

EN TIDNING FRÅN  
NEUROFÖRBUNDET

# Reflex

#1  
2025

PORTRÄTT  
Hon har verkat  
i forskningens  
tjänst – i 60 år

AKTUELLT  
Regeringen  
utreder ny  
vårdgaranti

+

TEMA: SÄLLSYNTA DIAGNOSER

## Tvingades åka till Kina för medicin

Pernilla Becker nekades behandling i flera år  
– sedan kom vändningen



## **Nu byter Aktiv Ortopedteknik namn till Ottobock Care!**

**Vårt fokus kvarstår att hjälpa mäniskor att återfå eller behålla sin rörlighet.**

**Vi hjälper dig till en mer aktiv vardag genom en individuellt utprovad ortos!**



**Kontakta någon av våra kliniker om du vill veta mer.**

**Vi finns på 20 olika orter i Sverige!**

**Ottobock Care Sverige AB | [ottobockcare.se](http://ottobockcare.se) | [info@ottobockcare.se](mailto:info@ottobockcare.se)**

## LEDARE

# LGMD R9? Den diagnosen vill jag inte ha!

**J**ag hör min röst skära sig när jag står med telefonluren i handen och har min neurolog sedan många år i andra änden. Det har gått nästan 35 år sedan den kalla vinterdagen på Karolinska sjukhuset då jag fick min första sällsynta diagnos, Spinal Muskelatrofi typ 3. Jag var 26 år, gravid med mitt andra barn och känslorna var starka.

Under årens lopp träffade jag andra med samma diagnos och tankarna började gro om att något inte stämde. När de genetiska testerna kom, var det möjligt att utesluta den första diagnosen. Sedan gjordes nya utredningar som landade i en ny diagnos som även den visade sig vara fel. Till slut under hösten 2024 kunde min riktiga diagnos ställas. En diagnos som jag kommit i kontakt med genom åren och som jag visste kunde ha en betydligt sämre prognos än min första. Att det tog 35 år att ställa den är nog unikt, men förekommer. Jag känner mig privilegierad som har tillgång till den bästa specialistvården, men vet tyvärr också att långt ifrån alla får samma möjligheter som jag.

Att leva med en sällsynt diagnos innebär många utmaningar. En del av dessa lyfter vi i detta nummer av Reflex.

Neuroförbundet har många medlemmar som lever med sällsynta diagnoser och som vittnar om hur de behöver kämpa och vara sina egna kunskapsbärare i sina möten med vården. Diagnoserna är ofta komplexa, svåra att ställa och kan påverka många olika funktioner.

**I SKRIVANDE STUND HAR** Socialstyrelsen på regeringens uppdrag tagit fram ett förslag på en första nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd. Neuroförbundet har bidragit till arbetet tillsammans med en rad andra organisationer och vi har kämpat för denna strategi i många år. Sverige är i princip sist i Europa med att ta fram en sådan.

En nationell strategi är nödvändig för att säkerställa en så tidig diagnos och effektiv behandling som möjligt. Forskningsframsteg görs, men vi ser att mycket arbete återstår för att säkra att den kommande nationella strategin fungerar och inte minst tillse att alla nya behandlingsmöjligheter kommer alla till del som behöver dem. Du kan vara helt säker på att Neuroförbundet tillsammans med andra organisationer kommer att fortsätta det viktiga arbetet med att flytta fram positionerna för alla som lever med en sällsynt diagnos! ●

## I mitt huvud just nu

**+** **EFTER ÅRATALS** kämpande får vuxna patienter med SMA tillgång till godkänd behandling – äntligen!

**-** **ALLA VINTERVIRUS** som cirkulerar just nu!



Lise Lidbäck  
Förbunds-  
ordförande





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

Kajsa Bogstedt, Mediakraft

kajsa.bogstedt@mediakraft.se

#### Tryckeri

Sibo Complete AB

Upplaga: 13 800 ex

ISSN: 1651-5471



# Våga bråka om rätt boende



För några veckor sedan hittade jag en bild på min mamma. Hon sitter i en fätölj och har precis stoppat in en syltkaka i munnen. Det syns att hon är på väg att skratta, för hon är så glad över var vi är – i hennes lägenhetsrum på ett nytt boende. Det är februari och solen strålar in genom de stora fönstren.

Några år tidigare var minerna inte lika muntra då mamma beviljats särskilt boende för första gången. Hennes rum kändes litet och mörkt till skillnad från det röda huset på landet som hon flyttade ifrån. Men även om hon var ledsen såg hon också de positiva sidorna med flytten. Nu försvann äntligen stressen över att komma ihåg alla parkinsonmediciner. Hon slapp sätta larm på mobilen eftersom persona-

len höll koll på vilken tablett som skulle tas vid vilket

klockslag. Som anhörig försvann också stressen av att hon kunde ramla och att ingen fanns där för att hjälpa henne.

Efter några år ville vi syskon ha henne på ett boende närmare oss, men det var inte en lätt process. En gång föreslog en handläggare att hon kunde flytta till min lilla lägenhet eftersom "processen med flytten mellan kommunerna skulle gå snabbare då." Jag blev så chockad, hur kunde det ens vara ett alternativ? Efter mycket "bråkande" fick hon äntligen ett boende som låg så nära att vi kunde promenera dit på några minuter. Mamma bor fortfarande kvar på boendet med mycket ljus. Allt är såklart inte perfekt varje dag, men att bo nära varandra trumfar allt. ●

Carin Crona Fock, redaktör  
carin@a4.se



## I mitt huvud just nu



**VÅRDPERSONAL SOM JOBBAR** hårt för att göra mina barns besök till sjukvården odramatiska och alltid har bra klistermärken i sina lådor.



**MEN STOR SUCK PÅ** att jag måste ringa primärvården fyra gånger (!) för att påminna om en remiss till mig själv.



Karin Hjertkvist, 81, har en nyckelroll i teamet som forskar om ALS.

# 12

## #1 2025

- 3 Ledare: Lise Lidbäck
- 4 Välkommen
- 7 Aktuellt
- 9 Forskning
- 10 Anna Nergårdh utreder en ny vårdgaranti
- 12 Porträtt: Karin Hjertkvist, biomedicinsk analytiker som vägrar gå i pension

### Tema: Sällsynta diagnoser

- 18 Patienter går miste om livsviktig behandling
- 24 Ordföranden: "Man tvingas bli sin egen vårdadministratör"
- 26 Pernilla Becker: "Människor har dött under åren vi inte fått behandling"
- 30 Panel: Så bemöts vi med sällsynta diagnoser
- 32 Experternas svar på era frågor
- 34 Förbundssidor
- 36 Föreningssidor
- 38 Korsord

# 32

"Hur kan jag fortsätta köra bil?" Experten svarar.



# 18

Nätverket NSMA kämpar för rätten till behandling av sin sällsynta sjukdom.



## Ont i knät?

Unloader erbjuder beprövd 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/](https://teamolmed.se/boka-knaanalys/tidsbokning/)



## SPECIALISERAD NEUROLOGISK REHABILITERING I SPANIEN

Optima Rehab erbjuder individanpassad rehabilitering för personer med neurologiska sjukdomar och skador. Våra erfarna specialister hjälper dig att stärka din funktion och förbättra din livskvalitet.

- ✓ Individuellt anpassad träning
- ✓ Erfaren specialistpersonal
- ✓ Intensivrehabilitering i soliga Spanien.

Digital träning med Optima Online,  
[www.optimaonline.se](http://www.optimaonline.se)

💡 Visste du att du kan ansöka om ersättning från Försäkringskassan?

**BESTÄLL PROGRAM**      08 - 663 33 49  
info@optimarehab.se  
www.optimarehab.se



## Välkommen till Ersta Näsbypark Parkinsonboende

Ersta Näsbypark är ett Parkinsonboende för alla åldrar. Här gör vi allt för att skapa en meningsfull vardag. Här ger vi dig en professionell vård och omsorg. Och här får du det stöd du vill ha för att känna dig trygg. Inga konstigheter egentligen. Det är bara så – som det borde vara. Allt du behöver för att ansöka om en plats är ett biståndsbeslut från din hemkommun. Kontakta gärna vår verksamhetschef Christina Lavö på 08-714 60 11 eller gå in och läs mer på [erstadiakoni.se/parkinson](http://erstadiakoni.se/parkinson).

ERSTA DIAKONI ÄR EN IDÉBUREN AKTÖR  
SOM ÅTERINVESTERAR VINSTEN I VERKSAMHETEN.

**ERSTA  
DIAKONI**





## Kritik mot förslag om höjt högkostnadsskydd

**LÄKEMEDEL.** Regeringen vill höja högkostnadsskyddet för läkemedel. Enligt förslaget ska egenavgiften höjas från 2 900 kronor till 3 800 kronor utifrån 2025 års prisbasbelopp. Totalt handlar det om 900 kronor mer varje år innan en person kan få frikort. Lagändringen föreslås träda i kraft den 1 juli 2025. Men förslaget att öka patienternas läkemedelskostnader har mött kritik från många håll, bland annat från Neuroförbundet som tillsammans med flera patientorganisationer lämnade över en namninsamling till sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson (KD) i februari för att få förslaget stoppat. ●

”Alla ska kunna känna sig trygga i det digitala samhället.”

Nicklas Mårtensson, ordförande för Funktionsrätt Sverige. En ny rapport från Post- och telestyrelsen och Begripsam visar att risken att drabbas av bedrägeri är större för personer med funktionsnedsättning. ●



FOTO: FÖRSÄKRINGSKASSAN

Ingeborg Watz Forslund säger att många som ansöker blir förvånade över att Försäkringskassan hör av sig så fort.

# Prioriterad ALS-handläggning hos Försäkringskassan

**ALS.** Försäkringskassan har mer än halverat handläggningstiderna för de som har ALS och ansöker om assistansersättning.

