

#4
2024

EN TIDNING FRÅN
NEUROFÖRBUNDET

Reflex



GRANSKNING:
**Försäkrings-
kassans regler
isolerar
sjukskrivna**

”Min sjukdom
har skapat
möjligheter”

UJE BRANDELIUS BLEV FOLKKÄR
EFTER ATT HAN BERÄTTADE OM
SIN PARKINSONDIAGNOS

AKTUELLT
**Gävleborg
satsar på
klimatvård**



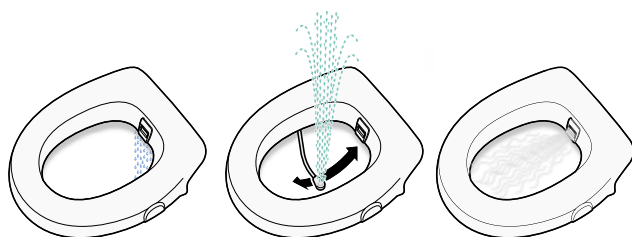
Bidette R3

Spol- och torktoalett

Ibland är det skönt
att vara för sig själv

Förmågan att kunna torka sig efter toalettbesöken är värdefull. Tappar man den minskar också självständigheten, integriteten och möjligheten att kunna sköta sina toalettbesök när det passar en själv. Genom luft och vatten kan hjälpmedlet Bidette R3 hjälpa dig med att underlätta intimhygien och samtidigt öka din livskvalité.

Hur den fungerar: En arm med vattenstrålar kommer underifrån sitsen, med en pendlande rörelse. Det ger en skonsam och effektiv rengöring oavsett kön eller ålder. Efter det torkas vattnet bort genom en fläkt monterad i sitsen. Du kan enkelt styra med hand- eller fotkontroll hur lång tid varje moment ska ta, samt hur varm och mjuk strålen ska vara.



1. Spolar bort
kallt vatten

2. Duschar rent

3. Torkar torrt



Våra produktspecialister verkar över hela landet och kommer gärna hem till dig för en utprovning. Kontakta oss på 0240-101 02 eller scanna koden och ta reda på mer om Bidette på svancare.se ►



0240-101 02 | info@svancare.se

SVANCARE[®]
- A PART OF AddLife

svancare.se

LEDARE

Vi vill känna trygghet i Försäkringskassans regelverk

Att drabbas av en neurologisk sjukdom är omvälvande och många delar av livet som tidigare varit självklara kan plötsligt förändras i grunden. En sådan sak kan vara förmågan att arbeta. Kanske behöver man lämna arbetslivet i förtid på grund av att kraften som bidrog till arbetsförmågan nu behöver användas till annat. Många som jag träffat genom åren beskriver en stor saknad och sorg över detta. De kan och får inte längre bidra till samhället, vilket också ger en stor saknad efter sammanhang och kollegor.

Jag tror att behovet att få känna samhörighet och att bidra till något meningsfullt ligger i människans DNA. Att då få möjlighet att utöva ett engagemang eller odla ett intresse kan betyda oerhört mycket och öka livskvaliteten när man inte längre kan bidra på arbetsmarknaden. Faktum är att rätten till politiskt och ideellt engagemang är så viktig att den är grundlagsskyddad.

DESSVÄRRE KAN VI KONSTATERA att den rätten inte gäller fullt ut för den som har beviljad sjukersättning. Eller, rätten finns såklart på papper, men ansvarig myndig-

het (som är Försäkringskassan) väljer att göra tolkningar som gör det väldigt svårt.

Synen på sjukersättning har förändrats genom åren och nålsögat för att idag beviljas hel sjukersättning är extremt litet. I princip ska möjligheten för att någonsin kunna bidra på arbetsmarknaden vara obefintlig. Att då kunna få utnyttja energin som kan uppstå en bra dag till att få göra något som bidrar till ökad livskvalitet kan då betyda allt. Men den möjligheten vågar många inte ta av rädsla för att bli av med sin sjukersättning. Vår granskning visar tyvärr också att sådant sker, trots ett tillåtande regelverk.

FÖRSÄKRINGSKASSAN ÄR en viktig myndighet som ska stå för trygghet och kontinuitet när livet drabbar. Självfallet ska missbruk beivras och felaktiga utbetalningar stoppas. Det ligger i alla medborgares intresse.

Men vi behöver också kunna känna oss trygga med att regelverken följs som det är tänkt. Att det som står i informationen är det som gäller. Det stora tolkningsutrymme som tycks finnas idag hos enskilda handläggare och olika bedömningar bidrar till otrygghet och rädsla – och så kan vi inte ha det! ●

I mitt huvud just nu



NJUTER AV UNDERBARA höstfärger och av att kura skymning med tända ljus och en kopp te.



OVÄLKOMNA INFLUENSOR och förkylningar är på återtåg – de hade gärna fått hålla sig borta!

Lise Lidbäck
Förbunds-
ordförande



Välkommen till Sveriges första assistansbolag

I slutet av 70-talet fick Mikael Särnmark en allvarlig hjärnskada i samband med en olycka och blev sittande i lägenheten med hemtjänst. Det funkade inte särskilt bra. Han ville ju ut och leva, inte bara överleva.

Turligt nog var Mikael förmåga att kämpa intakt. Och han kämpade för sin rätt till ett bättre liv. Lösningen blev att starta Sveriges första assistansbolag tillsammans med Cecilia Ekholm.

Idag är Särnmark en stor assistansanordnare med kontor landet runt. Men hos oss hamnar inga vinster i några riskkapitalisters fickor. Istället återinvesteras det mesta i verksamheten. För vårt mål är fortfarande att ge den bästa möjliga assistansen till dig (och Mikael).

Har du en fråga? Våra informatörer svarar gärna:
010-498 99 90, kontakt@sarnmark.se.
Läs mer på www.sarnmark.se.



FRI &
JURIDIK

BEMANNINGS
GARANTI

KOLL PÅ VARJE
KRONA

Särnmark.
Personlig assistans

16

Uje Brandelius tror att många numera ser honom som "en mysfarbror med Parkinsons."



"Johan" tycker att regelverket kring sjukersättning tvingar medlemmar till fusk.

30

#4 2024

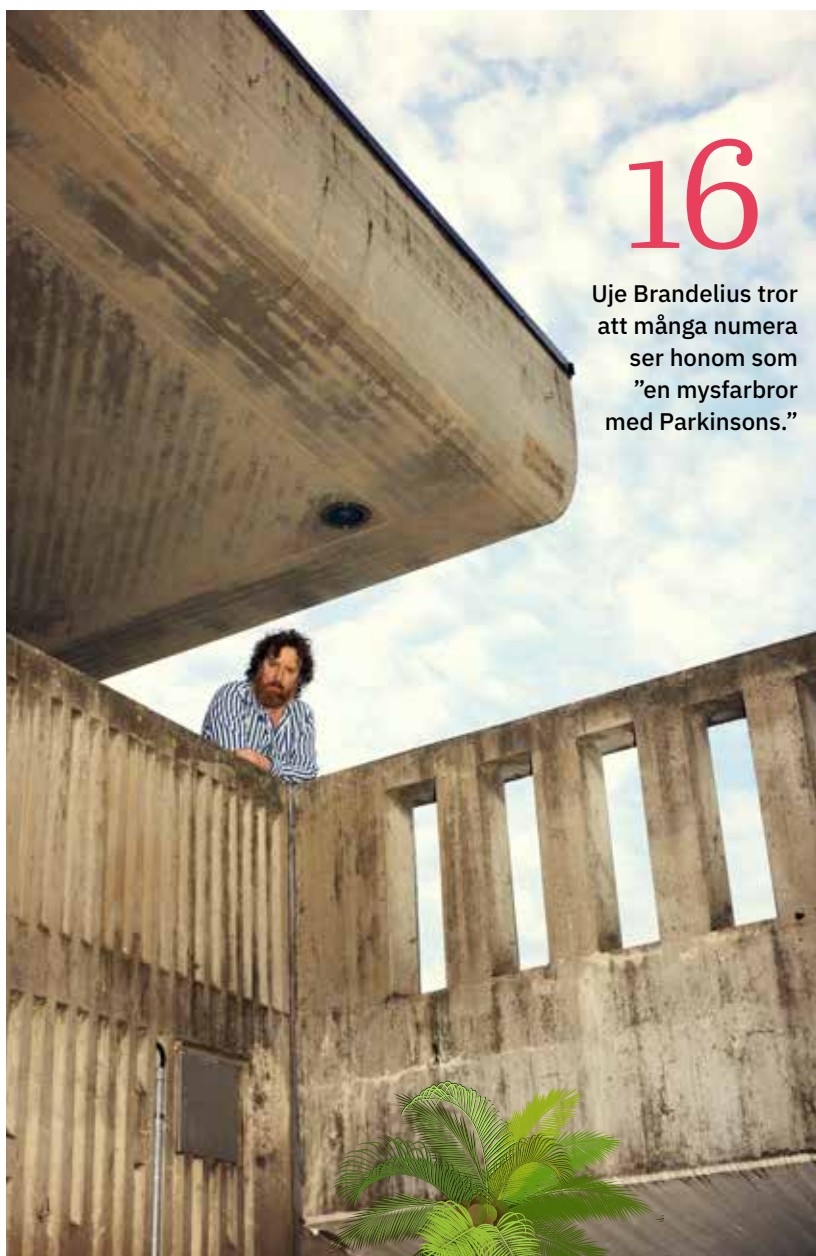
- 3 Ledare: Lise Lidbäck
- 6 Välkommen
- 8 Aktuellt
- 12 Forskning
- 14 Brynhildur Hafsteinsdóttir får stort forskningsbidrag
- 16 Porträtt: Uje Brandelius

Granskning: Rätten till engagemang

- 22 Medlemmar tvingas smyga med sitt ideella arbete
- 24 Neuroförbundet kräver att regelverket blir mer flexibelt
- 29 Socialförsäkringsministern Anna Tenje (M) svarar
- 30 Johan: "Jag känner mig som en bidragsfuskare"
- 34 Så påverkar regelverket Neuroförbundets medlemmar
- 36 Experternas svar på era frågor
- 38 Förbundssidor
- 41 Föreningssida
- 42 Korsord

8

Region Gävleborg satsar på klimatvård igen.



Reflex ges ut av Neuroförbundet och produceras av A4 Text & Form.

Neuroförbundet är en intresseorganisation för människor i Sverige som lever med neurologiska diagnoser eller symtom samt deras närstående.

Postadress

Box 4086, 171 04 Solna

Besöksadress

Ågatan 12, Sundbyberg, Stockholm

Kontakt

Webb: neuro.se

Telefon: 08-677 70 10

E-post: info@neuro.se

Plusgiro för gåvor: 90 10 07-5

Förbundsordförande och ansvarig utgivare

Lise Lidbäck

lise.lidback@neuro.se

Kanslichef

Katarina Gustafsson

katarina.gustafsson@neuro.se

Redaktör

Carin Crona Fock, A4

08 - 555 81 82

carin@a4.se

Art Director

Ulrika Sandh, A4

ulrika@a4.se

Annonsbokning

Sousie Axelsson, Mediakraft

sousie.axelsson@mediakraft.se

Tryckeri

Stibo Complete AB

Upplaga: 13 800 ex

ISSN: 1651-5471



Förändring kan gå (lite) snabbare än man tror



i backar bandet till i början av det här året. Då gjorde Reflex en stor kartläggning över hur många av landets regioner som erbjuder klimavård. Siffrorna visade att endast två av 21 regioner erbjöd denna typ av behandlingsform. En skrämmande låg siffra eftersom vi vet att rehab i varmare klimat är livsviktigt för många med neurologiska diagnoser.

