen *Reflex* ingår inte i detta medlemskap)  
Ange medlemmens namn eller medlemsnummer: \_\_\_\_\_
- Jag är intresserad av information om diagnosen \_\_\_\_\_

Du kan hitta mer information om NHR och våra diagnoser på [www.nhr.se](http://www.nhr.se) eller ring 08-677 70 10

## Stöd oss

Du kan stödja vår verksamhet på olika sätt. Kryssa för det alternativ som passar dig bäst:

- Sänd gärna NHR:s givarbrev med aktuell information och inbetalningskort där jag väljer belopp att betala.
- Autogiro. Jag vill stödja med en månatlig gåva via autogiro och får då tidningen *Reflex* utan kostnad.
- Sparande i ideell fond där 2 procent av fondförmögenheten tillfaller Neurologiskt Handikappades Riksförbund.
- Prenumeration på tidningen *Reflex*.

Namn: \_\_\_\_\_

Adress: \_\_\_\_\_ Telefon: \_\_\_\_\_

Postnr: \_\_\_\_\_ Postadress: \_\_\_\_\_

E-post: \_\_\_\_\_ Personnummer: \_\_\_\_\_

Riv av och skicka talongen till oss. Portot är betalt.

Våra gåvokonton står alltid öppna för din gåva. Den behövs och gör nytta! Plusgiro: 90 10 07-5 Bankgiro: 901-0075

Behöver ej  
frankeras.  
NHR  
betalar  
portot.

## Neurologiskt Handikappades Riksförbund

Svarsförsändelse  
Kontonummer 110 654 400  
110 08 Stockholm

---

Vik här!





**NEUROLOGISKT**  
HANDIKAPPADES RIKSFÖRBUND

**Neurologiskt Handikappades Riksförbund**

Box 49084 100 28 Stockholm ■ Besök: S:t Eriksgatan 44

Telefon: 08-677 70 10 ■ Webb: [www.nhr.se](http://www.nhr.se)