Det var i början av 2023 som Försäkringskassan, efter dialog med Neuroförbundet, införde prioriterad handläggning för personer som ansöker om assistansersättning på grund av ALS. Trots att Försäkringskassan sedan i våras har haft en svår ekonomisk situation, som har lett till längre handläggningstider, har myndigheten lyckats behålla de kortare handläggningstiderna för denna grupp.

– Eftersom de här personerna har ett snabbt sjukdomsförlopp är det av största vikt att de får ett beslut om assistansersättning så fort som möjligt, säger Ingeborg Watz Forslund, verksamhetsområdeschef vid Försäkringskassan.

Handläggningen av ett assistansersättningsärende tar vanligtvis upp mot 140 dagar, men för de med ALS kan det gå på en-

dast 45 dagar – ibland till och med snabbare. Om det tar längre tid beror det oftast på att ansökan behöver kompletteras, till exempel med information från sjukvården.

– Det är mer än en halvering av handläggningstiden. Vi har tagit fram ett prioriterat handläggnings-spår som innebär att personer med ALS som ansöker fångas upp omgående. Vi gör samma utredningsmoment, men alla delar prioriteras, säger Ingeborg Watz Forslund.

Det betyder att Försäkringskassan tar kontakt med den som ansöker och påbörjar en utredning inom en vecka.

– Många av de som ansöker reagerar med förvåning över att vi hör av oss så snabbt. Den här målgruppen är inte jättestor, vilket är en del i att Försäkringskassan kan genomföra det här och att vi kan fortsätta med det. Att vi också kunnat ha en förstärkt dialog med Neuroförbundet i den här frågan har varit och är värdefull, säger Ingeborg Watz Forslund. ●



## Läkemedel mot SMA blir subventionerat

**SMA.** Läkemedlet Evrysdi för behandling av spinal muskelatrofi (SMA) kommer att ingå i högkostnadsskyddet, enligt ett beslut från Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV). Evrysdi kommer nu att subventioneras för patienter med SMA typ 1, typ 2 och typ 3, men inte för patienter med SMA typ 4. Beslutet kommer efter att TLV haft trepartsöverläggningar med företaget och regionerna för läkemedlet, som sedan resulterat i en sidoöverenskommelse mellan företaget och regionerna som sänker kostnaden för att behandla en patient med Evrysdi. ●

# ”Att vänta på behandling kan vara förödande”

**NPH.** Regionernas köer för behandling av normaltryckshydrocefalus har gjort att patienter nu söker sig till privata vårdgivare.

Många med normaltryckshydrocefalus får vänta länge på hjälp när regionerna inte kan erbjuda behandling i tid. Det vill Capio Spine Center Stockholm ändra på, då man är en av de första privata klinikerna som behandlar diagnosen.

– Att vänta på behandling kan vara förödande för dessa patienter. Ju tidigare de får behandling desto bättre är resultaten för patienten, säger Adrian Elmi Terander, kirurg och docent i neurologi och en av de som utför ingreppet, och fortsätter:

– Symtomen kan mildras med en shuntbehandling. Genom att via ett kirurgiskt ingrepp förse patienten med en shunt som leder bort överskott av hjärnkammar-

vätska kan man köpa patienten ökad livskvalitet i flera år.

Behandlingarna har gjorts sedan november förra året och patienterna kommer från hela landet inom ramen för vårdgarantin.

– Många har utretts och ställts i kö för operation, men sedan har hemregionen inte kunnat erbjuda operationen inom vårdgarantitiden. I den situationen kan patienten be sin läkare om en remiss till oss, säger Adrian Elmi Terander.

### Finns det några risker?

– Det finns givetvis inga riskfria operationer, men vi som gör detta är neurokirurger med stor erfarenhet av ingreppet.

### Vad betyder det här för patienterna?

– För den enskilda individen betyder det oerhört mycket. Många får vänta alldeles för länge på en behandling som ger dem chansen att fungera normalt igen, säger Adrian Elmi Terander. ●

## Läsarreaktioner

Granskningen ”Rätten till engagemang” i Reflex nr 4, 2024

✉ ”Äntligen tas frågan upp om hur Försäkringskassan tolkar och övertolkar i sina beslut. När skall en opartisk ’myndighet’ utreda Försäkringskassans maktmissbruk och avslagsmaskin.”

📷 ”Systemet behöver bli mer flexibelt för att möjliggöra chansen att få göra nytta utan att förlora på det ekonomiskt. Bra att ni driver denna fråga.”



Granskningen finns att läsa på [neuroförbundet.se/reflex](https://neuroforbundet.se/reflex)





## Ny studie vill synliggöra hjärntrötthet

**HJÄRNTRÖTTHET.** Det går att mäta prestationströtthet, som innebär en försämring av prestation vid ansträngning en längre stund, genom att undersöka skillnaden i prestation mellan första gången testet ges och andra gången det ges. Det visar preliminära resultat från en studie vid Linköpings universitet som ingår i doktorand Agnes Anderssons kommande avhandling. Resultaten kan hjälpa dem med hjärntrötthet genom att synliggöra fler aspekter av det.

– Det skulle kunna underlätta vid planering av rehabilitering och för planering för arbetsåtergång. Att kunna mäta hjärntrötthet mer objektivt skulle också kunna öka omgivningens förståelse för de problem hjärntrötthet kan föra med sig, säger Ulrika Birberg Thornberg, forskare och specialistpsykolog i neuropsykologi vid Rehabiliteringsmedicinska kliniken på Linköpings universitetssjukhus. Forskarna menar att resultaten behöver bekräftas av fler studier.

– Vi är försiktigt optimistiska till att vår forskning kan bidra till ett sätt att kunna mäta prestationströtthet som kan användas som tillägg till de subjektiva skattningarna som används idag, säger Ulrika Birberg Thornberg. ●



FOTO: GETTY IMAGES

Över 75 procent av träningspassen i appen genomfördes.

# Digital app bra stöd till strokepatienter

**STROKE.** En helt digital behandling för fysisk aktivitet har tagits väl emot av personer som drabbats av stroke, enligt en ny studie från Karolinska institutet (KI).

Deltagarna i studien delades in i två grupper: en experimentgrupp som fick digitalt handledd träning och stöd för beteendeförändring av fysioterapeut och en kontrollgrupp som fick digital individuell rådgivning och uppföljningar. Totalt deltog 114 personer som haft en stroke eller transitorisk ischemisk attack (TIA) och hela studien genomfördes på distans med hjälp av digitala verktyg.

Studien visade att mer än 90 procent av deltagarna har fullföljt behandlingsperioden över sex månader. Den visade också att 76 procent av de handledda tränings-

passen genomfördes, och att deltagarna var nöjda med appen. Den digitala träningen var säker och det inträffade inga allvarliga händelser såsom fall eller skador.

**DELTAGARNA UPPSKATTADE** att kontakten med fysioterapeut skedde på ett enkelt sätt i appen och att kontakten var under en längre behandlingsperiod. Den digitala behandlingen nådde deltagare från 20 av Sveriges 21 regioner.

– Våra resultat visar att digital fysioterapi via mobiltelefon kan vara ett effektivt sätt att främja jämlik hälsobefrämjande behandling för personer som haft stroke, oavsett var i landet man bor, säger Charlotte Thurston, doktorand vid Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle vid KI och huvudförfattare till studien. ●



Charlotte Thurston



# ”Vårdgarantin ska inte vara en tandlös tiger”

**HALLÅ DÄR** Anna Nergårdh, som på regeringens uppdrag utreder en ny och stärkt vårdgaranti.

## Vad är det du ska göra?

– Utredningen gäller en ny konstruktion för vårdgarantin i den specialiserade vården. Som den ser ut idag har patienten rätt till vård och åtgärd inom en viss tid. Samtidigt står det i sjukvårdslagstiftningen att den som har störst behov har företräde till vård, så vi tittar på hur det ska gå ihop. Vi utreder också om patienterna får hjälp att hitta andra vårdgivare i landet om deras egen region inte kan hjälpa och om regionerna har rätt förutsättningar för att hjälpa patienter vidare. En vårdgaranti ska inte bara vara en tandlös tiger, den ska betyda något för patienterna.

## Vad har ni kommit fram till hittills?

– Vi kan se att det inom vissa områden i landet är kö till vård, medan det i andra delar finns ledig kapacitet. Vi måste ta reda på hur vi kan använda kapaciteten på bästa sätt. Vi har också etablerat fyra referensgrupper, varav en är med patienter och brukare där vi diskuterat informationsbrister inom vårdgarantin och hur man utkräver sin vårdgaranti. Det behöver vara tydligare för patienter och vårdens medarbetare vad som gäller, och det behöver fattas politiska beslut som möjliggör det.

## Vad händer framåt?

– Vi ska bland annat titta på Patientlagen och se om det behövs förändringar i den för att skapa en vårdgaranti som är meningsfull för patienterna. ●



Anna Nergårdh, specialistläkare och statlig utredare, har fått i uppdrag att utreda en ny vårdgaranti. ”Det är inte det lättaste, men det är en grundläggande fråga eftersom det handlar om patientens förtroende för hela sjukvårdssystemet.”

Du vet väl att Neuroförbundet erbjuder stöd och aktiviteter till dig som är

# anhörig?

Utöver våra digitala anhörigträffar som hålls en gång i månaden, kan du också kontakta våra anhörigstödare. Ett samtal med en anhörigstödare är ett telefonsamtal med en medlem som ger råd och stöd till dig som befinner sig i liknande situation, oberoende diagnos.

Scanna QR-koden med din mobilkamera för att läsa mer

**NEURO**



**Mälargården**  
Rehabilitering som gör skillnad

## 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



## Linnéa och Josef Carlssons stiftelse

beslutar i juni 2025 om utdelning av bidrag.