När jag såg siffrorna som reportern presenterade för mig ville jag sucka högt. Hur kunde det vara så illa? Hur kunde så många regioner överge denna typ av behandling? Regioner sade själva att den var för kostsam. I takt med att svängremmen dragits åt kring deras egen ekonomi de senaste åren hade det blivit lätt att hitta snabba

lösningar som sparade pengar – och då har klimavården varit ett tacksamt mål.

Därför var jag övertygad om att vi inte skulle se en förändring på många år.

Jag hade inte trott att vi bara några månader senare skulle få se en region ändra sig. Men nu har Region Gävleborg gjort en helomvändning och återinför rehab på varmare breddgrader – en väldigt solig nyhet! Normalt är jag inte supersglad över att ha fel, men den här gången känns det faktiskt mer än okej.

Det är ett sådant tydligt kvitto på det viktiga arbete som Neuroförbundet gör. Och självklart finns också Reflex här för att fortsätta granska viktiga frågor för alla medlemmar, för mer förändring, bättre villkor och behandling för er. ●

Carin Crona Fock, redaktör
carin@a4.se

I mitt huvud just nu



ATT JAG LYCKADES knipa biljetter till Kents comeback-konsert nästa år!



ATT MÅNGA MEDLEMMAR tvingas till hemlighetsmakeri på grund av sin rädsla att förlora sin sjukersättning.



NYHET
12 månader
extra rehab
ingår!

Följ med på rehabresa till spanska solkusten



Scandinavian Rehab Center bedriver rehabilitering i charmiga Benalmádena, bara 20 minuter från Malagas flygplats.

Hos oss hittar du ett av Sveriges mest erfarna vårdteam inom rehabilitering i varmt klimat.

Vårt neuroprogram varvar fysisk träning med behandling och teori. Din individuella behandlingsplan ger dig optimala förutsättningar att förbättra och behålla fysisk funktion och hälsa.

Du bor i ett nyrenoverat lägenhetshotell där din lägenhet är tillgänglighetsanpassad.

Från och med 2025 ingår SRC-klubben för våra kunder. Det är ett program med uppföljning och fortsatt rehabilitering på hemmaplan i hela 12 månader.

Nu har vi fullsatt resten av året, så ansök om plats till våren redan nu.

Om vill du ansöka om finansiering från Försäkringskassan

eller fonder är det hög tid att starta nu, eftersom det bland annat behövs ett läkarintyg till detta. Kontakta oss för rådgivning kring din ansökan.

Fråga oss så hjälper vi dig

08-505 920 77, 0730-96 54 78
src@sarnmark.se

Läs mer på: www.src.care

SRC | Scandinavian
Rehab Center



FOTO: GETTY IMAGES

Så hjälper musik stroke- och parkinsonpatienter

REHABILITERING. Rytmen och musik ger positiva effekter för strokepatienter och andra neurodiagnoser som Parkinsons sjukdom. Det visar en ny översiktsstudie från Göteborgs universitet där forskarna tittat närmare på den så kallade Ronnie Gardiner-metoden som ofta används inom rehabilitering vid till exempel stroke och andra neurologiska diagnoser. Metoden bygger på rytm och rörelse och deltagarna får med hjälp av musik engagera sig med handklappningar och stampande med fötterna.

– Det vi har sett är att det finns ett visst vetenskapligt stöd för att flera rörelse- och tankemässiga problem kan förbättras hos personer med stroke och parkinson. Vi hittade 15 olika studier som tittade på stroke och där var det gång, balans och greppstyrka som förbättrades, säger Petra Pohl, universitetslektor och fysioterapeut och ansvarig för studien.

Men hon menar att det behövs mer forskning.

– Vi ser att det finns positiva trender i materialet som vi tittat på, som visar att man behöver fortsätta studera både experimentella och kvalitativa studier för att säkerställa att den faktiskt ger effekt. ●

Gävleborgs vändning

KLIMATVÅRD. Region Gävleborg går emot strömmen av regioner som avvecklar sin klimatvård – och väljer nu att återinföra rehabilitering i varmare länder.

FOTO: REGION GÄVLEBORG

Patienter i Gävleborg som har kroniska sjukdomar kan nu, vid behov, få åka till länder med varmare klimat för att få rehabilitering. Gävleborg blir då den tredje regionen i landet med den typen av behandlingsform.

– Vi ser detta som ett viktigt steg för att förbättra livskvaliteten för regionens patienter med kroniska sjukdomar. Klimatvård är en kompletterande behandlingsform som kan göra stor skillnad för personer med till exempel neurologiska sjukdomar, säger Patrik Stenvard (M) Regionstyrelsens ordförande i Gävleborg.

Det är regionens Hälso- och sjukvårdsnämnd som tagit beslutet i början av november i år att införa den nya rutinen. Den innebär att behandlande läkare, i samråd med chefläkare, får i uppdrag att bedöma patientens behov av klimatvård. Rekommendationen från läkaren kommer därefter lämnas till verksamhetschefen som slutligen beslutar om att bevilja eller avråda från behandlingen. För att, enligt regionen, säkerställa en effektiv vårdprocess planeras en direktupphandling av platser för klimatvård hos lämpliga vårdgivare.

– Vård ska vara både evidensbaserad och individanpassad, genom att ge våra läkare möjlig-



Patrik Stenvard

het att rekommendera klimatvård när andra behandlingsalternativ inte räcker kan vi prioritera patientens unika behov, säger Patrik Stenvard.

REFLEX HAR TIDIGARE granskat klimatvården i regionerna och den kartläggningen visade att endast två regioner erbjöd klimatvård. I en enkätundersökning svarade Region Gävleborg då att de inte erbjöd klimatvård, men i

FOTO: MODERATERNA

– satsar på klimatrehab



Ur Reflex nr 1, 2024. Du kan läsa hela Reflex granskning om klimatvården i regionerna på neuro.se.



”Vi ser detta som ett viktigt steg för att förbättra livskvaliteten för regionens patienter med kroniska sjukdomar.”

vet av denna vårdform för vissa patientgrupper.

NEUROFÖRBUNDETS ordförande Lise Lidbäck är positiv till Gävleborgs beslut om att införa klimativård.

– Detta är en fantastisk och mycket klok satsning. Våra medlemmar vittnar om hur bra och viktig rehabilitering i varmt klimat är, säger Lise Lidbäck.

Hon tycker att beslutet sänder en tydlig signal till andra regioner om att den här typen av vård är möjlig att genomföra.

– Nu vill vi se att övriga regioner i Sverige tänka om och följa Region Gävleborgs exempel. En satsning på invånarnas hälsa betyder mindre kostnader för sjukdom, säger Lise Lidbäck. ●

och med det nya beslutet blir de alltså den tredje regionen att införa det. I undersökningen hänvisade många regioner sina beslut till ökade kostnader.

Regionen har tidigare sagt nej till denna typ av vård, varför har ni ändrat er?

– Det har diskuterats under många år. Anledningen var bland annat att man då ville tillgodose detta behov på hemmaplan i stället, vilket man inte riktigt har klarat av. Man valde även

samtidigt att säga upp avtalen med all intensivrehab utanför landstingets regi. Så den dåvarande politiska oppositionen, där bland annat vi moderater ingick, var emot denna försämring och har med varierad intensitet drivit frågan tillsammans, säger Patrik Stenvard och fortsätter:

– Och nu när vi har en ny politisk ledning så återinför vi denna möjlighet. Så vi har inte ändrat oss utan det är en ny politisk ledning i Regionen som ser beho-



ottobock.

Michele, 30, cerebral pares

I rätt dräkt kan kramar vara en superkraft.

Michele vet precis vilken kraft det finns i kramar.

Han lever med cerebral pares, men Exopulse Mollii Suit ger honom styrkan att kontrollera sin spasticitet – och han kan hålla vänner och familj nära sitt hjärta.

Se vad som är möjligt när du provar Exopulse Mollii Suit!



Skanna koden för att
läsa mer och boka en
demo!

Avgifterna för dem med funktionsnedsättning ökar, menar Nicklas Mårtensson.

FOTO: GETTY IMAGES, LINNEA BENGSSON



”Många får inte vardags-ekonomin att gå ihop”

EKONOMI. Funktionsrätt Sverige vill att regeringen ser över regelverket som omgärdar personer med funktionsnedsättning – då deras ekonomiska situation förvärrats.

Funktionsrätt Sverige uppmanar regeringen att ge Socialstyrelsen i uppdrag att göra en översyn av de ekonomiska villkoren för personer med funktionsnedsättning, i en ny skrivelse. Bakgrunden är att Socialstyrelsen i sin lägesrapport för 2024 uppmärksammat att den ekonomiska situationen har förvärrats för personer med funktionsnedsättning.

– Många får inte vardags-ekonomin att gå ihop. Man tvingas bli ekonomiskt beroende av sina anhöriga, eller vända sig till kommunens försörjningsstöd med risk att få sin ekonomi raserad. Det här är en situation som vi behöver få bättre koll på och utvecklingen måste brytas, säger

Nicklas Mårtensson, ordförande Funktionsrätt Sverige.

Han menar att regelverket som omgärdar personer med funktionsnedsättning idag är svåröverskådligt och innebär olika kostnader, avgifter och ersättningar.

– Personer med funktionsnedsättning förväntas idag hantera en stor mängd avgifter för att få del av nödvändigt stöd i vardagen. Systemet är alldeles för krångligt och administrativt krävande, säger Nicklas Mårtensson.

Han tycker att det är dags att hela systemet ses över.

– Bristerna i systemet har blivit alltför uppenbara, och FN har nyligen riktat kritik över den högre risken för fattigdom för personer med funktionsnedsättning. Den grundläggande principen att ingen ska ha merkostnader för sin funktionsnedsättning uppfylls inte idag, säger Nicklas Mårtensson. ●



FOTO: GETTY IMAGES

Yoga bra mot inkontinens

TRÄNING. Det går att minska risken för inkontinens, genom lågintensiv träning som yoga och stretching. Det visar en ny studie från Stanford University och University of California. Studien har gjorts på 240 kvinnor mellan 45 och 90 år och risken för inkontinens minskade med 65 procent för de som utövade träningsformen under en tremånadersperiod.

– I vår studie gjordes den typ av yoga som de flesta kan utöva, med viss modifikation för olika fysisk förmåga. Det är säkert, billigt, lättillgängligt och kräver inte översikt av en läkare, säger Leslee Subak, läkare och en av de som ligger bakom studien, i ett pressmeddelande. ●

2,6 miljoner

kronor delade Neuroförbundet ut i forskningsbidrag den 16 oktober till tre olika forskningsprojekt runt om i landet, med fokus att öka kunskaperna inom polyneuropati.



