



Team Hensmåla Triathlon lämnade över checken till Neuro & Neurofonden under en ceremoni på Neuros kansli. (Fr.v.) Lise Lidbäck ordförande Neuro, Sebastian Abrahamsson, Lennart Arnesson, Caroline Ingre neurolog, Sebastian Penner & Kristin Stamyr i Stoppa ALS, Eva Arnesson och Roger Lindahl Neuro. Foto: Håkan Sjunnesson NeuroMedia

125.000 kronor från 6:e Hensmåla Triathlon till nya als-forskningscentret

2 oktober 2018

För sjätte året i rad arrangerades Hensmåla Triathlon i juli 2018. Tävlinger är skapad av familjen Arnesson i Hensmåla och målet med den är att allt överskott ska gå till forskning kring den svåra neurologiska diagnosen als

amyotrofisk lateralskleros. I år blev överskottet 125.000 kronor och summan har nu levererats till Neurofonden, för att sedan slussas vidare ti det nya kliniska als-forskningscentret för alla als-patienter i landet, på Karolinska sjukhuset.

Det är Lennart Arnesson och hans familj som står bakom Team Hensmåla Triathlon. Tävlingen kom till som en reaktion på att Lennarts syster lever med diagnosen als, amyotrofisk lateralskleros sedan 12 år. En sjukdomsdiagnos som är lite beforskad och sor familjen Arnesson tycker behöver belysas.

De har tidigare också samlat in pengar till als-forskningen genom Neurofonden och i år gå bidragssumman dedikerad till det nya als-forskningscentret.



-Det känns jättebra att vi kan ge

och göra någ

konkret för als-forskningen. Att vara med och stötta detta engagerade projekt som neurologen och als-specialisten Caroline Ingre och hennes kollegor startat på Karolinska sjukhuset, säger Lennart Arnesson från Hensmåla Triathlon och fortsätter:

-Det är mycket jobb kring varje års triathlontävling, men så många i vår by är engagerade vilket gör det väldigt roligt också och uppslutningen är stor.

Han berättar också att hans syster med diagnosen als, fortfarande har livsgnistan kvar oc

är pigg. Och att hon tycker att det är bra att det händer något och att forskningen går framåt.

Bidra med vävnadsprover

I detta forskningsprojekt byggs nu alltså ett kliniskt forskningscenter upp, kallat "Als Treatment Center Karolinska" vid Huddinge sjukhus i södra Stockholm. Centret har redan startat sitt registerarbete och har snabbt kommit igång med dataregistrering. Här ska personer med als från hela landet kunna bidra med olika vävnads- och blodprove till ett stort register. Detta för att forskarna ska kunna se mönster i hur sjukdomen utvecklisig i olika personer och vad framtidens behandlingar innebär. Detta är ett projekt som der ansvariga neurologen Caroline Ingre tror mycket på. Det blir ett verktyg, för att bättre kun lösa als-gåtan och hitta betydligt mer effektiva bromsmediciner, än den enda som finns

"Stoppa ALS" blev projektstart

idag.

En viktig pusselbit till att detta stora forskningsprojekt nu kommit till, är sprunget ur samt mellan neurologen Caroline Ingre och Sebastian Penner. Han är en av hennes patienter, som har diagnosen als.

Sebastian och hans fru Kristin hade en stor önskan, att ett kliniskt forskningsarbete skulle komma igång snabbt, där patienter också fick delta i läkemedelsstudier. De startade ett stort insamlingsarbete genom Neurofonden kallat "Stoppa ALS", med webbplats och Facebooksida. På dessa plattformar beskriver och bedriver de sitt intensiva arbete och uppmanar till gåvor. De var också med vid Hensmåla Triathlons checköverlämningsceremoni på Neuros kansli.

Sonen hoppas på forskningscentret



En viktig kugge i Team Hensmåla Triathlon

är Sebastian

Abrahamsson. Det är nämligen hans mamma som har als sedan 12 år och alltså är orsaken till varför Hensmåla Triathlon startades. Sebastian tycker att det är svårt att formulera hur han upplever denna svåra situation som barn och anhörig till en svårt sjuk person.

- -Det är väldigt bra när det kommer sådana här konkreta projekt, som man kan engagera s i. Jag har också deltagit två år i triathlontävlingen i Hensmåla och det har känts bra.
- -Det är en väldigt speciell situation när ens mamma har den här typen av sjukdom sedan många år. Det har varit en långsam tillvänjning, eftersom sjukdomen har utvecklats långsamt och mamma har varit väldigt stark hela tiden. Klart beundransvärt av henne, tycker han.
- -Sedan känns det väldigt bra med starten av detta kliniska als-forskningscenter som Caroline Ingre och hennes team nu kommit igång med, tycker Sebastian Abrahamsson.

Text & foto: Håkan Sjunnesson / Neuromedia

Detta är Hensmåla Triathlon i siffror

Hensmåla Triathlon är en tävling i och runt Stora Hensjön i trakten av Tingsryd i södra Småland. De tävlande börjar med 340 meter simning i sjön, därefter cyklar de direkt 9,2 kilometer runt samma sjö och tävlingen avslutas med 6,5 kilometers löpning. Allt överskogår till als-forskning via Neurofonden och i år blev resultatet hela 125.000 kronor. Det började med att Lennart Arnesson och hans familj kände att de måste agera efter beskedet att Lennarts syster drabbats av den svåra neurologiska diagnosen als, amyotrofisk lateralskleros. Ett team bildades och så växte idén fram om en lagom svår triathlontävling i skogen runt Stora Hensjön, där allt överskott från tävlingsavgifter och försäljning skulle gå till forskning om sjukdomen als.

Hittills totalt 530,000 kronor

2018-års bejublade tävling i mitten av juli gav ett överskott på 125.000 kronor och totalt har de nu på sex år samlat in över 530.000 kronor till als-forskning.

Pengarna slussas till als-forskningen via Neurofonden, som Neuro (Neuroförbundet) administrerar.

Neuroförbundets ordförande Lise Lidbäck och övriga styrelsen i Neuro är mycket tacksamma för Team Hensmåla Triathlons bedrift. Teamet medverkade också på Neuros förbundskongress 2017, där de första gången också fick möta neurologen Caroline Ingre, av landets främsta als-forskare.

Lyssna på Neuros podcastkanal Neuropodden om intervjuer kring als

Se ett videoklipp med neurologen Caroline Ingre som berättar om nya Als Treatment Karolinska



Team Hensmåla Triathlon lämnade över checken till Neuro & Neurofonden vid en ceremo på Neuros kansli. (Fr.v.) Lise Lidbäck ordförande Neuro, Sebastian Abrahamsson, Lennard Arnesson, Caroline Ingre neurolog, Sebastian Penner & Kristin Stamyr i Stoppa ALS, Eva Arnesson och Roger Lindahl Neuro. Foto: Håkan Sjunnesson / NeuroMedia

Innehållsansvarig: Håkan Sjunnesson