### BIDRAG KAN UTGÅ TILL:

**BARN OCH UNGDOMAR** (enskilda personer) dock företrädesvis barn och ungdomar med cerebral pares (CP), som pga. sitt funktionshinder är i behov av ekonomiskt stöd till vård, upphälle, fostran eller utbildning (även till föräldrarnas rekreation).

Bidrag ges endast till personer som det året man fyller 29 år. Funktionsnedsättningen ska orsakas av sjukdom eller skada i hjärnan, ryggmärgen, nerverna eller i musklerna. Bidrag ges inte till barn och ungdomar med enbart allergi, reumatisk sjukdom eller diabetes. Inte heller vid syn- och hörselnedsättning eller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar såsom adhd och autism utan andra neurologiska tillstånd. Vid prövning av ansökan tillämpas vissa inkomstgränser. Har åtgärden vidtagits eller utrustningen anskaffats före styrelsens beslut utgår ej bidrag. Läkarintyg och/eller kuratorsintyg skall insändas tillsammans med ansökan.

**VETENSKAPLIG FORSKNING** med ändamål att hos nämnda grupper förebygga, bekämpa och lindra sjukdomar, intellektuell funktionsnedsättning och skador av invalidiserande natur.

**FÖRÄLDRALÖSA** (helt föräldralösa), mindre bemedlade barns uppfostran och utbildning.

Bidrag ges endast till personer som vistas i Sverige. Upplysningar och ansökningsblanketter erhålles efter hänvändelse till stiftelsen, Kronborgsgatan 2 C, 252 22 Helsingborg tel. 042-21 70 19, e-post ljc@carlssonsstiftelse.se

Ansökan kan ske direkt via vår hemsida. Ansökningsblankett för enskilda finns för nerladdning på [www.carlssonsstiftelse.se](http://www.carlssonsstiftelse.se)  
Ansökan skall ha inkommit till stiftelsen **senast den 31 mars 2025.**

Skriftligt besked om beslut sänds till sökanden efter styrelsens sammanträde i början av juni 2025.



**KARIN  
HJERTKVIST:** ”Jag  
..  
vägrar gå i  
pension”

Inom ALS-forskningen finns det otaliga gräsrotter som sällan får den uppmärksamhet de förtjänar. En av dem är Karin Hjertkvist, biomedicinsk analytiker vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå. Hon är 81 år – men har inte tröttnat på att jobba än.

Text Annika Goldhammer Foto Malin Grönborg



B

revet från Umeå universitet kom som en chock. Året var 2010 och den då 66-åriga Karin Hjertkvist läste att hennes anställning snart skulle upphöra.

– Jag förstod inte varför, så jag gick till min chef och frågade om jag hade fått sparken. Han svarade att det berodde på att jag snart skulle fylla 67. Men jag tyckte ju att det var roligt att gå till jobbet, så det hade varit hemskt att sluta jobba.

15 år senare tycker hon fortfarande att det är lika roligt att gå till jobbet som biomedicinsk analytiker vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

Och därför fortsätter hon med det. Dessutom vill hon gärna fortsätta bidra till den forskning som bedrivs här.

ALS-forskningscentret vid Umeå universitet och Norrlands universitetssjukhus bildades 1993, samma år som forskare i USA visat att mutationer i genen som kodar för enzymet SOD1 kan orsaka ALS. Sedan dess har ALS-forskningscentret i Umeå genomfört ett stort antal kliniska studier och gjort flera stora genombrott, senast i fjol då Peter Andersen, överläkare i neurologi och professor vid Institutionen för klinisk vetenskap, och hans team visade att en ny form av genterapi kan bromsa sjukdomsförloppet hos ALS-patienter. Strax innan årsskiftet kom nästa genombrott när forskningsledaren Per Zetterström, biträdande universitetslektor och ST-läkare vid Institutionen för medicinsk biovetenskap, presenterade

ett nytt sätt att mäta aktiviteten av enzymet SOD1 i ryggmärgsvätskan hos personer med ALS – en metod som innebär att de kan få mer precis dos av genterapi och därmed mindre biverkningar. Karin Hjertkvists mätningar spelade en avgörande roll i bägge studierna.

– Jag är ganska bunden vid min maskin och inte särskilt involverad i det vidare arbetet med mätresultaten, men det är klart att det känns kul när man får fram något vettigt som leder någonstans, säger Karin Hjertkvist.

**MASKINEN KARIN SYFTAR PÅ** är en spektrofotometer och används för att analysera kemiska prov med hjälp av ljus. Med hjälp av den mäter Karin enzymaktiviteten i blod, ryggmärgsvätska eller muskelvävnader från både människor

”Det är klart att det känns kul när man får fram något vettigt som leder någonstans.”

och möss. Den är hennes viktigaste arbetsredskap, men inte alltid så samarbetsvillig som hon skulle önska.

– Jag är en analog person. Den här digitala maskinen är inte alls lika bra som den där, säger Karin och nickar mot en äldre pjäs som står en bit bort på arbetsbordet i hennes labb.

Den har pensionerats, till skillnad från Karin. Men så har hon också ovärderliga kunskaper och erfarenheter.

## Karin Hjertkvist

**Ålder:** 81.

**Bor:** Umeå.

**Familj:** Sambo, fyra barn och två barnbarn.

**Gör:** Biomedicinsk analytiker vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå.





**Karin Hjertkvist utför fortfarande mycket av sitt arbete manuellt. Hon tycker att det är på gott och ont att tekniken går framåt.**



– Vår forskning bygger på väldigt känsliga mättekniker som är svåra att lära sig, säger Stefan Marklund, senior professor vid Institutionen för medicinsk bioteknik och Karins snart 80-åriga chef.

– Karin är en av två i världen som kan den tekniken. Hon har jobbat med den i årtionden och har därför en nyckelroll i vår forskargrupp.

Karin ser lite besvärad ut när han säger det. Hon gillar inte att stå i centrum och har ställt upp på intervjun högst motvilligt.

– Jag är osocial och gillar varken att bli intervjuad eller vara med i tidningen. Jag är bara en gräsrot som gör det jag ska.

Men en gräsrot kan vara nog så viktig.



Karin Hjertkvist är mycket uppskattad av kollegorna och hennes erfarenhet är värdefull för ALS-teamet.



## Röster om Karin

**Stefan Marklund, senior professor vid Institutionen för medicinsk bioteknik**

– Karin har haft en nyckelroll på ALS-forskningscentret i årtionden eftersom hon kan använda den svåraste och känsligaste mättekniken. Det är ett stort värde i den kunskapen och erfarenheten, så vi vill ha kvar henne så länge som möjligt.

**Eva Jonsson, biomedicinsk analytiker vid Norrlands universitetssjukhus**

– Karin och jag jobbar tillsammans med att hantera prover. Hon är en vis dam som besitter mycket erfarenhet – en stabil kunskapsklippa. Hennes gamla, analoga mätmetoder har varit ovärderliga när vi har byggt upp nya digitala metoder. Dessutom är det trevligt att småprata med henne eftersom vi delar intresset för djur och natur.



– De kunskaper och den erfarenhet som Karin besitter har ett enormt värde, säger Stefan Marklund. Vi blev väldigt lättade när hon ville fortsätta jobba efter 67 och vill att hon jobbar kvar här så länge det går.

**ATT KARIN HJERTKVIST** började jobba med just ALS beskriver hon som en tillfällighet, likaså att hon började arbeta med biomedicin.

– Min bästa kompis ringde en dag och berättade att hon hade kommit in på en skola i Örnsköldsvik, samtidigt som hon hade fått jobb på sjukhuset i Umeå. Hon frågade om jag kunde ta jobbet eftersom hon ville studera. ”Ja, det kan jag väl”, sa jag och hon som hade erbjudit min vän jobbet tyckte också att jag lika gärna kunde ta jobbet.

Därmed fick den då 18-åriga Karin Hjertkvist sin första anställning på sjukhuset 1962.

– Jag jobbade med klinisk kemi redan då och fick bland annat ta rutinprover. Efter några år övertalade min dåvarande chef mig att söka till laborantskolan. Jag tyckte det kändes jobbigt att börja studera igen när jag redan hade ett jobb, men i efterhand är jag glad att jag gjorde det.

Efter utbildningen, som gav henne titeln laboratorieassistent (numera biomedicinsk analytiker), återvände hon till universitetssjukhuset och varvade under flera år rutinprovtagningar på sjukhuset med provanalyser på universitetet innan Stefan Marklund värvade henne till Institutionen för medicinsk bioteknik i början av 1980-talet. Sedan dess har



”Karin är en av två i världen som kan den tekniken. Hon har jobbat med den i årtionden och har därför en nyckelroll i vår forskargrupp.”

mycket hänt, både i ALS-forskningen och teknikutvecklingen.

– I början fick vi skriva ner alla provsiffror för hand och själva räkna ut resultaten. Och med den analoga spektrofotometern fick vi ut mätresultaten på långa pappersremsor, säger Karin Hjertkvist samtidigt som hon sätter i ett par provglas i den mer moderna spektrofotometern.

– Tekniken har gått framåt väldigt fort och det är på gott och ont. Med den gamla maskinen kunde jag köra 25 dubbelprover per dag, med den här nya tar det mycket längre tid.

Även om Karin Hjertkvist är beroende av den digitala tekniken utförs mycket av hennes arbete fortfarande manuellt. I glasskåpen i hennes laboratorium står glaskolvar, laboratorief flaskor och pärmar, varav en märkt ”Karins protokoll”. I kylskåpet intill står labbvätskor som hon har blandat.

Avdelningen har flera liknande laboratorier på rad och i korridorerna som löper längs med dem sitter patologer, professorer, neurologer, doktorander och andra som bidrar till den multidisciplinära forskningen. Tillsammans försöker de besvara viktiga frågor som varför blir man sjuk i ALS? Vad driver sjukdomsutvecklingen, och allra viktigast: Hur kan sjukdomen bromsas?