Ny kartläggning över hur morfin lindrar smärta

SMÄRTA. Forskare vid Karolinska institutet har i en ny studie undersökt hur morfin lindrar smärta. Morfin verkar på flera centrala och perifera smärtvägar i kroppen, men nervprocesserna bakom vad som åstadkommer smärtlindringen har tidigare inte varit helt kända. Forskarna upptäckte att morfinet påverkar en utvald uppsättning nervceller i hjärnan i den del som kallas rostrala ventromediala medulla (RVM).

Tillsammans bildar dessa nervceller en slags "morfinensemble". Det är en grupp nervceller vars förändring i aktivitet leder till smärtlindring. När forskarna inaktiverade nervcellerna i denna grupp på syntetisk väg avskaffade de fullständigt morfinets effekter på smärta. När de åter aktiverade nervcellerna kunde de på motsvarande sätt återskapa smärtlindringen.

I nästa steg vill forskarna gå vidare och undersöka varför smärtlindringen avtar alltmer vid långtidsanvändning av morfin. ●

Videostöd i ambulans kan rädda strokepatienter

STROKE. Om ambulanspersonal kan konsultera en strokespecialist via videolänk före transport kan liv räddas och bestående skador förhindras, visar en ny studie.

Med videokonsultation i ambulansen kan strokepatienter snabbt bli bedömda av en neurolog på distans och köras direkt till det sjukhus som kan ge optimal vård.

– Vi har i det här projektet utvecklat en metod för hur man kan arbeta med implementering av ny medicinteknik inom ambulanssjukvården. Det handlar inte minst om nya arbetssätt och struktur för samarbete mellan de yrkesgrupper som kopplas in när någon drabbas av akut stroke. Min förhoppning är att videokonsultation för strokepatienter ska införas i alla ambulanser i framtiden och även för fler patientgrupper, säger Magnus Andersson Hagiwara, professor i prehospital akut-sjukvård vid Högskolan i Borås och medförfattare till studien.

FORSKARNA BAKOM studien poängterar att det är viktigt att så tidigt som möjligt, och med hög



precision, identifiera vilka patienter som behöver vilken vård. Med videostödet går det att komplettera den befintliga vårdprocessen, idag sker konsultationen via telefon mellan ambulanspersonal och specialistläkare.

– Störst skillnad gör det för personer som bor långt från ett specialistsjukhus. Så förutom bättre vårdresultat innebär detta mer jämlik vård, säger Stefan Candefjord, forskare i digital hälsa vid institutionen för elektroteknik på Chalmers tekniska högskola och medförfattare till studien. ●

”En typisk patient kommer tillbaka till oss och i bästa fall säger de att ’jag har fått mitt liv tillbaka’, det hör vi regelbundet.”

Mats Tullberg, neurolog med inriktning mot hydrocefalus och adjungerad professor på Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet, berättar i podden Akademiliv om hur en shuntoperation kan förbättra livet för många patienter med NPH (normaltryckshydrocefalus). ●



Risken för gravida med epilepsi kan minska med rätt vård.



Studie: Gravida med epilepsi borde kontrolleras mer

EPILEPSI. Kvinnor med epilepsi löper fyra gånger högre risk att dö under graviditeten och barnen har 50 procents högre risk att drabbas av sjukdom eller att dö, enligt en ny studie från KI.

Det är sedan tidigare känt att gravida med epilepsi är i en risk-situation. Men exakt hur stora riskerna har varit har hittills varit oklart.

En internationell forskargrupp, ledd från Karolinska institutet,

har nu sammanställt registerdata från de fem nordiska länderna över drygt 4,5 miljoner graviditeter mellan åren 1997 och 2017. Bland dessa fanns över 35 000 graviditeter där mamman hade epilepsi.

– Huvudfynden är att kvinnor med epilepsi har fyra gånger högre risk att dö under graviditeten samt att under de första 42 dagarna efter förlossningen har barnen till kvinnor med epilepsi



Neda Razaz

FOTO: STEFAN ZIMMERMAN

50 procents högre risk att drabbas av sjukdom eller död, säger Neda Razaz, docent i epidemiologi och forskare vid Institutionen för medicin vid KI.

MEN TROTS HÖGA risksiffror poängterar hon att de absoluta talen är små och de allra flesta graviditeter för kvinnor med epilepsi går bra. Den fyrfaldigt ökade risken för dödsfall hos den gravida innebär att risken stiger från fem dödsfall på 100 000 graviditeter till 23 dödsfall på 100 000 graviditeter.

– 96 procent av alla kvinnor med epilepsi i vår studie genomgick en helt okomplicerad graviditet med ett normalt utfall, säger Neda Razaz.

Forskarnas slutsats är att riskerna kan minskas för både kvinnorna och barnen genom ett bättre omhändertagande före, under och efter graviditeten.

– Kvinnor med epilepsi bör handläggas vid kliniker med särskild kompetens som kan optimera deras behandling redan innan de blir gravida. Sedan bör de kontrolleras särskilt både under och efter graviditeten, säger Neda Razaz. ●

Ständig inflammation i hjärnan

HUVUDVÄRK. Patienter med klusterhuvudvärk har ständig inflammation i hjärnan, även när de inte har anfall, enligt en studie från Karolinska institutet som publicerats i The Journal of Headache and Pain.

– Ökningen kan observeras både i den aktiva fasen av sjukdomen (när

patienterna upplever dagliga huvudvärksattacker) och under remissionsperioder (definierade som längre perioder då patienterna är symtomfria), säger Caroline Ran, forskningsspecia-

list och huvudförfattare till studien, i ett pressmeddelande.

Forskarna hoppas att upptäckten ska hjälpa till att utforma nya behandlingar och genom fortsatt forskning vill de förstå varför inflammationen uppstår. ●





Forskning för bättre vård

HALLÅ DÄR Brynhildur Hafsteinsdóttir, doktorand vid sektionen för klinisk neurovetenskap vid Göteborgs universitet, som mottagit pengar från Neuroförbundet för sin forskning om polyneuropati.

Hur mycket pengar är det?

– Jag har fått hälften nu, vilket är 400 000 kronor, och får lika mycket om ett och ett halvt år, vilket möjliggör forskning på deltid i tre år. Jag är väldigt tacksam för de här pengarna från Neuroförbundet.

Vad kan hända under den tiden?

– Vi har mycket insamlade data som vi ska gå igenom, så den ska analyseras samtidigt som vi har ett prospektivt arbete där vi inkluderar patienter vid diagnos och följer dem första året.

Vad är det du forskar om?

– Om inflammatoriska polyneuropatier. Vi ska kartlägga sjukdomarna i vår hemregion, hur många de är, vilken behandling patienterna får och deras prognos. Vi försöker även hitta biomarkörer i blodet som har samband med prognos för att kunna skräddarsy behandling. Det är också vårt mål, att kunna förbättra vården för och omhändertagandet av patienterna, att de ska få den bästa behandlingen för just den patienten.

Vad hoppas du med din forskning i framtiden?

– Att den kommer att bidra med att förbättra den vetenskapliga kunskapen kring den här sjukdomsgruppen och bidra till förbättring för de med inflammatorisk polyneuropati. ●



”Jag är väldigt tacksam för de här pengarna från Neuroförbundet”, säger Brynhildur Hafsteinsdóttir.

FOTO: JULIA NOSTI



Rehabilitering i naturskön miljö.

Hos oss möter du mycket kunnig och engagerad personal. I våra lokaler finns varmvattenbassäng, 34 grader, handikappanpassat gym och gymnastiksal.

Numera enklare remissförfarande. Remiss skickas direkt till oss för bedömning. Vi tar även emot elektroniska remisser via journalsystemet TakeCare.

Nya program börjar var tredje vecka. För mera information ring vår koordinator på 08-594 936 34 eller ring via växeln



Ont i knät?



Unloader erbjuder beprövad smärtlindring vid knäartros. Boka en konsultation via QR-koden och prova i tre veckor. Pengarna tillbaka om du inte är nöjd!



teamolmed
för ett rörligare liv

teamolmed.se/boka-knaanalys/tidsbokning/

Enkel infusion, säker behandling

Freedom infusionssystem – säker subkutan infusion

Freedom infusionssystem är ett komplett och enkelt subkutan infusionssystem som fokuserar på säkerhet och livskvalitet.

Freedompumpen är en bärbar och mekanisk lösning – och ger CIPD-patienter frihet att ta sin infusionsbehandling varsomhelst. I tillägg finns även ett multiterapisystem för flera terapiområden.



Medicinteknisk produkt.
Tillverkare Koru Medical Systems, Inc.



2797

Medicinteknisk produkt.
Tillverkare Eitan Medical Ltd.



0123



Steripolar
Taking care further

Steripolar AB
info@steripolar.se

018-430 09 80
steripolar.se

UJE BRANDELIUS:

”Efter
diagnosen
kunde jag
leva på min
konst”

Nu är det kört. Det var Uje Brandelius första tanke efter att han fått sin parkinsondiagnos. Den andra tanken var att det var bråttom att hinna göra den scenföreställning han alltid drömt om – innan det var för sent.

Text Tim Andersson **Foto** Albin Händig



”P

å låtsas och på riktigt”, sjunger Uje Brandelius i en av sina låtar med bandet Doktor Kosmos. Det är en dubbelhet som ringar in honom fint som textförfattare. En politisk ironiker. En svart humorist.

I hans sånger kommer livets elände och komik utmärkt överens.

De båda polerna samsas också när han talar om Parkinsons sjukdom, som han blev diagnosticerad med för snart nio år sedan nu.

– Jag sitter inte hemma och tänker: Hur ska det bli om ett halvår? Vi lever alla med en sjukdom, ”livet” kallas den, och den tar död på oss var och en till slut. Jag har bara fått någon sorts anabolavariant av den.

Vi befinner oss i hans källarlokal i Bredäng söder om Stockholm, där han arbetar och skriver. Böcker, kulörta lampor och 70-talsetetik.

Det var här han upptäckte de första symptomen, 43 år gammal. Han pekar mot andra sidan rummet: Plötsligt var det svårt att skruva ur en glödlampa. Ungefär vid samma tid identifierade han ett konstant prasslade ljud när han läste tidningen. Han väser för att illustrera.

Vad kände han till om Parkinsons när han fick beskedet? Skakningarna, förstås, men det var ungefär allt.

– Jag vet inte så mycket mer nu heller. Jag har aldrig läst en bok om det eller så. Och det kanske är lika bra: ju mer man läser på desto mer ångest får man. Det

är en så bred sjukdom, som drabbar så många delar av kroppen. Man vet aldrig vad nästa symtom kommer att vara, när det kommer, eller i vilken grad.

NU VAR DET KÖRT. Det var hans första reaktion efter beskedet. I nästa steg: Nu var det bråttom att hinna göra allting han velat göra.

– Det handlade framför allt om en scenföreställning. Jag hade försökt att skriva ett manus men inte riktigt hittat vad det skulle handla om.

