

#2
2025

EN TIDNING FRÅN
NEUROFÖRBUNDET

Reflex

AKTUELLT
Ny ALS-medicin
får avslag av
NT-rådet

FORSKNING
Mindfulness i
grupp hjälper
hjärntrötta

GRANSKNING:
Riksfärdtjänst
– ett system
i behov av
förändring

Elisabet Frerot Södergren

”Jag ville inte bli uträknad”

NÄR TV4-REPORTERN FICK SIN MS-DIAGNOS
VALDE HON ATT HÅLLA DEN HEMLIG



SONDNÄRING MED INGREDIENSER FRÅN RIKTIGA RÅVAROR*

Att leva med en neurologisk diagnos kan medföra utmaningar, särskilt när det gäller att äta. Många upplever svårigheter med intag av mat. Sådana påfrestningar kan vara besvärliga och kan få både fysiska och emotionella konsekvenser, i form av viktnedgång och oro. När vanlig mat inte räcker till kan en dietist eller en läkare förskriva livsmedel för speciella medicinska ändamål i form av sondnärings eller näringsdrycker.

Isosource® Mix är näringsmässigt kompletta sondnärings med ingredienser från riktiga råvaror*, såsom kyckling, ärtor, bönor, persika och apelsinjuice. Isosource® Mix sondnärings innehåller en blandning av lösliga och icke-lösliga fiber.



Bildillustration

Patientinformation

*rehydrerat kycklingkött och rehydrerade grönsaker, persikopuré och apelsinjuice från koncentrat.

Isosource® Mix är livsmedel för speciella medicinska ändamål avsedda för kostbehandling av patienter med eller i risk för malnutrition. Ska användas under medicinsk övervakning.

LEDARE

Alla ska ha rätten att leva sitt liv fullt ut

Vårgrönskan spirar utanför mitt fönster och det är dags för ett nytt rykande färskt nummer av Reflex. Det har varit en vår då nyhetsflasharna från en orolig omvärld duggat tätt. I det här numret av tidningen kan vi läsa om en mycket inspirerande person som verkligen vet vad det innebär att befinna sig mitt i händelsernas centrum – TV4-reportern Elisabet Frerot Södergren.

Att vara journalist är att alltid vara på väg. Det är att jaga nyheter, att vara först på plats och att berätta de historier som formar världen. Elisabet Frerot Södergren har gjort just det i mer än tre decennier – rapporterat från jordens mest avlägsna hörn, bestigit berg på Antarktis och bevakat val på Grönland. Men mitt i alla världens stormar har hon också burit på en stor utmaning och under lång tid också en hemlighet – sin MS-diagnos. Den gav sig till känna för drygt 25 år sen och satte hela hennes liv på ända.

När jag tar del av hennes berättelse så blir jag djupt berörd. Jag slås av hur många vi är som minns i detalj vad som hände när den ovälkomna diagnosen gjorde entré i våra liv. Dagen när de första symtomen dök upp. Dagen när vi satt i läkarens rum

och fick vårt besked. För många av oss blev kanske reaktionen i likhet med Elisabets skräck. Vad skall hända nu?

ATT FÅ KÄNNA HOPP och framtidstro är så otroligt viktigt i en svår situation. Att få se att det faktiskt är möjligt att leva ett annorlunda, men ändå fint liv trots diagnosen. Att få ta del av Elisabets och andras erfarenheter kan vara precis det som behövs när livet känns tungt.

Men för att kunna leva fritt, våga drömma och känna sig delaktig krävs också praktiska förutsättningar. Att till exempel kunna resa, besöka nära och kära eller delta i olika sammanhang är en viktig del av livet. I det här numret av Reflex granskar vi Riksfärdtjänsten. Den är tänkt att vara lösningen när vi inte klarar av att resa med kollektivtrafiken eller när det inte finns ett rimligt alternativ. Den ska göra det möjligt att resa – trots svåra rörelsehinder, kronisk smärta, behov av ledsagare eller hjälpmedel. Men i verkligheten visar vår granskning att den inte alls fungerar som den borde. Men helt säkert är att vi kommer att fortsätta att lyfta våra röster och dela våra berättelser för att informera och påverka beslutsfattare på alla nivåer.

Alla skall ha rätten att leva sitt liv fullt ut – med eller utan diagnos! ●

I mitt huvud just nu



MINA ÄLSKADE BARNBARN
– fyra små troll som får mig att upptäcka livet på nytt varje dag!