– Jag hoppas ju att de hittar svaret på gåtan varför sjukdomen uppstår. Gör de det är det större chans att de hittar ett botemedel, säger Karin och sticker ner en stor pipett i ett provglas.

För drygt tio år sedan insjuknade en av hennes närmaste vänner i ALS.

– Det är en väldigt otäck sjukdom som drabbar väldigt olika. Min vän gick bort ett år efter att han fick diagnosen, till skillnad mot exempelvis Stephen Hawking som levde med diagnosen i många år.

**SEDAN KARIN HJERTKVIST** fick det där brevet som uppmanade henne att gå i pension för 15 år sedan har hon inte känt någon längtan att sluta jobba. Men numera nöjer hon sig med att jobba halvtid. Därmed får hon mer tid åt sina favorithobbyer: vävning och svampplockning.

– Det är så härligt att vara ute i naturen och plocka svamp och bär. Det var min vän som sedan dog i ALS som introducerade mig till svampplockningen någon gång på 1980-talet. Första gången vi var ute fick vi 23 liter och jag minns att jag tyckte att det var vansinnigt mycket, men numera har jag helt andra referensramar.

Hon beskriver sig själv som en skningslös svampplockare. Rekordet är 1117 liter kantareller.

– Finns det svamp så plockar man tills man inte kan bära mer.

**Vad drömmer du om?**

– Att få fortsätta vara frisk. När jag går i pension skulle jag vilja bo i en fjällstuga utan ström där jag måste bära in ved och vatten. Där skulle jag köra skoter och fyrhjuling, fiska, snara ripor och plocka svamp.

– Men jag vägrar ju att gå i pension. ●





HUR MÅNGA FLER AV OSS



SKA BEHÖVA DÖ?

allräknas.se

SVERIGE SÄGER  
NEJ TILL MEDICIN -  
VI ÖVER 18 ÅR  
ANSES FÖR GAMLA!

SKICKA MEJL -  
RÄDDA VÅRA LIV!



#allräknas

SVERIGE SÄGER  
NEJ TILL MEDICIN -  
VI ÖVER 18 ÅR  
ANSES FÖR GAMLA!

SKICKA MEJL -  
RÄDDA VÅRA LIV!

DET FINNS BARA  
76 AV OSS KVAR  
HJÄLP OSS NU, INNAN  
VI BLIR ÄNNU FÄRRE

allräknas.se

# Ständig kamp för rätt vård



SVERIGE SÄGER  
NEJ TILL MEDICIN -  
VI ÖVER 18 ÅR  
ANSES FÖR GAMLA!

SKICKA MEJL  
RÄDDA VÅRA LIV!



#allaräknas

En sällsynt neurologisk diagnos innebär att behöva vara expert på sin sjukdom och ibland få vänta på rätt diagnos eller mediciner – i flera år.

Text Johanna Aggestam Foto Jonas Grätzer



# Patienter går miste om livsviktig behandling

Specialistbrist, ojämlig vård och åldersgränser för läkemedel är några av de svårigheter som personer med ett sällsynt hälsotillstånd tvingas möta.

Text Johanna Aggestam

**E**

n diagnos räknas som sällsynt om den drabbar fem personer på 10 000 invånare. Omkring 500 000 svenskar lever med någon av de 6 000–8 000 sällsynta diagnoser som finns – många av dem med sjukdomar som påverkar nervsystemet. Det kan handla om diagnoser som olika neuromuskulära sjukdomar, vissa polyneuropatier och ataxier, ALS, MG och narkolepsi.

Dessa tillstånd medför en stor påverkan på det dagliga livet för såväl den som själv är drabbad som närstående och anhöriga. Förutom komplexa symtom innebär sällsyntheten i sig en stor utmaning: specialistkunskap är svårtillgänglig. För de som inte fångas upp i nyföddhetscreening, vilket numera förekommer för ett flertal sällsynta tillstånd, kan det ta alltifrån några veckor och upp till 30 år att få rätt diagnos. Enligt Socialstyrelsens förslag till nationell strategi för sällsynta

hälsotillstånd, som just nu är på remiss, bär många patienter själva ansvaret för att navigera i vården och blir sina egna kunskapsbärare.

**RAYOMAND PRESS**, ansvarig specialist vid Karolinska universitetssjukhusets vuxenteam för neuromuskulära sjukdomar, möter patienter som ofta har sökt vård i flera år utan svar, men där vanliga orsaker till deras symtom har uteslutits.

– Vissa har faktiskt en diagnos, men när orsaken är okänd och sjukdomen därför inte behandlingsbar, uppfattar patienten att inget är utrett. De vet inte vad de egentligen har, säger Rayomand Press.

Samtidigt poängterar han att en del patienter med en sällsynt sjukdom verkligen inte får den hjälp de behöver.

– Antingen får de veta att det finns en oklar orsak till deras påvisade neuromuskulära påverkan och så har man släppt det, eller så får de en ibland summarisk standardutredning.



## ”Sverige är ett av de neurologfattigaste länderna i EU.”

Rayomand Press, specialist vid Karolinska universitetssjukhuset.

I de senare fallen är det delvis en fråga om tillgång till neurologer, påpekar Rayomand Press. Sverige har bara cirka 20 neurologer med hög specialisering på neuromuskulära sjukdomar och landet når generellt inte heller upp till den europeiska rekommendationen på fem neurologer per 100 000 invånare.

– Sverige är ett av de neurologfattigaste länderna i EU, så tillgången är inte särskilt hög, konstaterar han.

Bortsett från bristen på rätt expertis finns det också en geografisk ojämlikhet – neurologresurserna är koncentrerade till storstäderna, där det också finns en utbyggd privat verksamhet. Patienter i till exempel norra Sverige saknar ofta tillgång till specialister.

Just av det skälet har man nu infört uppdraget kring Nationell högspecialiserad vård (NHV), där bland annat alla patienter med ovanliga neuromuskulära diagnoser har rätt att remitteras till minst ett besök på ett av landets fyra NHV-enheter. Teamet som Rayomand Press arbetar i tillhör en av dessa enheter.

– Ett av uppdragets syften är att göra tillgången lite mer rättvis, så att vi inte missar sällsynta diagnoser beroende på var i landet man befinner sig. Det blir också väldigt svårt för en region med

sämre ekonomi att säga nej till en behandling om det finns en tydlig indikation från ett NHV-center och till och med nationella riktlinjer.

**MEN DET HANDLAR OCKSÅ OM** resurser i form av pengar. Att ställa diagnos på sällsynta sjukdomar är både tidskrävande och kostsamt. Den vanligaste orsaken till sällsynta neuromuskulära sjukdomar är genetiska mutationer, vilket ofta kräver omfattande genetiska utredningar. En genetisk analys av en enskild gen av människans 20 000 gener kostar 7 000 kronor per patient, medan ett bredare paket med 1000 gener kostar 30 000 kronor.

Enligt Rayomand Press leder kostnaderna och tidsåtgången till att många patienter aldrig får en utredning.

– Vissa halvstora kliniker prioriterar utredningar väldigt hårt av kostnads-effektivitetsskäl. Det ska finnas en väldigt stark misstanke om neuromuskulär sjukdom för att man ska kosta på en utredning, och då missar man en del patienter som skulle ha nytta av det, säger han.

Även läkemedel är dyra. De dyraste läkemedlen på neurologiska kliniker, är de för neurologiska och neuromuskulära tillstånd. Det gäller bland annat de effektiva bromsmedicinerna som sedan



Rayomand Press





2017 finns för SMA, en ärftlig och potentiellt dödlig sjukdom.

Thomas Sejersen, barnneurolog och FOU-ansvarig specialist för barnteamet för neuromuskulära sjukdomar på Karolinska universitetssjukhuset har varit drivande bakom att Sverige sedan 2023 screenar alla nyfödda för SMA. Tidig behandling kan innebära att barn får en normal utveckling.

– Ju tidigare man får behandling, desto mindre permanent skada har hunnit ske. De nya sjukdomsmodifierande behandlingarna har dock positiv effekt även om de ges sent, även i vuxen ålder, berättar Thomas Sejersen.

Men när bromsmedicinerna kom införde Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket åldersgränser, vilket har inneburit att äldre patienter går miste om livsförbättrande terapier. Den ena åldersgränsen har gällt genterapi, där man inte får vara över året. Den

andra är en 18-årsgräns för att starta behandling, men har man startat innan 18 och haft bra effekt så kan man fortsätta upp i vuxen ålder. Anledningen: priset i relation till bevisad effekt. Det är



Thomas Sejersen

hälsoekonomiska beslut, konstaterar Thomas Sejersen.

– Efter 18 har behandlingen absolut effekt. Men den har inte samma dramatiska effekt som hos ett nyfött barn, där förloppet skulle vara att barnet dör utan



Åsa Derolf

behandling. Det är alltså effektivt i båda fallen, men hälsoekonomiskt beslutade svenska myndigheter att inte betala för det. Det är synd, men så är det, säger han.

**DEN 24 JANUARI I ÅR** gjordes dock en annan bedömning. Då beslutade TLV att Evrysdi, en behandling som minskar SMA-symtom och saktar ner sjukdomsförloppet, med reservation ska ingå i högkostnadsskyddet. Anledningen är att sedan det ursprungliga beslutet togs har det kommit resultat från studier som visar att läkemedlet också har effekt hos vuxna.

Åsa Derolf är ordförande i NT-rådet, som är de som utifrån TLV:s beslut skriver rekommendationer till regionerna om hur de ska förhålla sig till den här typen av behandlingar. Hon skriver i ett mejl till Reflex att det är beklagligt att förhandlingarna hittills inte har lyckats, men uttrycker glädje över att läkemedlet från den 1 februari 2025 kan erbjudas patienter med de svårare varianterna av SMA.