Sjukdomen, den här anabolavarianten av livet, kom på många sätt som en befrielse, berättar han. Inte bara för att den gav honom en plot till den självbiografiska föreställningen, utan också för att den

”Jag sitter inte hemma och tänker: Hur ska det bli om ett halvår? Vi lever alla med en sjukdom, ’livet’ kallas den.”

fick honom att ta steget och säga upp sig från sitt ”kontorsjobb” som presssekreterare på Vänsterpartiet.

Sedan dess har han för första gången i livet kunnat leva på sin konst.

– Ibland har jag tänkt: Hade jag verkligen gått tillbaka till musiken och scenen om det här inte hade hänt? Jag vet faktiskt inte.

Uje Brandelius blev något av en kändis, och har byggt folklighetskapitalet

Uje Brandelius

Ålder: 53 år.

Bor: I Bredäng i Stockholm.

Familj: Sambo och tre barn.

Gör: Artist (bland annat som frontfigur i Doktor Kosmos), skådespelare, författare och journalist.





Uje Brandelius säger
att han är "skiträdd" för
att få kronisk smärta.



"Jag måste prata om Parkinsons om folk vill det, för att betala tillbaka för deras intresse," säger Uje Brandelius.



med såväl sommarprat som melodifestival. Han har gått från att betraktas som en obskyr "vänsterpoppare" till "en mysfarbror med Parkinson", som han själv har uttryckt saken. Den viktigaste orsaken till allt detta är filmen *Spring, Uje, Spring*, baserad på den där scenföreställningen och med Uje Brandelius som sig själv i huvudrollen. Den skildrar tragikomiskt tiden efter att han fått sin diagnos, och den kris som den orsakade. 2021 vann filmen tre guldbaggar: för bästa film, bästa manus och bästa skådespelare.

– Jag har tänkt hela livet att jag är jävligt bra på att stå på scenen och att jag är en jävligt bra skådespelare, men ingen har fattat det, eftersom jag aldrig har gjort det ordentligt. Men nu fick jag göra det, och det visade sig att jag hade rätt – jag var en talang!

Du har kunnat skapa mycket av din sjukdomserfarenhet. Du har...

– ...kapitaliserat på den? Visst har den skapat möjligheter. Nu kan jag gå till vilken teater som helst och säga: "Jag skulle vilja göra något". "Vad kul", svarar de då. Det finns ingen som nekar mig att försöka längre. Har man en succé eller två i bakfickan är man välkommen överallt.

Hur länge är man det?

– Tills att man gör sin första dåliga grej. Det har jag inte gjort än, men det kommer, det kan jag garantera dig.

JA, SJUKDOMEN HAR öppnat dörrar för Uje Brandelius. Och det har visat sig att det kanske inte var så bråttom med allting som han tänkte från början. Han tycks ha en förhållandevis mild variant. Tar han medicinerna och håller sig borta

”Jag står på en trampolin av sjukdom: Det är den som skjuter ut mig i världen, som får folk att lyssna.”

från stress och bråk – vilka båda ökar skakningarna – funkar livet bra.

Samtidigt hotar sjukdomen hela tiden att stänga vad den öppnat. Han är ”skiträdd” för att få kronisk smärta. Han spelar inte längre klaviatur på scenen. Och rösten då?

– Vi gjorde en turné med Doktor Kosmos för två år sedan, och det är märkligt, när jag kliver på scenen är det som att kroppen övervinner sjukdomen. Jag tänker inte på att jag är sjuk då. Men visst kan rösten bli svajigare och svagare med tiden, och stamningen värre. Det har den redan blivit för mig, förresten. Nej, jag är inte lika bra som jag var för tio år sedan.

PÅ LÅTSAS OCH PÅ RIKTIGT, humor och mörker – det är inte bara en beskrivning av Uje Brandelius själv, utan av hela den svenska vis- och poesitradition som han tillhör. Samma dubbelhet präglar sådana som Gustaf Fröding, Nils Ferlin och Sonja Åkesson. För att inte tala om Cornelis Vreeswijk, som han har lärt sig mycket av.

– Och you haven’t heard nothing yet – det som jag jobbar på nu tar steget rätt ut i visträsket. Det finns inget att hymla med längre. Men jag vill vara en modern vissångare, med synt i stället för gitarr.

Parkinsons sjukdom är onekligen ”på riktigt.” Finns det en svärta där som kan passa en vissångare?

– Ja, det kanske är min motsvarighet till Cornelis rumleri. Jag är ingen rumlare. Jag är inte heller fattig och utmärglad som Ferlin, eller sinnessjuk som Fröding. Men jag har något annat som är mörkt!

Vad har sjukdomen gjort med den andra polen: din humor?

– Den har påverkat mig så till vida att folk skrattar åt mig när jag säger saker som bara jag får säga, eftersom jag är sjuk. Jag har använt mig av det, såklart. Jag står på en trampolin av sjukdom: Det är den som skjuter ut mig i världen, som får folk att lyssna.

JUST NU JOBBAR Uje Brandelius på en musikal. Det blir nog rätt bra, säger han, men kastar in en brasklapp: Han har hållit på med den i tre år, vilket är så länge – hans ideal för en kreativ process är tre veckor – att han skulle ha svårt att erkänna om resultatet inte höll måttet.

– Det är otroligt simpelt. Det handlar om en man och en kvinna som träffas och blir kära och blir ihop, skaffar familj, skiljer sig och så dör de. Tror jag. Det är bara livet i största allmänhet. Det kanske är det den ska heta, förresten: ”Livet – en musikal.”

Livet i allmänhet, alltså – inte anabola-versionen. Musikalen har ingenting med Parkinsons att göra. Han värdesätter det han gör mer om det inte har sjukdomen som ”hjälpmotor”, säger han.

Har du tröttnat på att prata om Parkinsons?

– Ja, men samtidigt är jag inte så förmäten att jag tror att allt det här hade kommit till mig ändå. Så jag måste prata om Parkinsons om folk vill det, för att betala tillbaka för deras intresse. Jag hade inte varit där jag är i dag om jag hade varit en kille vars största trauma var att han hade skilt sig. ●



REFLEX
GRANSKAR

Rätten till engagemang

Av
Fredrik Rubin,
Carin Crona Fock

Foto
Peter Holgersson



A silhouette of a person with glasses, sitting in a chair and resting their head on their hand, looking out a window at autumn trees. The person is in the foreground, and the window is to their right. The background outside the window shows trees with yellow leaves.

De smyger med sitt ideella arbete

Försäkringskassans regler och tolkningar gör det närmast omöjligt att få sjukersättning och samtidigt engagera sig ideellt och politiskt – trots att rätten att engagera sig är en grundlagsskyddad rättighet.





NEUROFÖRBUNDET:

”Tolkningen av lagen är godtycklig”

Av rädsla för att bli av med sin sjukersättning döljer Neuroförbundets medlemmar ideellt arbete och hobbyer – då de kan liknas vid arbete. Nu kräver förbundet att Försäkringskassans regler blir mer flexibla.

Text Fredrik Rubin



Politiska partier, religiösa samfund och föreningar är beroende av ideellt engagemang och arbete för att bedriva sin verksamhet.

En minoritet av de som är engagerade avlönas, ofta symboliskt. Det mänskliga värdet av engagemanget är stort, visar forskning.

– Vi vet att människor som är engagerade i civilsamhällets organisationer, arbetar ideellt eller politiskt får ett socialt kapital i form av nätverk, tillit, självförtroende, kunskap och relationer. Ett kapital som hjälper en vidare i livet. Det finns också forskning som pekar på att det leder till bättre hälsa, men den är mer osäker, säger Johan von Essen, professor i livsåskådningsvetenskap med inriktning civilsamhällesstudier vid Marie Cederschiöld högskola.

Men den grundlagsskyddade rätten till politiskt och ideellt engagemang är svårare att utnyttja för den med sjukersättning. Med 100 procent ersättning tillåts bara fem timmars ideellt engagemang i veckan, om det kan likställas med förvärvsarbete. Timmar som måste anmälas till Försäkringskassan på förhand. Åtminstone om sjukersättningen beviljades efter 1 juli 2008.

– Lagstiftningen ändrades då från att tidigare ha varit mer flexibel och generellt fokuserat på att den med sjukersättning inte fick tjäna för mycket pengar, till att i stället begränsas till fem timmar, säger Maria Lillieroth, juridisk rådgivare vid Neuroförbundet.

KONSEKVENSERNA AV lagstiftningen upplevs vara stora. Neuroförbundets senaste medlemsundersökning visar att

medlemmar tackar nej till ideella och politiska uppdrag av rädsla att bli av med sin ersättning. För även om femtimmarsregeln som infördes är tydlig, så uppfattas Försäkringskassans tolkning godtycklig. Frågan är också vad som kan tolkas som ett förvärvsarbete, i gråzonen finns en lång rad tänkbara sysselsättningar.

– Även om lagen liksom förarbetet till lagen är tydlig, så har Försäkringskassans vägledning till handläggarna gjort tolkningarna snävare och godtyckliga. Största problemet är Försäkringskassans tolkning om vad som är att betrakta som ett förvärvsarbete, säger Maria Lillieroth.

Enligt Maria Lillieroth har Försäkringskassans interna vägledning lett till att handläggare tolkat lagen som att man inte får ha något slags ansvar eller ta på sig något som kan tolkas som drivande. En styrelseroll eller politiskt uppdrag kan enligt Försäkringskassan visa på en arbetsförmåga.

Vad är motsatsen till "drivande"?

– Något som Försäkringskassan tolkar som "enkelt", som inte visar på stor fysisk eller kognitiv förmåga. En studiecirkel där man lyssnar på något, eller att man målar en tavla. Lite av den fördomsfulla bilden av personer med funktionsnedsättning för att hårdra det.

ENLIGT LISE LIDBÄCK, Neuroförbundets

ordförande, har godtyckliga bedömningar lett till att åtminstone ett 15-tal medlemmar blivit av med sin sjukersättning. Bedömningen ska ha baserats såväl på vad personen gjort, och hur många timmar i rad det utförts. Frågan är både vad som bedöms vara likställt med förvärvsarbete, och när detta arbete får bedrivas.

– För en del handläggare får man bara arbeta en timme om dagen, vilket blir svårt för styrelsemöten och många andra

engagemang. Och beroende på vad man gör under de här timmarna så upplever medlemmar att handläggare bedömer att "orkar du det så har du säkert viss arbetsförmåga", säger Lise Lidbäck.

Teorierna kring varför lagstiftningen förändrades är många. En del tror att det handlar om en rädsla för ett överutnyttjande av välfärdssystemet, andra om besparingskrav eller vilja att komma åt fuskare.

– Men också på vad samhället förväntar sig av en person med funktionsnedsättning. Om en person innehar en plats eller ansvar, då betyder det på något sätt per automatik att man har en större förmåga än vad man sagt, säger Maria Lillieroth.