NT-RÅDETS AVRÅDANDE för ALS-läkemedlet Tofersen/Qualsody. Men sista ordet är inte sagt i detta.

Lise Lidbäck
Förbunds-
ordförande



ottobock.

Louisa, 27, multipel skleros

I rätt dräkt kan dans vara en superkraft.

Dans handlar om muskelkontroll. Och för Louisa, med multipel skleros, är det extra svårt. Med den spactisitetsreducerande dräkten Exopulse Mollii Suit har hon fått tillbaka styrkan och kontrollen – så att hon kan röra sig enklare, friare och säkrare!

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



* Skanna koden för
att läsa mer och
boka en demo!



16

Elisabet Frerot Södergren höll sin diagnos hemlig.



Birgitta Johansson studerar mindfulness för hjärntrötta.

14

#2 2025

- 3 Ledare: Lise Lidbäck
- 6 Välkommen
- 8 Aktuellt
- 13 Forskning
- 14 Neuropsykologen som forskat på hjärntrötthet i 15 år
- 16 Porträtt: Journalisten Elisabet Frerot Södergren om sin MS-diagnos

Granskning: Riksfärdtjänst

- 24 Tuffast för dem med stort behov
- 27 Inga planer på att förändra reglerna
- 28 Många avslag när riksfärdtjänst överklagas
- 29 Släktingen fick rädda julen
- 31 Beviljades specialfordon – efter mardrömsresa
- 34 Panel: Hur fungerar riksfärdtjänst för dig?

- 36 Experternas svar på era frågor
- 38 Förbundssidor
- 40 Föreningssidor
- 42 Korsord

32

Tillgång till riksfärdtjänst varierar beroende på var du bor.



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

Stibo Complete AB

Upplaga: 13 800 ex

ISSN: 1651-5471



Så här kan vi inte ha det!



Att kunna fira viktiga högtider med sin familj eller kunna hälsa på en vän då och då. Det är sådant många i Sverige tar för givet. Som förgyller tillvaron och som man kan leva på länge. Många svenskar lever nog också i tron att den som inte kan transportera sig på egen hand, vare sig det är i bil eller kollektivtrafik, får hjälp med resan.

Tyvärre visar det här numrets granskning av riksfärdtjänsten att det är långt ifrån självklart. Besluten varierar från kommun till kommun och personer som har svårt att ens komma utanför dörren tvingas välja mellan komplicerade resor med många byten tillsammans med en ledsagare,

eller att stanna hemma. Andra får själva resan beviljad, men får inte ta med

de hjälpmedel som behövs på plats.

Så var det till exempel för en 90-årig man som ville få åka riksfärdtjänst med specialfordon för att besöka sin frus grav. En gång om året vill han dit. Han beviljades visserligen själva resan, men för att ta sig fram på kyrkogården behövde han få med sin permobil. Där tog det stopp. Eftersom han inte behöver permobilen under själva resan så fick den inte transporteras i specialtransporten. Han kom aldrig i väg till kyrkogården. Ett så fyrkantigt system är både inhumant och ovärdigt ett land som Sverige.

Så kan vi inte ha det! ●

Carin Crona Fock, redaktör
carin@a4.se

I mitt huvud just nu



SOMMAR! Snart väntar sol och värme, en och annan glass och många bad.



ATT SYSTEMET med riksfärdtjänst gör att alla inte får åka på efterlängtna utflykter i sommar.



Du vet väl om att du som medlem kan prenumerera på

Diagnosnytt

– ett nyhetsbrev inriktat på din intressediagnos.

Scanna QR-koden med din mobilkamera för att läsa mer om vilka olika diagnoser du kan få information om:

NEURO



ÅTERHÄMTNING I SOLEN – REHABILITERING I SPANIEN

Delta i våra individuellt anpassade rehabiliteringsprogram i Spanien, ledda av svensk medicinsk personal. Träningen inkluderar fysioterapi, arbetsterapi, vattenträning och logopedi – allt i en inspirerande miljö vid Medelhavet.



Träningsvecka i Spanien med specialister inom rehabilitering för personer med Parkinson & MS

Träna hemma med Optima Online

Träningsfilmer för dig med neurologiska diagnoser – träna när och var du vill.

Läs mer: www.optimaonline.se

Visste du att du kan ansöka om ersättning från Försäkringskassan?

optima rehab
KONTAKTA OSS PÅ

08 – 663 33 49
info@optimarehab.se
www.optimarehab.se

Vi är nu ForMotion Ortopedteknik

Du möter samma engagerade team, på samma plats, med samma omtanke som tidigare men med ännu bättre möjligheter att ge dig individuellt anpassade lösningar för ökad rörelsefrihet.