– Vi har länge arbetat för att kunna tillgängliggöra läkemedlet i Sverige och det är verkligen glädjande att Evrysdi nu kan användas även av vuxna. Detta innebär att NT-rådet inte längre behöver vara inblandade i att ta ställning till behandling

## Om den nationella strategin

• Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram ett förslag till en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd, för att stärka patientgruppernas tillgång till en jämlik hälso- och sjukvård av god kvalitet. I november 2023 påbörjades arbetet.

**I Socialstyrelsens förslag har man identifierat 6 prioriterade fokusområden:**

1. Tidig diagnos och jämlik tillgång till vård
2. Samordnade vårdinsatser
3. Kunskap om patientgruppen
4. Delaktighet för patienter och närstående
5. Synliggörande av sällsynta hälsotillstånd
6. Samordning för långsiktig hållbarhet

I uppdraget ingår däremot inte att ta fram förslag och åtgärder om läkemedel för sällsynta hälsotillstånd.



I januari hölls ett större demonstrationståg där engagerade protesterade mot det svenska sjukvårdssystemets brister.

FOTO: JONAS GRATZER

hos vuxna, skriver Åsa Derolf.

Thomas Sejersen är också nöjd över TLV:s nya beslut.

– Det är mycket glädjande och efterlängtat! Det betyder att vuxna med SMA nu får tillgång till en effektiv medicin som bromsar sjukdomsförloppet. Det skulle ha kommit tidigare, men viktigast är ändå att vi nu har ett positivt beslut, säger han.

**NYA LÄKEMEDEL FÖR** sällsynta diagnoser testas i allt fler kliniska studier, och samarbeten mellan europeiska nätverk och patientföreningar bidrar till utvecklingen. Samtidigt krävs mer än medicinska genombrott och ekonomiska beslut för att möta patienternas behov.

Rayomand Press framhåller att specialistbristen är en av de största flaskhalsarna.

– Antalet patienter som behöver utredning är fortfarande fler än vad det här 20-talet neurologiska experter kan utreda.

”Vuxna med SMA får nu tillgång till en effektiv medicin som bromsar sjukdomsförloppet.”

Thomas Sejersen, barnneurolog.

Thomas Sejersen trycker även han på att det behövs långsiktiga satsningar på kompetens och resurser.

– Trots alla satsningar släpar det efter med att ha tillräckligt många expertteam för alla de sällsynta tillstånd som finns. Inte minst på vuxensidan, som i många fall utgör nya patientgrupper av ”överlevare” som tidigare inte uppnådde vuxen ålder. ●

## NEUROFÖRBUNDETS ORDFÖRANDE:

# ”Man tvingas bli sin egen vårdadministratör”

**Svensk vård är organiserad i stuprör, vilket leder till bristande kommunikation mellan vårdgivare. För personer med sällsynta diagnoser är det inte bara frustrerande – det kan vara farligt, menar Lise Lidbäck, ordförande för Neuroförbundet.**

Patienter med sällsynta diagnoser tar ofta ansvar för sin egen vård, vilket är både tids- och resurskrävande. Neuroförbundets ordförande Lise Lidbäck, som själv lever med en sällsynt neuromuskulär sjukdom, delar de upplevelser som många medlemmar har.

– Man kan behöva administrera sin egen vård och kommunicera mellan olika vårdgivare. Man kan exempelvis själv behöva skriva meddelande på Alltid öppet och 1177 eftersom den ena vårdgivaren inte ser vad den andra gör, säger hon.

Bristande kommunikation riskerar inte bara att leda till felbehandlingar, utan ställer också krav på att patienterna ska vara väl insatta i sin diagnos, ha ork, tid och till viss del digital kompetens. Enligt Lise Lidbäck är det oacceptabelt.

– Det är en hälsorisk och i värsta fall finns en risk för vårdskador. Till exempel kanske ens husläkare skriver ut läkemedel som inte är lämpliga med

tanke på den diagnos man har.

Att överhuvudtaget få en diagnos är en annan stor utmaning, eller att få rätt diagnos. Det kan ta alltifrån några veckor och upp till flera decennier. För Lise Lidbäck tog det 34 år för en korrekt diagnos. Hon menar att det kan leda till felbehandlingar, onödiga undersökningar och uteblivna behandlingar, för att vården inte förstår grundtillståndet.

– Man får vara sin egen budbärare och själv vara specialist på sin diagnos för att det ska bli rätt, säger hon.

**EN ANNAN UTMANING** för patienter är den geografiska ojämlikheten. Skillnaderna i resurser i form av kompetens och ekonomi mellan de olika regionerna, som är ansvariga för hälso- och sjukvårdsbudgeten, gör bland annat att patienter i närheten av universitetssjukhus ofta har bättre tillgång till vård.

– Det är väldigt olika vad som erbjuds, vilket är ett stort problem för våra medlemmar, säger Lise Lidbäck.

Att inte få tillgång till de läkemedel eller behandlingar som finns är också vanligt, uppger Lise Lidbäck.

– Det är ofta ekonomiska aspekter som ligger bakom, som i fallet SMA-läkemedel.

Sedan 2017 har Evrysdi, en



FOTO: ALFRED SKOGSBERG

behandling som lindrar symtom för spinal muskelatrofi (SMA) inte tillåts för patienter över 18, men från februari ingår det med viss reservation i högkostnadskyddet.

Lise Lidbäck beskriver beslutet som en seger, men är kritisk till att det dröjt.

– Nästan alla länder i Europa erbjuder dessa läkemedel till alla åldersgrupper, men Sverige har prioriterat barn och unga. Det har tagit för lång tid. Regionerna har hänvisat till ekonomi och för lite evidens, varav det sista inte stämmer, säger hon.

Samtidigt som Socialstyrelsen arbetar med en nationell strategi för sällsynta diagnoser, för att bättre kunna säkerställa en mer jämlik vård, efterfrågar Neuroförbundet också ett nationellt ansvar för sällsynta sjukdomar, som utvecklas för behandling av sällsynta sjukdomar.

– Om finansieringen av sällsynta läkemedel blir ett statligt ansvar blir tillgången till behandling med största sannolikhet mer jämlik än i dag när regionerna bär det största ansvaret för finansieringen. Förhoppningsvis skulle också fler då få behandling. ●



# Du vinner aldrig ensam

Det är lika bra att erkänna. Vi vill gå i dina fotspår. För när ditt hjärta klappar för hälsa och forskning som gynnar hjärnan och nervsystemet, då hänger vi gärna på.

Så därför har vi stöttat Neuro med över 106 miljoner kronor – hittills. Tänk hur mycket pengar det blir tillsammans med alla bidrag från dig och de andra medlemmarna. Och tänk hur många som vinner på det.

Tack för att du visar vägen.



Åldersgräns 18 år. Stödlinjen.se

# Rehabilitering på spanska solkusten

**NYHET**  
12 månader  
extra rehab  
ingår!

Utanför soliga Malaga hittar du Scandinavian Rehab Center i nya, renoverade lokaler. Vi har lång erfarenhet av rehabilitering för patienter med neurologiska diagnoser, så följ med och låt vårt specialistteam förbättra din funktionsförmåga och livskvalitet!

Om du vill ansöka om finansiering är det hög tid att starta nu. Du kan söka till oss antingen via

Försäkringskassan, fonder, stiftelser eller privat. Fråga oss så berättar vi mer.

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.

Rehabilitering med lång effekt – det är SRC!

## Vill du veta mer?

Jolanda Madia 073-096 54 78  
src@sarnmark.se www.src.care

**SRC** | Scandinavian  
Rehab Center



Under en demonstration i januari träffade Pernilla Becker sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson för att lämna över en tom medicinflaska som en symbol för kampen om rättvis tillgång till medicin.



# ”Människor har dött under åren vi inte fått behandling”

Pernilla Becker har länge kämpat mot ett system som inte har gett henne och andra med SMA den hjälp de borde ha rätt till. En dag kom plötsligt vändningen – medicinen blev äntligen tillgänglig.

Text Johanna Aggestam Foto Jonas Gratzner



I ngingenting och allting i mitt liv. Så beskriver Pernilla Becker sin diagnos. Hon lever med spinal muskelatrofi (SMA) typ 2, en progressiv neuromuskulär sjukdom som påverkar musklernas funktion.

Den begränsar hennes rörelseförmåga och försvagar successivt hennes muskler. Men det är inte musklernas styrka som definierar livets värde, konstaterar hon.

– Livskvalitet sitter inte i benen. Det finns en bild av att om du har en sjukdom så är det inte så mycket du kan göra, men så ser inte mitt liv ut. Jag jobbar, jag älskar att resa och på många sätt styr inte sjuk-

”Att förlora möjligheten att göra något som varit en värdefull del av mitt liv är otroligt tufft.”

domen mitt liv. Samtidigt är den alltid där – en del av mig och min vardag, säger hon.

Diagnosen innebär återkommande förluster och när muskler försvagas tvingas Pernilla Becker gång på gång omdefiniera sin identitet.

– Jag brukade teckna och måla, nu är det ett minne blott när armarna inte fungerar längre. Att förlora möjligheten att göra något som har varit en värdefull del av mitt liv är otroligt tufft. Särskilt när det sker gång på gång under livet, utan att man vet när nästa förlust kommer. Men förlusterna handlar också om basala funktioner, som att andas och äta.

**FÖRLUSTERNA HAR GJORT** att Pernilla Becker, som är vice ordförande i Nätverket för spinal muskelatrofi (NSMA), de senaste åren blivit en framstående röst i kampen för rättvisa inom svensk sjukvård. Hon är kraftigt kritisk till hur sjukvårdssystemet är uppbyggt, där livsviktig behandling nekats vuxna patienter med SMA i Sverige.