Maria Lillieroth



Lise Lidbäck

Funktionsrätt Sverige: Regelverket problematiskt

- I en skrivelse till Försäkringskassans funktionshinderråd förra året, beskrev Funktionsrätt Sverige farhågor och konsekvenser av ett allt för stramt regelverk och den kontroll som den innebär. För den med sjukersättning som inte vågade eller fick arbeta ideellt riskerade ohälsan att öka och livskvaliteten liksom rehabiliteringsmöjligheter försämrades.
- Funktionsrätt Sverige menar att ideellt engagemang, exempelvis föreningsarbete, snarare ska betraktas som rehabiliterande aktiviteter eller fritidsaktiviteter, snarare än förvärvsarbete. Om sjuka avstår att delta i föreningslivet av rädsla att förlora sin ersättning, vilket Funktionsrätt Sverige har exempel på, så urkolkas både individens rätt och det demokratiska samhället. Ett faktum, menar de, oavsett om det gäller personer med hel eller halv ersättning.





”Det riskerar att leda till ökad psykisk ohälsa som kostar samhället massor.”

Lise Lidbäck, Neuroförbundets ordförande.

Om orsaken till lagstiftningen är mångbottnad och till viss del oklar, så är konsekvenserna tydligare. Sjuka och personer med funktionsnedsättning isolerar sig av rädsla att bli av med sin sjukersättning, eller döljer sitt engagemang eller en meningsfull hobby som tar mer än fem timmar i veckan, av rädsla att det ska likställas med förvärvsarbete.

– Man är rädd för att göra fel. Vi har engagerade i vårt eget förbund som inte ens vågar åka på en konferens med oss av rädsla att det ska synas någonstans. Det är hemskt att höra deras rädsla, säger Lise Lidbäck.

Att tvingas försöka undvika granskning, avstå av rädsla eller kort sagt inte tillåtas engagera sig utan att ersättningen förloras, är ett hot mot de demokratiska rättigheterna, menar Lise Lindbäck som anser att lagen om fem timmar är alldeles för sträng.

– Bara för att man drabbats av svår kronisk sjukdom eller skada så får det inte bli att man blir inlåst och handlingsförlamad, det är det vi vänder oss emot. Det riskerar att leda till ökad psykisk ohälsa som kostar samhället massor.

MEN ATT FÖRSÄKRINGSSKASSANS vägledning till handläggarna skulle vara strängare än lagstiftningens utformning, är något som Andreas Pettersson, områ-

deschef på Försäkringskassan, inte håller med om.

– Många gånger kan vi också få vägledning i domar där vi faktiskt får ändra vår tillämpning, men just i detta fall så bedömer vi att vi följer den lagstiftning och de tolkningar som finns. Men vare sig lagstiftningen eller vår vägledning är helt självklar, det finns alltid ett utrymme för bedömning, säger Andreas Pettersson.

Men vad som är ett förvärvsarbete, eller arbetsförmåga är inte helt självklart. Det framgår i samtal med Andreas Pettersson. Bedömningen baseras både på tiden som läggs ner, vad man utför och om man får betalt.

Tolkas lagen olika av handläggare?

– Vi gör samma bedömningar i hela riket, så tolkningen är likriktad. Vi förhåller oss till den lagstiftning som finns, säger Andreas Pettersson.



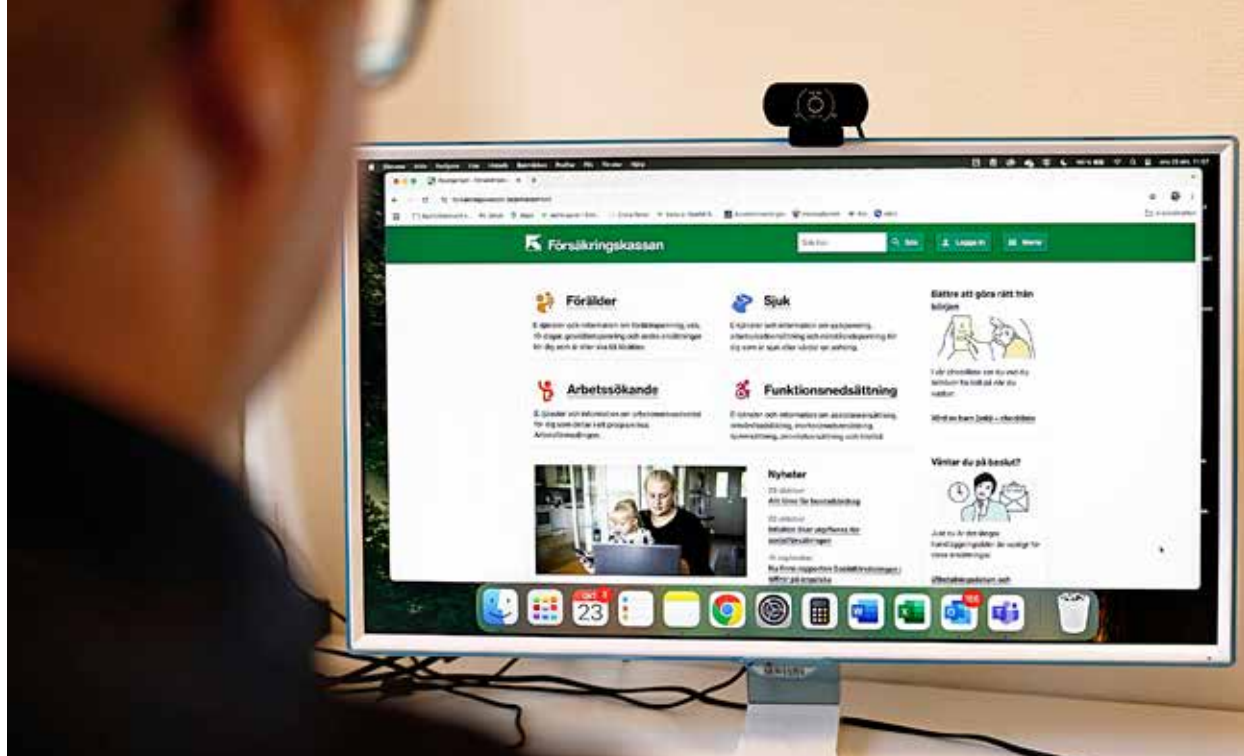
Andreas Pettersson

Att samma ersättning bedöms olika beroende på när den beviljades är inte det vanligaste, menar Andreas som medger att lagen är strängare efter den 1 juli 2008 och att konsekvenserna stora.

– Vi har påtalat konsekvenserna av den stränga lagstiftningen för regeringarna som funnits de senaste åren och har fått medhåll. Men den har inte förändrats mer än att det ska göras en lite mildare bedömning för de personer som närmar sig pensionsåldern. Annars har det inte skett någon förändring i hur vi ska se på bisysslor eller ideellt arbete, säger Andreas Pettersson.

Vissa tillåts engagera sig fem timmar i rad, andra bara enstaka timmar. Varför är det så?

– När det gäller sjukersättning så brukar vi inte ha synpunkter på när i veckan eller dagarna som man förlägger timmarna,



då handlar det mer om vad man gör och vilken förmåga man har att utföra den och hur det i så fall påverkar helhetsbedömningen. Det är annorlunda när man har sjukpenning, då har vi många gånger synpunkter på hur man förlägger timmarna.

Har "fusket" ökat bland heltidssjuk-skrivna?

– Nej, det skulle jag inte säga kopplat till den gruppen som vi talar om med bisysslor. Fusket som vi ser handlar mer om de som arbetar för att tjäna pengar. Inte kopplat till personer som har bisysslor eller arbetar politiskt.

Finns det ingen flexibilitet när det gäller de här fem timmarna?

– Nej, det är en skarp lagstiftning om vad som krävs för att vi ska fatta ett beslut, säger Andreas Pettersson.

ÅTER TILL PROFESSOR Johan von Essen vid Marie Cederschiöld högskola, som menar att lagändringen och vittnesmålen från Neuroförbundets medlemmar kan vara förklaringen till en tendens han själv lagt märke till.

Så här ser Försäkringskassans regler ut

Du har alltid rätt att vara delaktig i samhällslivet, till exempel genom att vara aktiv i en förening. Det viktiga är om det kan jämföras med arbete.

Om du fick beslut om sjukersättning innan 1 juli 2008

- Du kan – om du orkar och vill – arbeta, studera eller arbeta ideellt och fortfarande ha kvar rätten till sjukersättning. Det gäller dig som fick ett beslut om sjukersättning som inte är tidsbegränsat före den 1 juli 2008 och inte fått ett beslut om högre grad av sjukersättning sedan dess.
- Om du tänker börja arbeta och får en inkomst, eller arbeta mer än du redan gör, måste du ansöka om att få arbeta med sjukersättning. Det kallas att arbeta med steglös avräkning.

- Om du vill studera eller arbeta ideellt behövs det ingen ansökan. Ideellt arbete kan till exempel vara om du har ett uppdrag i en förening eller om du hjälper en vän eller anhörig.

Om du fick beslut om sjukersättning den 1 juli 2008 eller senare

- Du kan arbeta lite grann med till exempel politiskt eller ideellt arbete och ändå behålla hela din sjukersättning. Det gäller om du:
 - har hel sjukersättning
 - arbetar högst 5 timmar i veckan
 - tjänar högst en åttondel av den normala inkomsten för det arbetet du gör.





– Jag tycker lagändringen och den problematik som du beskriver är intressant, för det skulle kunna förklara varför vi sett att antalet sjukskrivna som engagerar sig ideellt minskat kraftigt. Och jag har aldrig tidigare hört om något liknande fall där man kopplar rätten till ersättning till en begränsning av ideellt arbete, säger Johan von Essen.

Forskning visar på att de som engagerar sig ideellt både får större tillgång till och vana av att påverka politiskt mellan val. Samtidigt är det inte ovanligt att exempelvis Neuroförbundets medlemmar är just de som engagerar sig i förbundet eller andra organisationer som arbetar för att förbättra just deras livssituation.

– Det betyder att de här organisationerna får sämre resurser, de får mindre förutsättningar att agera, vilket är ett demokratiskt bekymmer, säger Johan von Essen och fortsätter;

– Men det innebär också ett demokratiskt underskott på individnivå. Att försvåra för människor som redan har det svårt i samhället ökar snarare deras utsatthet. Det borde vara den rimliga slutsatsen.

Varför ökar det utsattheten?

– För enskilda individer och grupper av individer blir det destruktivt och hindrande om de inte ges samma förutsättningar att arbeta ideellt och engagera sig i civilsamhället som andra grupper. Det är naturligtvis en brist och något som spelar roll.

Johan von Essen menar att ideellt arbete förr var mer åtskild från förvärvsarbete, för att idag likställas allt mer.

– Vad vi nu ser är att insatser i den ideella sektorn mäts som en del av populationens produktion och dess värde. När man gör det så kategoriseras det som en anställning, säger Johan von Essen och fortsätter;

”Vi har sett att antalet sjukskrivna som engagerar sig ideellt har minskat kraftigt.”

Johan von Essen, professor i livsåskådningsvetenskap med inriktning civilsamhällesstudier.

– Med det sagt, så skulle ingen tycka att man ska kunna förvärvsarbeta samtidigt som man har 100 procent sjukersättning, givetvis inte. Men när ideellt arbete likställs med förvärvsarbete så får man precis den här effekten.