Vårt mål är tydligt – att hjälpa dig att leva ett liv utan begränsningar.



teamolmed
ortopedteknik

ForMotion™
ORTOPEDTEKNIK

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 växel



LÄS MER PÅ WWW.MALARGARDEN.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

Enkel infusion, säker behandling

Freedom infusionssystem –
säker subkutan infusion

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

Freedom-pumpen är en bärbar och mekanisk lösning – och ger CIDP-patienter frihet att ta sin infusionsbehandling varsomhelst.

I tillägg finns även ett multiterapisystem för flera terapiområden.



Medicinteknisk produkt.
Tillverkare Koru Medical Systems, Inc.

CE
2797

Medicinteknisk produkt.
Tillverkare Eilon Medical Ltd.

CE
0123



Steripolar
Taking care further

Steripolar AB
info@steripolar.se

018-430 09 80
steripolar.se



FOTO: GETTY IMAGES

89 assistansbolag kopplas till kriminella nätverk

ASSISTANS. Valfärdsbrottslighet inom assistansersättningen är utbredd. Fyra av tio brukare kan ha kommit i kontakt med assistenter som har kopplingar till organiserad brottslighet.

Oegentligheter inom assistansbolag har varit ett återkommande problem de senaste två decennier. Data från flera myndigheter visar att så många som fyra av tio brukare kan ha kommit i kontakt med personliga assistenter med kopplingar till organiserad brottslighet. Personer som själva var aktiva eller hade koppling till kriminella nätverk arbetade på samtliga av Sveriges 62 största assistansbolag under åren 2022 och 2023.

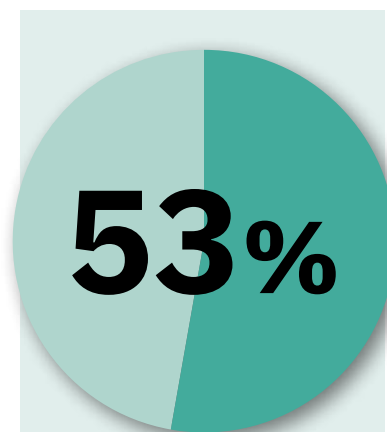
Av sammanlagt 699 privata assistansbolag som granskats bedöms 89 ha nära koppling till den organiserade brottsligheten. Bolagen har oftast ett oförvitligt yttre med korrekt redovisning och god ekonomi, men under fasaden

döljer sig kriminell verksamhet i form av exempelvis assistans som inte utförs, assistenter som tvingas betala tillbaka sin lön till bolaget och falska intyg från läkare och arbetsterapeuter.

Maria Lillieroth, förbundsjurist på Neuroförbundet, konstaterar att alla former av kriminalitet inom välfärdssystemen alltid drabbar de mest utsatta grupperna värst.

– Det är särskilt illa att det sker på bekostnad av den enskildes behov och rättigheter. För Neuroförbundet är det viktigt att brottsligheten stävjas utan att det för den skull leder till inskränkningar och neddragningar i själva insatsen personlig assistans. Det är en rättighetsform för självbestämmande och frihet som vi verkligen måste värna om.

För medlemmar i Neuroförbundet finns juridisk rådgivning som kan ge värdefull information och guidning kring frågor om personlig assistans. ●



av alla personer i Sverige med funktionsnedsättning har någon form av sysselsättning, jämfört med 80 procent i övriga befolkningen.

Källa: Socialstyrelsen

Förslag på aktivitetskrav i försörjningsstödet

EKONOMI. Ekonomiskt bistånd är sex gånger vanligare bland personer med insatser enligt socialtjänstlagen, jämfört med övriga befolkningen. För att bryta utanförskapet och få fler att närma sig arbetsmarknaden vill regeringen införa ett aktivitetskrav på dem som får försörjningsstöd. Förslaget har fått hård kritik av bland andra Funktionsrätt Sverige som saknar en analys utifrån den komplexa situation som många personer med funktionsnedsättning möter i relationen till arbetsliv och myndigheter. Aktivitetskravet är tänkt att träda i kraft den 1 juli 2026. ●



Ny märkning: Easy to use

MÄRKNING. Syltburkar med hårda lock eller ogenomtränglig skyddsplast. För personer med nedsatt handfunktion kan det skapa stora problem. För att underlätta har Reumatikerförbundet lanserat en ny produktmärkning för förpackningar och produkter: Easy to use. För att få använda märkningen ska produkten vara testad och godkänd av människor med nedsatt handfunktion enligt en vetenskapligt granskad och publicerad metod. Tanken är att ge alla konsument i Sverige med nedsatt handfunktion vägledning, men också att driva på utvecklingen inom förpackningsindustrin. ●

Samstart ska hjälpa fler ut i arbetslivet

ARBETSLIV. Samstart underlättar övergången från skola till arbetsliv för unga med funktionsnedsättning. Nu införs modellen i hela landet.