– Människor har dött under de här åren som vi inte har fått behandling, säger hon.

Mediciner som kan bromsa SMA är tillgängliga för alla i många andra länder. I Sverige har NT-rådet, som är inrättat av Sveriges kommuner och regioner, rekommenderat regionerna att neka patienter behandling, om den inte påbörjats före 18 års ålder. Det innebär att den som är över 18 inte får den, på grund av det höga priset. Tills nu.

Den 24 januari beslutade TLV att SMA-bromsmedicinen Evrysdi med reservation ska ingå i högkostnadsskyddet.

– Det är ett oerhört glädjande och välkommet beslut för oss som lever med SMA. Det är stort. Det innebär att den godtyckliga åldersgräns som avgör vem som får leva och vem som lämnas åt sitt öde upphör och att vi äntligen får tillgång till behandling, säger Pernilla Becker.

**I BRIST PÅ HJÄLP** från det svenska systemet har Pernilla Becker tvingats söka behandling i Kina.

– Det är en stor ekonomisk börda och har påverkat hela mitt liv. Jag är ändå lyckligt lottad som har haft möjlighet att åka, många har inte råd eller kan inte resa på grund av att kroppen är för svag.

Att det svenska sjukvårdssystemet är uppdelat mellan regioner och stat och att det existerar två olika system för läkemedelshantering gör att ingen aktör har tagit fullt ansvar för hur åldersindelningen har sett ut, förklarar Pernilla Becker.

– Man har skapat en snillrik konstruktion utan transparens, eftersom det



”Den godtyckliga åldersgräns som avgör vem som får leva och vem som lämnas åt sitt öde upphör,” säger Pernilla Becker.

inte är en myndighet som har utfärdat beslutet om rekommendationer, utan en del av SKR. Det svenska systemet brister i grunden när det tillåts pågå i flera år, utan ramar och utan möjlighet till insyn eller granskning. Egentligen sammanfattar det hela vår kamp – ingen vill känna vid sitt ansvar och pekar på någon annan. Tiden går, men vi har inte tid att vänta.

**NSMA HAR ÅTERKOMMANDE** deltagit i demonstrationer för att lyfta frågan

## Pernilla Becker

**Ålder:** 34.

**Bor:** I Stockholm.

**Gör:** Vice ordförande i Nätverket för spinal muskelatrofi (NSMA).

**Diagnos:** Spinal muskelatrofi typ 2.

”Livskvalitet sitter inte i benen. Det finns en bild av att om du har en sjukdom så är det inte så mycket du kan göra, men så ser inte mitt liv ut.”



om tillgång till behandling. I mitten av januari, strax före beslutet från TLV, hölls ett större demonstrationståg, där engagerade protesterade mot det svenska sjukvårdssystemets brister.

– Vårt krav var enkelt: att alla med SMA ska erbjudas minst ett behandlingsalternativ. Det handlar om grundläggande rättvisa och rätten till liv, säger Pernilla Becker.

Nu inväntar man att NT-rådet, som är de som utfärdar rekommendationer till regionerna, ska uppdatera sina rekommendationer utifrån det nya beslutet.

– Om det innebär begränsningar är vi beredda att fortsätta kämpa. TLV:s beslut är tydligt: det har aldrig funnits medicinskt fog för åldersindelningen, säger Pernilla Becker. ●

## Forskning & framsteg kring SMA genom åren

### 1890–1900

Werdnig och Hoffman beskrev den svåra formen av SMA, SMA typ 1, även kallad Werdnig-Hoffmans sjukdom.

### 1956

De svenska neurologerna beskrev den mildare formen av SMA, SMA typ 3, även kallad Kugelberg-Welanders sjukdom.

### 1995

Judith Melki och medarbetare identifierade SMN1 (survival motor neuron 1) som den gen som är muterad vid SMA.

### 2017

Den första sjukdomsmodifierande behandling för SMA, nusinersen, tillgänglig i Sverige.

### 2022

Tre sjukdomsmodifierande behandlingar för SMA tillgängliga i Sverige (nusinersen, risdiplam, samt onasemnogene abeparvovec).

### 2023

SMA ingår i nyföddhetscreening i Sverige.

### 2025

Den 24 januari beslutar TLV att Evrysdi, en behandling som minskar SMA-symtom och saktar ner sjukdomsförloppet, med reservation ska ingå i högkostnadsskyddet.

## **PANEL:** Så bemöts vi med sällsynta diagnoser



### **Louise Ernemo** Varberg

Louise Ernemo, 52, dukade fram frukost på jobbet när hon plötsligt blev blind på ena ögat. Först befarade man stroke, men misstankarna avskrevs. Synnerven var förstörd och hon kunde bara se i periferin. Från att ha varit spindeln i nätet på jobbet och idrottsmorsa kunde hon inte sätta nyckeln i låset.

Efter en månad fick hon diagnosen MOG, en ovanlig autoimmun sjukdom som angriper synnerven, ryggmärgen eller hjärnan.

– Jag hade väntat mig att ett läkarlag skulle forska på mig, men de sa "gå hem och googla".

MOG beskrivs ibland som "den elaka kusinen till MS". Behandling med kortison och infusioner som dämpar immunförsvaret kan hålla sjukdomen i schack men ger biverkningar och är ingen bot.

– Jag är trygg i min behandling, men får kämpa ensam. Läkarna vet inte riktigt vad som fungerar. Det känns som rysk roulette – för det finns ingen specialtläkare på MOG.

Louises MOG är under kontroll, men hjärntrötthet och nervsmärta kvarstår. Och åker hon på en förkylning kan andra ögat eller andra ställen i kroppen angripas.

– Det finns verkligen ingen som ser hur man mår och fungerar i vardagen.



### **Charlotta Nilsson Dahlqvist** Örebro

Charlotta Nilsson Dahlqvist, 49, fick den neurologiska sjukdomen Multipel systematrofi (MSA) i december 2023 efter en tid av sömnstörningar, pendlande blodtryck, fall och smärta.

– Jag kände att något var fel, men de trodde mig inte på vårdcentralen. Först efter en sömnutredning och en observant sjukgymnast fick jag komma till en neurolog.

Diagnosen MSA-P blev en chock. Sjukdomen, där P står för parkinsonliknande symptom, kännetecknas av stelhet och rörelsepåverkan och har ett snabbt förlopp. Det saknas bromsmediciner.

– Det var som att gå från en möjlig Parkinson-diagnos till något tio gånger värre.

Charlotta är nu beroende av elrullstol och hjälp i vardagen.

– Jag måste hela tiden förklara för hemvården vad MSA är, de tror att jag har MS. Jag har svårt att hantera stress, och det blir värre av att jag hela tiden behöver förklara. Men det är ju knappt ens läkare som vet vad MSA är.

För att utbyta erfarenheter med andra har Charlotta startat facebookgruppen MSA Sverige.

– Kontakt med andra och att få utlopp för sina känslor gör det lättare att acceptera diagnosen.

**"Jag hade väntat mig att ett läkarlag skulle forska på mig, men de sa 'gå hem och googla'."**



Många av Neuroförbundets medlemmar vittnar om att de haft svårt att få hjälp av vården med sina sällsynta diagnoser. Här är några av deras berättelser. Text Johanna Aggestam



## Helena Tibbling Wallertz Hägersten

Helena Tibbling Wallertz, 51, diagnostiserades med Stiff person syndrome (SPS) 2022 efter två år av symtom som länge avfärdades av vården. SPS drabbar en på miljonen och innebär att muskler stelnar på grund av en inflammation i hjärna och ryggmärg. Man får också svåra krampattacker som kan resultera i brutet skelett.

– Jag blev stel, svettades, kunde inte gå eller prata. Men jag blev ombedd att andas i fyrkant när det kom en krampattack.

Efter sju ambulansfärder blev Helena inlagd. Vägen till diagnos var svår.

– Ingen berättade vad som hände och när jag väl fick diagnosen kunde ingen berätta vad den innebar. Blir jag bra eller dör jag?

Nu får Helena behandlingar som gör att hon fungerar, hon blir hjälpt av sin rehabilitering och känner stöd från både specialistläkare och husläkare.

– De ser till både det fysiska och det psykiska måendet, vilket jag upplever som ovanligt.

Men då Helena använder rullator och är infektionskänslig på grund av sin behandling är det svårt att hitta ett jobb som fungerar.

– I de flesta jobb ingår att man är fysiskt aktiv eller är bland människor. Så nu tänker jag starta eget och försöka hitta hjälpmedel för människor med neurologisk problematik.



## Miranda Thulin Helsingborg

2021, vid 19 års ålder, fick Miranda Thulin diagnosen Friedreichs ataxi, en sällsynt neurologisk sjukdom som gradvis försämrar nervsystemet och kroppens funktioner. Vägen till diagnosen var lång och innebar flera krävande tester och bristande bemötande.

– Ingen tog mig på allvar, jag var frustrerad och rädd och började söka svar på nätet, berättar Miranda.

Efter flera år av läkarbesök och undersökningar remitterades hon till en neurolog och fick genomgå bland annat ryggmärgsprov och nervundersökningar.

Trots den konstaterade diagnosen upplever Miranda fortsatta svårigheter inom vården. Hennes hjärtläkare vill förlänga tiden mellan kontrollerna, trots att hjärtat är extra utsatt, och när hon sökte akut för svåra nervsmärtor avfärdades hon.

– De tittade på mina ben, även när jag förklarade att min sjukdom sitter på insidan.

Hon är också starkt kritisk till att det saknas tillgång till brosmsmedicinen Skyclarys i Sverige, trots att den är godkänd inom EU.

– Jag blir allt sämre. Att det finns ett brosmsmedel, men att pengarna inte räcker till i mitt land, det är ofattbart.

