

## Narkolepsi

Idag vet ingen hur, varför eller riktigt vad som är den utlösande faktorn för narkolepsi. Med Pandemrix i starkt minne väcks oro över detta så här i pandemi- och vaccinationstider. Att vi verkar ha en genetiskt predisponerad känslighet skapar ett behov av att få hjälp med hur vi nu ska tänka. Kanske främst gällande vaccination mot Covid-19 men även om själva viruset och hur det drabbar.

Vi inbjuder därför alla med diagnosen, oavsett om ni är medlemmar eller ej, till en Zoom-träff med några av våra experter inom ämnet. **Anne-Marie Landtblom**, Professor och överläkare, Akademiska Sjukhuset, Uppsala Universitet och **Pontus Wasling**, Specialistläkare och hjärnforskare, Sahlgrenska Sjukhuset, **Claes Malmeström**, Överläkare i Neurologi samt Klinisk Immunologi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborgs Universitet. Även fler inbjudna men i skrivande stund så är de inte klara för medverkan än.

### Torsdagen den 6/5 2021 kl 19.00-ca.20.30 via Zoom

Anmälan skickas till [neuronarkolepsi@gmail.com](mailto:neuronarkolepsi@gmail.com) så skickar vi en länk till mötet.

Vi har tagit fram ett antal frågor i ämnet och vi har brett ”panelen” att problematisera och besvara utifrån bästa förmåga kring frågorna. De är ställda med det faktum att narkolepsi som sjukdom har en variationsrik symtombild och dessutom ger en mängd följd effekter, vilka är minst lika viktiga att ta hänsyn till i denna diskussion. (Tex brist på kvalitativ djupsömn, förändrad metabolism, stresskänslighet osv.)

Alla kommer att kunna ställa egna frågor också, men vet ni med er att frågan kanske behöver kollas upp av vår panel, så är vi tacksamma om ni skickar in dom i förväg till vår mail. [neuronarkolepsi@gmail.com](mailto:neuronarkolepsi@gmail.com)

*På grund av GDPR och medlemmarnas integritet så tillåter vi inte inspelning denna gång. Allas trygghet med att våga öppna sig måste komma först och vi uppskattar att alla respekterar detta.*

Här är de frågor vi brett panelen besvara eller kommentera i första hand.

1. Har vi med narkolepsi (vi med HLA-DQB1\*06:02) en ökad känslighet eller mottaglighet för biverkning/följdefekt av Covid-19-vaccin och/eller Covid-19-viruset? Kan vaccinet, alternativt viruset, trigga i gång en försämring/förändring av den sjukdom vi har, eller rent av ge en ny autoimmun reaktion?
2. Det finns olika typer av vaccin mot Covid-19. Är något av vaccinen bättre eller sämre lämpat för oss med narkolepsi? (Framför allt en jämförelse mellan mRNA dvs Moderna och Pfizer vs. Adenovirusvectorvaccin dvs Astra och Janssen.)
3. Om man själv eller andra i familjelinjen har andra autoimmuna sjukdomar, löper man då ökad risk att drabbas av biverkningar av Covid-19-vaccin och/eller av själva Covid-19-viruset? Alltså ökad risk utifrån egen autoimmun sjukdom eller ökad risk p g a eventuell nedärvd autoimmunitet. Kan man på något vis få kunskap om detta innan och i så fall hur? (Tex riskbedömning genom blodprov/gentest?)
4. Finns det någon instans, i Sverige eller i resten av världen, som följer upp vår diagnosgrupp avseende biverkningar efter vaccinering mot Covid-19 och/eller biverkningar av själva Covid-19-viruset?
5. Finns det något vi kan göra, eller vara extra uppmärksamma på, för att skapa bra förutsättningar och reducera risken för biverkningar - både före och efter vaccinering. Tex genom blodprov, eller genom att på andra sätt ta hand om kropp och själ? (Näring, vätska, minska medicin etc.)
6. Om ni själva hade narkolepsi och stod inför situationen att vaccineras mot Covid-19, hur skulle ni då förhålla er? Vaccinera som fort som möjligt? Avvakta- och i så fall, hur länge? Eller undvika helt?
7. Har ni egna funderingar eller annat som kan stötta oss i våra beslut?

Hjärtligt välkomna önskar styrelsen i Neuro Narkolepsi