JOHAN VON ESSEN TROR att den förändrade lagstiftningen, med hårdare regler sedan den 1 juli 2008, beror på arbetslinjen som den moderatledda Reinfeldt-regeringen införde. En arbetslinje som enligt honom var ett arv från det socialdemokratiska folkhemmet.

– ”Gör din plikt kräv din rätt”, socialdemokratin har alltid vilat på att den som gör rätt för sig ska få fördelar. Fredrik Reinfeldt tog helt enkelt över Socialdemokraternas linje, och Socialdemokraterna ändrade alltså inte på saken när de åter fick makten. För det ligger väldigt väl i linje med hur de alltid sett på arbete och skötsamhet, säger Johan von Essen. ●



Johan von Essen

FOTO: MARKUS CRÉPIN SUNUSTRÖM



FOTO: GETTY IMAGES

SOCIALFÖRSÄKRINGSMINISTERN:

"Ingen begränsning av ideellt engagemang"

Det är Försäkringskassan som bedömer om ett engagemang kan jämföras med arbete eller inte och man måste lita på att deras handläggare gör korrekta bedömningar. Det skriver äldre- och socialförsäkringsminister Anna Tenje (M) i ett mejlsvar till Reflex.

Ministern svarar inte på hur regeringen ser på att personer med sjukersättning inte vågar engagera sig ideellt. Hon pekar dock på att man alltid har rätt att vara delaktig i samhällslivet och att det är viktigt att man ska kunna engagera sig och aktivera sig i olika föreningssammanhang, "men att eventuell påverkan på sjukersättningen beror på om engagemanget kan jämföras med arbete. Denna bedömning görs av Försäkringskassan."

Anna Tenje säger också att det inte finns någon exakt regel som säger hur många timmar den som har sjukersättning får engagera sig ideellt och att "begränsningen uppstår när det uppdrag du utför ideellt kan jämföras med förvärvsarbete."

Neuroförbundets medlemmar upplever Försäkringskassans tolkningar som

godtyckliga. Men Anna Tenje menar att det i Försäkringskassans uppdrag står att deras verksamhet ska vara rättssäker, vilket bland annat innebär att deras beslut inte ska vara godtyckliga eller att beslut inte ska skilja sig från gång till gång.

"Sedan får man ha stor respekt för det jobb som sker inom Försäkringskassan. I många fall är det tydligt att en gräns passerats, men i vissa fall kan det vara svårare. Då blir det en bedömningsfråga och där får man lita på handläggarens förmåga att utöva sin yrkesroll på ett professionellt och korrekt sätt. Är man missnöjd med beslutet har man möjlighet att överklaga beslutet," skriver Anna Tenje.

Är det rättvist att lagen skiljer på när du beviljades sjukersättning?

"När lagar och regler ändras försöker lagstiftaren i största möjliga mån undvika så kallad retroaktivitet. Det vill säga, att man inte ändrar på förutsättningarna för den som redan fått ett beslut. Den 1 december 2008 trädde nya regler i kraft som skulle underlätta för dem

som hade fått sjukersättning enligt det gamla regelverket att använda en restarbetsförmåga. Deras beviljade sjukersättning kan till exempel minskas med arbetsinkomster genom ett avräkningssystem som kallas steglös avräkning. Den som beviljats sjukersättning enligt de striktare reglerna från och med den 1 juli 2008 omfattas i stället av reglerna för vilande sjukersättning," skriver Anna Tenje. ●





Hemlighetsmakeriet skapar en osäkerhet och känsla av olust, berättar Johan.



”Jag känner mig som en bidragsfuskare”

Johan måste dölja sitt ideella engagemang av rädsla för att hans sjukersättning ska tas ifrån honom. Han vaktar ständigt sin tunga och är orolig att bli påkommen med att han kringgår regelverket.

Text Tim Andersson Foto Peter Holgersson



Det kom ett samtal från Försäkringskassan. Johan, som bor i en stad i Mellansverige, hade haft lunginflammation och varit sjukskriven på hundra procent, men var nu återhämtad och på väg tillbaks till sin normala situation med arbete på 75 procent. Kvinnan i luren presenterade sig som hans nya handläggare, och ville höra sig för om hans situation.

– Jag berättade att jag går på sjukgymnastik tre dagar i veckan, måndag, onsdag och fredag, och att jag därför måste vara ledig från jobbet de stunderna. Jag behöver dessutom lite vila efter träningen, eftersom den kör slut på musklerna.

Johan lider av en ovanlig muskelsjukdom, och fysisk aktivitet är avgörande för

att han ska kunna upprätthålla funktionen i kroppen. Tidigare i livet hade han en period då han inte tränade, och det får han betala priset för nu. Han tappade i muskelstyrka, vilket gjorde att han ofta ramlade och bröt sig, med konsekvensen att han blev ännu mer stillasittande.

Som femtioåring är han i dag beroende av sin permobil. Kontrasten är stor mot hans mamma, som har samma sjukdom som han, men som kunde gå fram till att hon var sjuttiofem.

– Hon bodde tillsammans med pappa i ett trevåningshus, vilket var väldigt bra för henne, eftersom det tvingade henne att gå upp och ned för de där trapporna.

JOHAN PRATADE PÅ inför handläggaren. Han talade fritt, som den sociala och utåtriktade person han är.

– Jag sade att jag är en typisk medelssvensson: sommarstuga, bostadsrätt, fränskild med ny sambo och två barn varannan vecka. Jag berättade också att jag lägger mycket tid på barnens idrott. Jag tänkte att vi hade ett vanligt samtal.

Handläggaren fastnade dock vid det där med barnens idrott. Hade han något

”Jag berättade att jag lägger mycket tid på barnens idrott. Jag tänkte att vi hade ett vanligt samtal.”





Johan deltar fortfarande i föreningslivet, men på ett sätt som gör att hans namn inte finns med i några papper.



engagemang i idrottsföreningen? Johan sade som det var: Att han är gammal elitidrottare och har suttit med som vice ordförande i idrottsföreningen sedan år 2000.

– ”Jaha, och hur mycket tid tar det då?”, undrade hon, och då slog det mig. Någonstans hade jag det i bakhuvudet: Aj fan, man får inte ha några ideella uppdrag när man tar emot sjukersättning.

Det var inget han hade reflekterat över tidigare, och sanningen var att han hade flera sådana uppdrag. Förutom att han satt i styrelsen för idrottsföreningen var han också tränare, och dessutom aktiv i Funktionsrätt Sverige.

Det berättade han dock inte. När samtalet fortsatte vaktade han sina ord.

– Det handlar om ett styrelsemöte i

månaden plus några telefonsamtal, sade jag. Max fem timmar i månaden, sammantaget.

JOHANS FÖRSIKTIGHET hjälpte inte: De där fem timmarna i månaden bevisade för handläggaren att han hade kapacitet till mer än de 75 procenten som han var på jobbet.

Det anser han för övrigt också själv. Friskvården tar inte 25 procent av hans arbetstid, men enligt reglerna kan han inte vara sjukskriven mindre än så. Alternativet vore att jobba heltid, och det skulle inte fungera.

– Träningen är ett sätt för mig att klara av vardagen, klara av att arbeta. Utan den skulle jag bli sämre och behöva andra typer av insatser, som en personlig

*Johan heter egentligen någonting annat.

”Det är så många människor med funktionshinder som verkligen skulle må bra av att få komma ut och få ge lite av sig själva.”

assistent. Jag kan inte heller träna på egen hand. Om jag tränar rygg, till exempel, behöver jag en person som knyter fast min hand i maskinen, eftersom jag inte kan hålla emot den själv.

Johan har haft ett aktivt liv. Tidigare jobbade han hundra procent samtidigt som han idrottade på elitnivå. När han slutade som utövare ville han i stället bidra i styrelsen och som tränare, för att betala tillbaka för allt som idrotten gett honom. Att hjälpa andra är den största ”ego boost” man kan få, säger han.

Det var också ett sätt att vara en aktiv förälder, eftersom hans son, med samma ovanliga sjukdom som han, tränar i den aktuella idrottsföreningen.

– Helt plötsligt kunde jag ge honom något, och jag fick känna mig som alla andra föräldrar som är engagerade i sina barn.

Även Funktionsrätt Sverige är ett sätt för honom att hjälpa till. Och det skapar ett meningsfullt sammanhang, som han önskar att också andra i hans situation kunde få uppleva.

– Det är så många människor med funktionshinder som verkligen skulle må bra av att få komma ut och få ge lite av sig själva. Det handlar om den psykosociala hälsan. När man blir sjukskriven tappar man lätt det här viktiga fikarumssnacket.

HANDLÄGGAREN SÅG DET HELA på ett annat sätt och var tydlig: Om Johan arbetar ideellt i den utsträckning han gör kan han inte få sjukersättning på 25 procent.

– Jag svarade då att sjukgymnastiken är livsviktig för mig, och att jag i så fall

avsäger mig uppdraget med omedelbar verkan.

Så gjorde han också – officiellt. Han deltar fortfarande i föreningslivet, men på ett sätt som gör att hans namn inte finns i några papper. Modellen har sina begränsningar. Den innebär att han inte har beslutanderätt i styrelsen, trots att han tidigare var vice ordförande. Föreningen kan inte heller marknadsföra honom som tränare, något som annars kanske skulle kunna locka unga utövare.

På ett personligt plan skapar hemlighetsmakeriet dessutom en osäkerhet och känsla av olust, berättar han.

– Jag känner mig inte trygg. Jag känner mig någonstans som en bidragsfuskare, fast jag inte tycker att jag är det. Varför kan jag inte få engagera mig fullt ut i privatlivet? Hade jag tagit betalt för det jag gör hade det varit en annan sak, då skulle jag inte ha rätt till sjukersättningen, men det här är ju helt utan några pengar.

SÅ HUR SKULLE HAN VILJA att reglerna såg ut vad gäller sjukersättning och ideellt arbete? Han medger att det inte är en helt enkel fråga. Det måste finnas gränser, konstaterar han. Men han önskar att det fanns större flexibilitet kring sjukskrivningens procentsats. Och visst borde man få ägna sig åt civilsamhället utanför arbetstid.

– Får man inte vara både sjukskriven och engagerad finns det jättestor risk för att vi får många fler stugsittare, och det kommer att kosta samhället resurser. Det är egentligen en ganska enkel kalkyl. ●



Regelverket isolerar Neuroförbundets medlemmar

”Jag vågar inte ta mig an så många politiska uppdrag som jag skulle vilja då Försäkringskassan har en gräns på 5 timmar per vecka. Jag avstår även helt från arvode på grund av rädsla att förlora sjukersättningen.”

”Jag har avstått att engagera mig på grund av rädsla för indragen sjukersättning.”



”

Fick av Försäkringskassan veta att det kunde göras en omprövning av arbetsförmågan i de fall där personen ifråga deltog eller kom att delta i ideellt arbete i förening eller organisation. Beroende på engagemang och tid som lades på uppdrag. Jag ombads i dylika fall först diskutera det med Försäkringskassan för att de skulle bedöma omfattningen och möjligheten att ta ett avlönat arbete till viss del istället.



”När jag sökte
sjukersättning
angav jag sannolikt
färre timmar än jag
verkligen gör ideella
uppdrag.”