**”Att det finns ett brosmsmedel, men att pengarna inte räcker till i mitt land, det är ofattbart.”**

Vill du ställa en fråga till någon av våra experter? Mejla [experterna@neuro.se](mailto: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 specialistråde neurologi.

### DIAGNOSSTÖD

**Helene Landersten**, ansvarig för diagnosstöd på Neuroförbundet.

### JURIDIK

**Maria Lillieroth**, ombudsman, juridisk rådgivning på Neuroförbundet.



ILLUSTRATION: GETTY IMAGES

# ”Hur gör jag för att få en trapphiss?”



**JAG HAR PÅ GRUND AV** min diagnos fått svårt att röra mig och sitter nu i rullstol. Jag bor i ett hus med två våningar och kan inte ta mig ner till källaren där tvättmaskinen står. Finns det möjlighet att få hjälp att installera en så kallad trapphiss och vart vänder jag mig för att få hjälp med detta?

Anonym



**FÖR ATT DU SKA KUNNA** bo så självständigt som möjligt i ditt hem kan du ansöka om bostadsanpassningsbidrag, enligt Lag (2018:222) om bostadsanpassningsbidrag. Bidraget är ett ekonomiskt stöd för personer med funktionsnedsättning som behöver anpassa sin bostad efter sina behov. Det kan sökas av personer som äger sin

bostad, bor i bostadsrätt eller hyr sin lägenhet.

Bidraget täcker kostnader för anpassningar som krävs på grund av en varaktig funktionsnedsättning. Exempel på en vanlig åtgärd är just att kunna installera en trapphiss. Det kan också handla om att bredda dörröppningar för rullstol, ta bort trösklar, bygga om badrummet eller installera ramper.

För att ansöka om bidraget lämnar du in en ansökan till din kommun. Ansökan måste innehålla ett intyg från hälso- och sjukvårdspersonal, till exempel en arbetsterapeut eller läkare, som styrker att anpassningen är nödvändig på grund av din funktionsnedsättning.

Kommunen ansvarar för att pröva ansökan och fatta beslut. Bidraget beviljas om anpassningen bedöms vara både nödvändig och skälig. Till exempel kan kommunen hänvisa till att makar har ett gemensamt ansvar enligt Äktenskapsbalken, vilket kan innebära att det räcker att vissa funktioner, som att nå tvättmaskinen, är tillgängliga för en av er. En annan viktig aspekt är att bostaden redan ska vara ändamålsenlig. Om den anses fungera utan anpassning kan bidraget nekas.

Bostaden måste också vara lämplig för långvarigt boende. Om du nyligen har flyttat till en bostad som inte passar dina behov kan kommunen avslå ansökan med hänvisning till att du borde ha valt en mer anpassad bostad från början.

Om du får avslag på din ansökan har du rätt att överklaga beslutet till förvaltningsrätten.

**Maria Lillieroth**



## ”Hur får jag hjälp för att fortsätta köra bil?”



**JAG HAR EN** neurologisk diagnos som påverkar mina ben. För att kunna fortsätta köra bil önskar jag installera ett ”handaggregat” som gör att jag kan köra utan att använda benen. Vart kan jag vända mig för att få mer information?

**Undrande**



**NÄR DU SOM FÖRARE** behöver särskild utrustning eller anpassning av din bil kan du behöva ha villkors-koder i ditt körkort. Din läkare kan anmäla detta till Transportstyrelsen, men du kan också själv kontakta Transportstyrelsen. Därefter kommer utredare på Trafikverket kontakta dig för att genomföra tester. Utredningen är kostnadsfri. Läs mer på Trafikver-

ket.se, sök på körkort och funktionsnedsättning.

För att få anpassningen installerad kan du kontakta ett företag som monterar den anpassning du behöver. Du betalar då anpassningen själv, även om du har villkor i ditt körkort som visar att du måste ha anpassningen. Det finns flera företag som kan anpassa bilar, bra att söka efter något som ligger nära där du bor.

Om du har rätt till bilstöd kan du få anpassningen betald. Bilstöd är ett statligt bidrag för dig som på grund av en funktionsnedsättning har stora svårigheter att förflytta dig eller att åka kollektivt. Bilstödet består av olika bidrag för att köpa och anpassa ett fordon efter dina behov. Ansök om bilstöd hos Försäkringskassan.

**Helene Landersten**

”Bilstöd är ett statligt bidrag för dig som på grund av en funktionsnedsättning har stora svårigheter att förflytta dig eller att åka kollektivt.”





Katarina Gustafsson,  
kanslichef Neuroförbundet:

## Initiativen gör att vi syns

Neuroförbundet arbetar dagligen för att göra skillnad, både för den enskilde och samhället i stort och här spelar våra kommande satsningar en avgörande roll.

Under våren satsar vi på att öka kunskapen inom utvalda diagnoser – så håll utkik efter vad din förening erbjuder. I maj har vi vår MS-tour, ett initiativ som sprider kunskap, skapar gemenskap och inspiration. Vi uppmärksammar också utvalda intressepolitiska utmaningar kopplat till neurosjukvården.

Genom föreläsningar och möten runt om i landet visar vi att ingen står ensam i sin situation. Diagnosinriktade satsningar som dessa stärker vår position som en organisation som inte bara ser individerna utan också driver utvecklingen av vården och forskningen framåt.

Neuropromenaden är en annan kraftfull och återkommande satsning, med start den 10 maj, där vi tillsammans sätter ljuset på en osynlig kamp och skapar en röst för de som sällan hörs i samhällsdebatten. Genom dessa initiativ gör vi våra frågor synliga. ●

katarina.gustafsson  
@neuro.se



Temat för årets kongress är Neuroförbundets betydelse i samhället.



## Kongress 2025

# Din chans att påverka förbundets framtid

**KONGRESS.** Den 17–19 oktober 2025 samlas vi för årets höjdpunkt – kongressen! Det är en unik möjlighet för föreningar och medlemmar att forma Neuroförbundets framtid.

Temat är Neuroförbundets betydelse i samhället, och kongressgeneral Max Horttanainen beskriver kongressen som en plats fylld av energi.

– På kongressen fattas beslut om vår framtid, och det är en unik möjlighet att påverka och säkerställa att medlemmarnas perspektiv blir hörda. Tillsammans stärker vi föreningens roll och bidrar till en livskraftig och demokratisk framtid, förklarar Max.

**Varför är det viktigt att alla föreningar deltar?**

– Det är en plats för att skapa gemenskap, och en viktig mötesplats för att träffa engagerade från hela landet och möta nya och gamla bekantskaper. Föreningarna kan lära av varandra och dela erfarenheter, vilket bidrar till att utveckla verksamheten på flera nivåer.

Kongressen sänds digitalt, men bara deltagare på plats är röstberättigade. Därför har Max ett tydligt budskap till alla medlemmar:

– Kongress är verkligen något fantastiskt och jag hoppas att alla deltagare lämnar den med känslan 'nu kör vi!', att de har gjort skillnad och kunnat påverka.

Ombuden väljs på föreningens årsmöte, så ta chansen, prata med din förening om du kan få åka. ●



Max Horttanainen

1 april

## Deadline nomineringar och motioner till kongressen

Nomineringar till förbundsstyrelsen och inkomna motioner är avgörande för Neuroförbundets fortsatta arbete. Genom dem kan du föreslå frågor och områden som du önskar att förbundet ska driva, och vilka du ser som lämpliga kandidater att representera dig i styrelsen. Den 1 april är sista dagen att skicka in dina förslag. Läs mer på vår hemsida. ●

11 april

## Internationella Parkinsondagen

Parkinsondagen har uppmärksammats varje år sedan 1997 för att öka medvetenheten om Parkinsons sjukdom, som drabbar cirka 20 000 personer i Sverige. Typiska symtom är skakningar, muskelstelhet och balanssvårigheter. Dagen syftar till att sprida kunskap, stödja drabbade och uppmuntra forskning kring nya behandlingsmetoder. ●

Vår med

# NEURO

10–25 maj

## Neuropromenaden

Med Neuropromenaden samlar vi in pengar till verksamhet och forskning kring neurologiska diagnoser samtidigt som vi medvetandegör att en halv miljon människor i Sverige lever med neurologisk diagnos. Årets tema är Hjärntrötthet. Neuroförbundets lokalföreningar tävlar mot varandra och förra året samlade vi in drygt 90 000 kronor. ●



8 maj – 3 juni

## MS-tour

Multipel Skleros (MS) är den största diagnosgruppen inom Neuroförbundet. Det finns drygt 20 000 personer i Sverige som lever med sjukdomen. MS är den vanligaste funktionsnedsättningen hos unga vuxna. För att uppmärksamma diagnosen genomför vi en MS-tour i landet med föreläsningar och samtal på utvalda platser: Linköping, Varberg, Trollhättan, Uppsala, Kalmar, Malmö och Luleå. Information finns på [www.neuro.se](http://www.neuro.se). ●

## Så fördelades Neuroförbundets forskningsbidrag

**FORSKNING.** Neuroförbundets stora forskningsbidrag fördelades på tre olika forskningsprojekt runt om i landet vars inriktningar är att förbättra diagnosticering och behandling av polyneuropati. Drygt 3,6 miljoner kronor fördelades också mellan 38 projekt inriktade på olika neurologiska diagnoser, bland annat ALS, stroke, MS, Parkinsons sjukdom, epilepsi, polyneuropati och ataxi. ●

# 6,2

miljoner kronor delade Neuroförbundet ut till 41 forskningsprojekt under 2024.

## Barnfamiljer välkomna på vistelse på Valjeviken

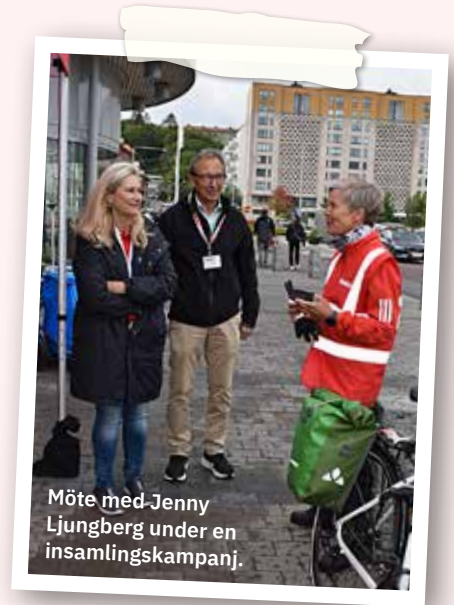
**AKTIVITET.** Nu är det dags att anmäla sig till Neuroförbundets familjevistelse på Valjeviken! Vistelsen vänder sig till barnfamiljer där en av föräldrarna har en neurologisk skada eller diagnos och pågår **14–19 juli 2025**. Medlemmar i förbundet är välkomna att göra en intresseanmälan. Sista anmälningsdag är onsdagen den **19 mars**, och utvalda deltagare får besked om beslutet veckan efter. Läs mer på [neuro.se](http://neuro.se). ●



# Engagemang ger kraft och gemenskap



Neuro Göteborg har en havsnära rekreativ anläggning i Onsala.



Möte med Jenny Ljungberg under en insamlingskampanj.

## Kent Andersson

**Ålder:** 71 år. **Bor:** Mölndal och Ulricehamn. **Familj:** Fru Gunilla, 2 barn, 2 barnbarn. **Gör:** Ordförande i Neuro Göteborg och förtroendevald revisor i riksförbundet.

En vändpunkt. Så beskriver eldsjälens Kent Andersson sitt engagemang i Neuroförbundet.

Kent Andersson har varit aktiv inom Neuroförbundet sedan 2001. Hans resa började när hans fru hittade information om förbundet på MS-mottagningen. Idag är Kent ordförande i Neuro Göteborg och förtroendevald revisor i riksförbundet, med en imponerande meritlista av uppdrag bakom sig.

För Kent blev engagemanget i Neuroförbundet en vändpunkt.

– När jag fick MS-diagnosen för 25 år sedan kändes det som livet var på väg att ta slut. Jag kände mig ensam och rädd. Medlemskapet och mötet med andra i samma situation förändrade allt, berättar han.

Kent drivs av en stark önskan att dela med sig av kunskap om att leva med MS. 2004 var han med och startade projektet AVSTAMP Konsten att leva med MS, som har hjälpt hundratals nydiagnostiserade MS-patienter.

”Mötet med andra i samma situation förändrade allt.”

– Det är en förmån att vara engagerad föreningsmänniska. Man gör meningsfulla roliga saker tillsammans och får stor gemenskap med många nya vänner. Det känns bra att kunna bidra till en verksamhet som betyder så mycket för många medlemmar, säger Kent.

Inför den kommande kongressen ser Kent fram emot att diskutera Neuroförbundets framtid tillsammans med andra engagerade medlemmar. ●



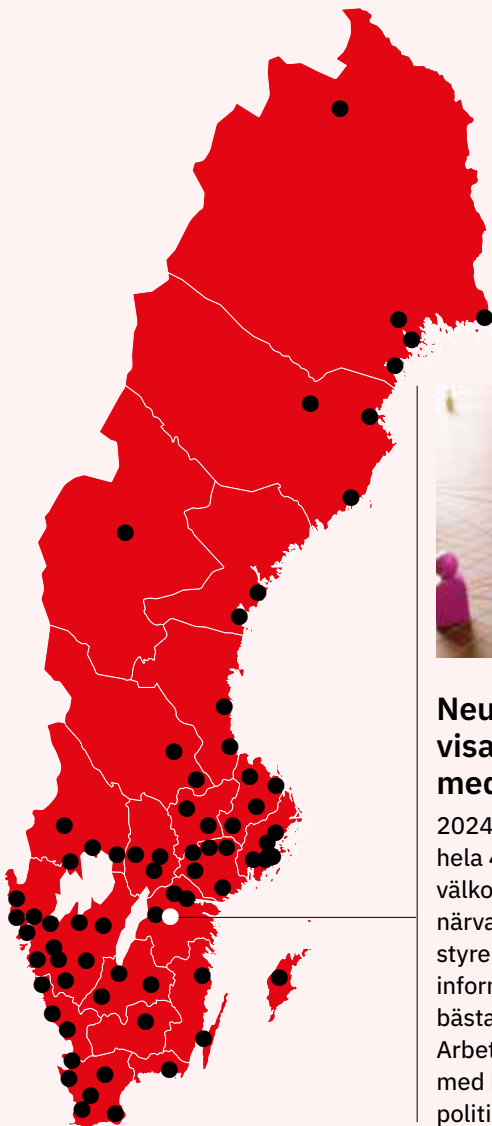
## Var du än bor finns Neuroförbundet nära

I samband med beskedet om en neurologisk diagnos eller skada tar livet ofta en ny vändning. Massor av frågor behöver få svar och en ny livssituation kan behöva hanteras. Att då få kontakt med personer som har egna, liknande erfarenheter kan för många vara särskilt givande och utvecklande.

Hos oss finns länsförbund, intresseföreningar och lokala föreningar. Hittar du ingen förening som passar? Starta din egen! Mer information finns på [neuro.se/forening](https://neuro.se/forening).



*Vill du veta vad som händer nära dig? Skanna QR-koden med din mobilkamera eller gå in på [neuro.se/kalender](https://neuro.se/kalender).*



### FÖRENING I FOKUS



### Neuro Linköping visar vägen med medlemstillväxt

2024 har föreningen välkomnat hela 40 nya medlemmar. Utöver välkomstmöten, aktiviteter och närvaro på olika arrangemang, är styrelsen samt medlemmar som informerar om verksamheten deras bästa marknadsföringsverktyg. Arbetet har även stärkt relationerna med kommunens tjänstemän och politiker. ●

I nästa nummer av Reflex

## Granskning: Riksfärdtjänst

Hur upplever du att  
riksfärdtjänst fungerar för dig?  
Mejla till Reflex redaktör  
på [carin@a4.se](mailto:carin@a4.se) och berätta!



I din  
brevlåda  
**10 juni**



Uje Brandelius – bland mycket annat musiker, sångare, kompositör, textförfattare och...



→		TURNER-SKA	BITEN AV GRANITEN
	AMYOTROFISK LATERALSKLEROS		
	FRAKT-SATS		
▶			
	INTERNATIONELLA FINNAR		
	MCKELLEN	GÖR BUSKIS AV NISSE	
	KÄRET SOLNAGALLERIA		
▶			RÄTT UTSPÄDD
	KING COLE		

### Korsord nr 1

Välkommen att lösa korsordet här och mejla in din lösning till redaktionen för Reflex. De fem först öppnade rätta lösningarna på ordflåtan, 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.

Ta en bild av din korsordslösning med en smartphone eller kamera och mejla bilden till [reflex@neuro.se](mailto:reflex@neuro.se), senast 22 april. Glöm inte att ange din postadress i mejlet.

### Vinnare i nr 4 2024

- Emelie Karlsson
- Lennart Johansson
- Ewa Eriksson
- Pontus Löfgren
- Iris Wennström

Lösningen var: Synskadad men klarsynt

DEL AV CENTRALT NERVSYSTEM		INDISKA SKYNKET	LUTTRADE	HUSBÅT		TOG PRISET	FÖRTRAMPADES?		TRÅDLÖSA
UPPRYMD						RÖKTECKEN			
SATTE UPP				TAVELDONET BEAN?					
RINGA VIKT					MAKALÖS VÄNLIG VÄRRE				MÅSK MÄNNE
HEMIKRANI							MÅKLA SÖKER SÄLJA		
				LAGRAD TYSK					BÖRTA LÄRDOM
HULDA SÅGS MED SYULLO		STÖDGÅLANOBBAR				RUNT SYNTAGMASLINGRAR SIG			
				SPILTAFILMSEAN				RIVA RUNT	KANSTÅ FÖR SLÅ
LITEN FÄLT-HÖNA	BAKSLÅG		KOLONNEN LIT						
						TIDSMASKIN AD-ID			
NOT SES MED GREVAR					EN HARRYSON				
							10 GÅNGER 10 METER		<a href="mailto:niklas.augravn@gmail.com">niklas.augravn@gmail.com</a>

	→	S		ELLER	STÄLL	H					
		J	Y	M	F	A					
		N	O	A	K						
		A	S	T	R	A					
		K	A	M							
		H	A	R	E	N					
		D			N	Y					
		Ä	L		S						
		E	R	O	D	E	R	A			
		E	N	E	G	A	M	O			
		S	I	K	T	E	T	E	S	S	E
		R	O	A	R	E	N	A	T	S	
		H	E	L	T	A	N	K		T	
		O	V	A	N	L	O	K	E		
		O	R	G	A	N	R	A	K	A	T
		Y	G	I	R	E	R	A	T		
		G	A	N	G	I	R	E	S	T	T
		G	E	E	T	Y	D	E	R		
		R	O	N	T	G	E	N	T	R	A
		B	A	S	K	A	R	T	O	N	G
		D	A	M	L	A	S	A			

# Behöver du juridisk hjälp eller vägledning?

I vår juridiska rådgivning kan du få stöd i frågor gällande till exempel

- sjukersättning
- merkostnadsersättning
- hjälpinsatser såsom personlig assistans, hemtjänst och ledsagning.

Målet är bistå för att göra kontakter med myndigheter och rättsliga processer mer lätthanterliga.



Kontakta rådgivningen på [juridiskradgivning@neuro.se](mailto:juridiskradgivning@neuro.se) eller

08-677 70 19

**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 I COORDINARE