”

Det är oerhört kränkande att personer med ett bekräftat sjukdomstillstånd inte ska få ta del av eller få arbeta mot förbättringar i samhällsstrukturen. Vi ska ha samma möjligheter att få tillhöra samhällsgemenskapen som de som klarar av ett arbete har. Inte förrän den dagen skulle komma då alla människor förbjuds att vara aktiv i annat än sitt arbete har politiker/myndigheter inte rätten att kräva att människor med sjukdomstillstånd ska behöva avstå från fritidsintresse. Livet består av mer än bara arbetsförmåga. Vikten av att få tillhöra ett sammanhang/bidra med sin kunskap måste beaktas.

”I samband med min sjukdom blev jag uppmanad av Försäkringskassan att avsluta allt engagemang och säga upp de politiska uppdrag jag hade.”

Helt sjukt med så olika bestämmelser för oss som fick sjukersättning efter 2008, borde vara samma som före. Försäkringskassans regler gör att snart så finns det inte kvar nån som kan ställa upp ideellt, många som nu jobbar ideellt har sjukersättning med dom äldre bestämmelserna. Jag själv hindras av Försäkringskassans hårda bestämmelser, viktigt att känna sig lite behövd och att komma ut och träffa folk.

”



Vill du ställa en fråga till någon av våra experter? Mejla experterna@neuro.se

VÅRA EXPERTER

NEUROLOGI

Fredrik Piehl, professor i neurologi vid Karolinska Institutet och Karolinska universitetssjukhuset.

OMVÅRDNAD & HÄLSA

Anneli Ozanne, fil. doktor i neurologi och docent i omvårdnad, översjuksköterska vid Sahlgrenska universitetssjukhuset.

ARBETSTERAPI

Ida Kåhlin, arbetsterapeut och förbundsordförande för Sveriges Arbetsterapeuter.

FYSIOTERAPI

Sandra Magnusson, legitimerad fysioterapeut med specialistområde neurologi.

DIAGNOSTÖD

Helene Landersten, ansvarig för diagnosstöd på Neuroförbundet.

JURIDIK

Maria Lillieroth, ombudsman, juridisk rådgivning på Neuroförbundet.



”Finns det högkostnadsskydd för tandvård?”



JAG HAR EN neurologisk diagnos som gör att jag har svårt att borsta tänderna. Jag klarar inte att ”hantera” tandborste och tandtråd. Finns det någon form av högkostnadsskydd även för tandvård.

Faktasökande



OM DU HAR STORA svårigheter att sköta din munhygien eller genomgår en tandvårdsbehandling på grund av en långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning kan du ha rätt att få tandvårdsstöd.

Det statliga tandvårdsstödet

består av tre olika nivåer; allmänt tandvårdsbidrag, särskilt tandvårdsbidrag samt högkostnadsskydd. Tandvårdsstödet finns som ett skydd mot höga kostnader, för att stimulera till förebyggande tandvård samt för att ge ökat stöd till dig med ökad risk för sämre tandhälsa på grund av din funktionsnedsättning eller sjukdom.

Högkostnadsskydd kallas även för tandvårdsstöd med F-kort eller F-tandvård.

Personer som har en långvarig sjukdom och grav till fullständig funktionsnedsättning kan ha rätt till så kallad F-tandvård. Det är

”Det finns ett utökat ekonomiskt stöd för personer som har mycket svårt att kunna sköta sin munhälsa.”

ett utökat ekonomiskt stöd för personer som har mycket svårt att kunna sköta sin munhälsa.

För patienter med intyg om F-tandvård motsvarar kostnaden för ett tandvårdsbesök ett vanligt sjukvårdsbesök. Priset ingår då i högkostnadsskyddet som gäller för annan hälso- och sjukvård. Tandvårdsstödet omfattar bas-tandvård och avtagbar protetik. Kosmetisk tandbehandling eller fasta konstruktioner som till exempel kronor och broar omfattas däremot inte av stödet.

Din tandläkare eller tandhygienist kan informera dig om vilken tandvård som ger rätt till statligt tandvårdsstöd. Kontakta din läkare för att få ett särskilt läkarintyg. Tandvårdsstödet hanteras av Försäkringskassan. Läs mer på forsakringskassan.se under tandvårdsstöd.

I OKTOBER 2024 INFÖRDE vi en ny medlemsförmån. För medlemmar i Neuroförbundet som är mellan 23–69 år finns möjlighet att teckna en tandvårdsförsäkring via Fuab. Den kostar 195 kr/månad. Försäkringen ger dig ett ekonomiskt skydd för oväntade och höga tandvårdskostnader. Läs mer om tandvårdsförsäkringen på neuro.se under medlemsförmåner.

Helene Landersten

”Kan MS-patienter få B12-blodprov?”



JAG HAR FUNDERINGAR kring MS och B12. Jag har läst om forskning som

visat att många patienter med MS har blivit hjälpta av B12-terapi och, i vissa fall, rent av blivit friskförklarade, bland annat i Japan. Hur ser denna forskning ut i Sverige? Borde inte MS-patienter, eller patienter med neurodegenerativa sjukdomar, få ta blodprov som holo-transkobalamin som visar hur mycket aktivt B12 som finns i kroppen eller ta genetiska prover för att se vilka mutationer man har? Förutom magnetröntgen och lumbalpunktion så vore fler och djupare tester ett bättre sätt att gå till roten av problemet, att finna faktiska lösningar. Just nu är bromsmediciner den enda lösningen men jag undrar om inte B12 vore en bättre långsiktig lösning som också har bevisat läka och reparera myelin?

Anonym



B12-BRIST KAN LEDA TILL att ämnesomsättningen i nerver och myelinprodu-

cerande celler (de som bildar stödjeskiktet runt nervtrådarna) störs, vilket kan ge upphov till MS-liknande symtom och ibland permanenta nervskador. Det finns dock inget egentligt stöd för att B12-brist påverkar immunsystemet på ett sådant sätt att inflammatorisk sjukdomsaktivitet så som vid MS uppkommer. Det finns inte heller kontrollerade prövningar (där man blindat jämför med kontrollbehandling utan att man vet vad man får) som visar gynnsam effekt för personer

med MS och särskilt inte om B12-nivåerna ligger inom normalt intervall.

Därför är det klokt att kontrollera B12-nivåer vid utredning för misstänkt MS, men inte rutinmässigt ge som tillskott om det inte föreligger brist. Här är holo-transkobalamin lite bättre än det gamla sättet att mäta B12 för att skilja ut de med mildare brist. Det skiljer från situationen med vitamin D, där det faktiskt har gjorts flera kontrollerade prövningar med lite blandade resultat.

Helt nyligen visade dock en stor fransk multicenterstudie gynnsam effekt på inflammatoriska parametrar hos personer med ett förstadium till MS. Det gör att bevisläget för D-vitamintillskott vid MS har förbättrats. Samtidigt är det viktigt att säga att effekten var relativt måttlig och att D-vitamin aldrig ska ersätta sedvanlig sjukdomsmodifierande behandling för MS, om sådant behov finns.

Avseende genetik så är det knappast någon nytta att sekvensera hela arvsmassan vid MS, tvärtom finns risk att man hittar avvikelser som eventuellt kan kopplas till andra sjukdomar och som kan ligga till grund för ökad oro. Just för MS visar tillgängliga data att sjukdomsrisk till största delen förklaras av normalt förekommande variationer i ett stort antal arvsanlag, dvs inte mutationer. Den del av sjukdomsrisk som förklaras av arvsmassan är också mindre än för till exempel neuropsykiatriska och neurodegenerativa tillstånd.

Fredrik Piehl



Katarina Gustafsson,
kanslichef Neuroförbundet:

Vad skapar engagemang?

Det är alltid lika spännande att ta del av de medlemsundersökningar som vi genomför, och ni är många som besvarat årets enkät. Det är vi väldigt tacksamma för!

Enkäten visar att det finns många olika delar av Neuroförbundets arbete som skapar engagemang. För många, speciellt personer som nyss fått en diagnos, är behovet av information, diagnosstöd och juridisk rådgivning avgörande. För andra är det förenings- och rehabiliteringsaktiviteter, eller kontakten med övriga medlemmar som är viktigast. Tydligt är att Neuroförbundets bidrag till forskningen och det påverkansarbete vi genomför har stor betydelse för viljan att stötta och engagera sig i Neuroförbundet.

Undersökningen visar också att 96 procent av alla svarande är nöjda eller mycket nöjda med Neuroförbundets arbete. Det är en helt fantastisk siffra som vi alla ska känna oss stolta över. Var och en av oss är betydelsefull för helheten och det arbete vi bedriver tillsammans. Tillsammans gör vi skillnad. ●

katarina.gustafsson
@neuro.se



Forskningsstöd och påverkansarbete är ingredienserna för att skapa bättre levnadsvillkor för alla med neurodiagnoser.

Så jobbar Neuroförbundet för neurologisk hälsa

PÅVERKAN. Neuroförbundets bidrag till forskning samt vårt påverkansarbete anses vara centralt för vårt arbete, enligt förbundets senaste medlemsundersökning, som runt 3 000 medlemmar besvarat.

Över en halv miljon människor lever med neurologiska sjukdomar i Sverige, trots det är neurologisk forskning ofta underfinansierad. Genom gåvorna från Neuroförbundets givare kan vi årligen dela ut flera miljoner kronor specifikt till forskning som har potential att snabbt omsättas till praktisk nytta för patienter.

Neuroförbundets vetenskapliga kommitté granskar alla ansökningar för att säkerställa att de mest lovande projekten får stöd. Forskningsprojekten som

beviljades bidrag 2024 täckte in ett brett spektrum av neurologiska tillstånd, exempelvis ALS, stroke, MS, Parkinsons sjukdom, narkolepsi, epilepsi, polyneuropati och ryggmärgsskada. I slutet av året beslutas vilka projekt som får medel 2025.

Utöver forskningsstöd arbetar Neuroförbundet med påverkansarbete för att förbättra vården för personer med neurologiska diagnoser. Vi arbetar bland annat för att öka antalet neurologer, förbättra tillgången till specialiserad vård över hela landet, och höja kunskapsnivån om neurologi inom primärvården. Genom en kombination av forskningsstöd och målmedvetet påverkansarbete strävar Neuroförbundet efter att skapa bättre levnadsvillkor för alla med neurologiska diagnoser. ●

28 februari Sällsynta dagen

Sällsynta diagnoser uppmärksammas den sista februari varje år. Bara inom gruppen neuro-muskulära sjukdomar beräknar man att det finns cirka 600 olika diagnoser. Personer med en sällsynt diagnos möter många utmaningar. Det kan handla om brist på kunskap inom vården och svårigheter att få rätt stöd och behandling. ●

1 december Julkampanj

En viktig del av vårt arbete är att stötta forskning som bidrar till att göra konkret skillnad för personer med neurologisk diagnos. I årets julkampanj samlar vi in pengar i syfte att fortsätta stötta forskningsprojekt inom bland annat ALS. ●



Vinter med NEURO

6 december Forskningsbidrag beslutas

Varje år bedömer vår forskningskommitté bestående av neurologer, fysioterapeut och arbetsterapeut de närmare 100 ansökningar om forskningsbidrag som vi får in. De utvärderar ansökningarnas relevans och kvalitet, och ungefär hälften av dem brukar erhålla bidrag. Den totala summan brukar uppgå till 3–4 miljoner kronor. ●



3 december Internationella funktionsrättsdagen

FN inrättade 1992 den internationella funktionsrättsdagen för att öka medvetenheten om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. För att uppmärksamma dagen bjuder Neuroförbundet in till ett webinarium om hur FN:s funktionsrättskonvention kom till och varför den är viktig för personer med neurologiska diagnoser. Mer information och anmälan hittar du på vår hemsida neuro.se. ●

Valberedningens arbete startar

STYRELSE. Inför kongressen 2025 är det Neuroförbundets valberedning som ansvarar för att hitta och föreslå kandidater som kan leda förbundet i enlighet med förbundets ändamål.

Valberedningen söker personer med erfarenhet från styrelsearbete från ideella organisationer på nationell nivå, personer med kompetens inom vårdpolitiska eller vårdstrate-

giska frågor, samt personer som har kunskap inom ledning, styrning och organisering av ideella organisationer. En bra styrelseledamot bör också ha tid och engagemang, samt vara lyhörd för medlemmarnas och föreningarnas synpunkter.

Utgångspunkterna är en strävan efter jämn köns-, ålders- och geografisk fördelning bland ledamöterna. Målet är att skapa en stark,

kompetent och engagerad styrelse som tillvaratar medlemmarnas intressen och driver utvecklingen av Neuroförbundet framåt. ●



Läs mer om valberedningen och nominera kandidater här.



ILLUSTRATION: GETTY IMAGES



Suzanna Sandberg och Zanna Lindroth.

Bidra med ditt engagemang inför förbunds kongressen

PÅVERKAN. I samband med förbunds kongressen 2025 har du möjligheten att påverka förbundets framtida riktning och arbete. Här är några sätt du kan bidra.

- Delta på din förenings årsmöte i februari/mars 2025. Där kan du göra din röst hörd och vara med och välja ombud till kongressen.
- Engagera dig i din förenings förberedelsearbete under våren 2025. Dina åsikter och idéer är värdefulla och bidrar till att din förenings ombud vet vad den ska förmedla på kongressen.

- Har du frågor och områden som du önskar att Neuroförbundet ska driva? Skriv en motion! Motioner ska vara inne senast 1 april.
- Du kan också nominera lämpliga kandidater till förbundsstyrelsen. Tänk på att fråga personen först. Nomineringar ska vara inne 1 april.

Ditt engagemang är avgörande för att vi ska vara ett starkt och medlemsnära Neuroförbund. Tillsammans formar vi förbundets framtid. Låt din röst höras – var med och påverka! •

Nätverk och stöd för dig som har fått TBE

STYRELSE. TBE står för tickborne encephalitis som betyder fästingburen hjärninflammation. Det kan leda till allvarliga neurologiska besvär med allt från talsvårigheter till förlamningar.

Vi har nu två diagnosstödjare inom TBE, Suzanna Sandberg och Zanna Lindroth. Båda två är drivande i nätverket "TBE-familjen" – ett fristående nätverk inom Neuroförbundet. De kommer regelbundet bjuda in till intressanta digitala träffar. Har du frågor om nätverket kan du kontakta suzanna.sandberg@neuro.se. •

Du vet väl att du kan betala ditt medlemskap med autogiro?

Enklare för dig, smartare för Neuroförbundet!

När du betalar ditt medlemskap via autogiro betalar du 32 kr* per månad istället för allt på en gång i början av året. Samtidigt gör din medlemsavgift ändå bättre nytta för Neuroförbundet som kan använda resurserna smartare (än till att hantera inbetalningar via inbetalningskort). Skanna QR-koden för att läsa mer om hur du gör för att anmäla autogiro!



NEURO 



Neuro Stockholm satte fokus på anhöriga

På årets Neurodag lyfte Neuro Stockholm fram anhörigperspektivet genom fysiska och digitala föreläsningar som nu går att ta del av online.

Dagen innehöll föreläsningar från bland annat Anhörigas Riksförbund och psykologen Bella Stensnäs, som pratade om balans och återhämtning för anhöriga, samt information om Neuroförbundets stöd.

– Det finns över en miljon anhöriga i Sverige. Bara i Stockholm handlar det om hundratusentals människor. Alla är ju egentligen anhöriga till någon, förklarar Magnus Andersson, aktivitetsansvarig på Neuro Stockholm.

Digitala föreläsningar är ett bra sätt att nå ut över landet.

– Genom att erbjuda föreläsningarna digitalt märker vi att vi når medlemmar vi inte sett



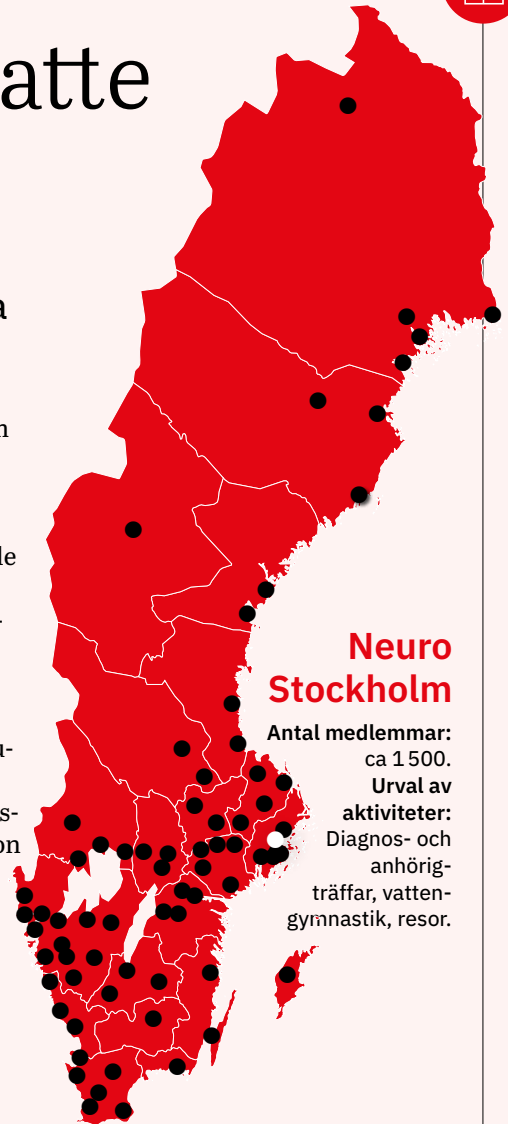
förut. Vi når också personer som inte är medlemmar i än större utsträckning. Vi når fler och det är viktigt och roligt.

Det såg vi även bland de som anmälde sig till Neurodagen, fortsätter Magnus.

Föreläsningarna finns tillgängliga på Neuro Stockholms YouTube-kanal, och Magnus understryker att innehållet passar alla som är anhöriga till någon med neurologisk diagnos. ●



Skanna QR-koden med en mobilkamera för att ta del av föreläsningarna.



Neuro Stockholm

Antal medlemmar:
ca 1 500.
Urval av aktiviteter:
Diagnos- och anhörigträffar, vattengymnastik, resor.

Annonss

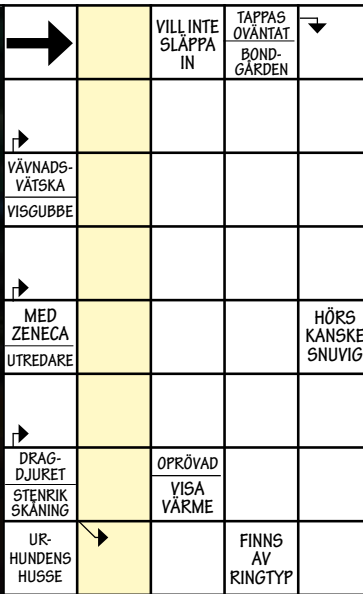
Aldrig har det varit så generöst att vara ego

Två saker kommer att hända när du köpt din Postkodlott.

1. Du bidrar garanterat till en bättre värld, tack vare Neuro och andra viktiga organisationer som varje år delar på överskottet från Postkodlotteriet.
2. Du har chans att vinna tillsammans med dina grannar.

Välkommen till postkodlotteriet.se för att läsa mer och köpa din Postkodlott. Åldersgräns 18 år. Stödlinjen.se. Lottpris 180/kr mån.





Välkommen att lösa korsordet här och mejla in din lösning till redaktionen för Reflex. De fem först öppnade rätta lösningarna på ordflätan, som bildas utifrån bilden (bildad av de gultonade rutorna mellan pilarna), belönas med att nämnas på den här platsen i nästa nummer. Dessutom kommer en liten symbolisk vinstgåva med posten.

- Christer Norman
- Anita Thunell
- Gudrun Settergren
- Ingrid Ringhagen
- Sven Nordlander

Hjälp oss att bota ALS!



Att hitta ALS-patienterna tidigt, förstå varför de insjuknar och sedan förebygga, skjuta upp och bota – det är målen med vår forskning. Och visst har vi mycket kvar att göra, men samtidigt ser det ljus ut. Förhoppningsvis kan vi ha ett ordentligt läkemedel mot ALS inom de närmaste tio åren, men redan inom några år borde bromsande mediciner kunna godkännas. Jag är övertygad om att det är möjligt, om vi bara kan forska vidare och orkar vara uthålliga.

Därför behöver vi din hjälp.

Caroline Ingre
Överläkare och forskningsgruppsledare
Karolinska universitetssjukhuset

Betala med Swish



123-901 00 75

Swisha din gåva

**Ge ett bidrag till
forskningen
som räddar liv!**

Tack för din gåva!

NEURO



Jag har varit i din sits

Nu använder jag min erfarenhet för att hjälpa andra

Det finns säkert många likheter mellan din väg och den väg som jag har gått. Jag har kämpat, gråtit och slagits för mitt barns rätt till den hjälp och det stöd som han behöver och har rätt till. Idag är min son 25 år gammal och hans vardag är både fin och meningsfull. Så kampen har haft betydelse och det gör att jag idag kan spendera dagarna med att kämpa för andras barn och hjälpa andra att få en vardag likt den vi har idag.

Hos oss på Din Förlängda Arm arbetar jag och mina kollegor dagligen för att alla våra kunder ska få den service och den

omtanke som de önskar. Den omtanke som jag önskade att jag fick för 20 år sen.

Vi kan assistans, vi har erfarenheten, vi har hjärtat och vi har viljan. Vi vill skapa en vardag som inte bara ska fungera utan som också bidrar till ökad glädje.

Titta in på vår hemsida eller på vår Facebook-sida och var med och känn glädjen.

Välkommen till oss!

RIKSTÄCKANDE ANORDNARE · BARN OCH VUXNA · EVENEMANG · DIGITAL TIDRAPPORTERING OCH JOURNALFÖRING | COORDINARE



Din Förlängda Arm
Personlig Assistans



Dagverksamhet
Det privata alternativet



Coordinare
TID FÖR OMTANKE