Uppskattningsvis 130 000 unga människor i Sverige varken arbetar eller studerar. Av dem har ungefär en tredjedel någon form av funktionsnedsättning.

För att underlätta övergången mellan skola och arbetsliv för ungdomar med funktionsnedsättning startades projekt Samstart 2019. Syftet är att utveckla arbets sätt, metoder och uppföljning samt att skapa ett mer likvärdigt stöd i övergången från gymnasieskola till arbetsliv för ungdomar med funktionsnedsättning i hela landet.

– I grunden handlar det om en samverkan mellan Arbetsförmedlingen och kommunerna, där skolan spelar en viktig roll för att i god tid identifiera vilka behov som finns hos vilka elever.

Ju tidigare man kan sätta in individanpassade insatser, ju större är chansen att lyckas, säger Christian Skoog på Arbetsförmedlingen, grundare och nationell projektledare för Samstart.



Christian Skoog

INSATSERNA BYGGER PÅ olika beprövade metoder att stötta mot arbete, varav Supported Employment utgör en viktig och internationellt känd del. En avgörande framgångsfaktor är att ungdomen har samma kontaktperson under hela tiden, från att hen fortfarande går i skolan till att hen hittat en sysselsättning.

Det EU-finansierade projektet startade i Malmö och Växjö och fortsatte sedan under tre år i ett femtontal kommuner för att 2023 starta i ytterligare 130 kommuner. I år har Arbetsförmedlingen beslutat att införa arbetssättet i hela landet och det arbetet har nu påbörjats. ●



”Genom att ge Läkemedelsverket befogenhet att införa tillfälliga begränsningar får vi ytterligare åtgärder att vidta vid bristsituationer.”

Sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson (KD) då hon tog emot utredningen om läkemedelsförskrivning, vars syfte varit att stärka Sveriges beredskap och säkerställa att de mest behövande patienterna får tillgång till nödvändiga läkemedel, även i bristsituationer. ●

Nej till livsavgörande ALS-läkemedel



Qalsody (tofersen)

- Qalsody är avsett för behandling av patienter med ALS orsakad av en specifik mutation på genen Sdo1 som mellan 2–6 procent av alla med ALS har.
- Läkemedlet Qalsody, med den aktiva substansen tofersen, dämpar produktionen av proteinet Sod1.
- Europeiska läkemedelsverket, EMA, godkände Qalsody under 2024.
- Kostnaden för behandling är cirka 3,4 miljoner kronor per år och patient.

ALS. NT-rådet, rådet för nya terapier, har beslutat att avråda från användning av läkemedlet Qalsody (tofersen). ”Människor kommer att dö, trots att det finns en fungerande behandling”, säger Caroline Ingre, läkare på Karolinska universitetssjukhuset.

För ALS-sjuka med mutationer på genen Sod1 har hoppet den senaste tiden stavats Qalsody (tofersen). Det är ett läkemedel som genom en form av genterapi redan förändrat livet för många ALS-sjuka runt om i Europa, då det i vissa länder godkännts och använts av vården sedan 2021. Nu släcks dock hoppet för de uppskattningsvis 20–30 svenskar som hade kunnat bli hjälpta av behandlingen.

– Det är otroligt tråkigt och väldigt svårt att förstå. Jag tycker inte att NT-rådet gjort en korrekt

bedömning när de säger att det vetenskapliga dokumentationen är osäker och jag undrar om de tagit hänsyn till de senaste publikationerna som kommit där man sett att Qalsody (tofersen) har väldigt fin effekt, säger Caroline Ingre, som är specialist inom neuromuskulära sjukdomar och har arbetat med ALS i över 15 år.

De första studierna på Qalsody (tofersen) visade mycket riktigt ingen positiv effekt, men på senare tid har det kommit nya resultat. De visar att även om alla patienter inte svarar på behandlingen så har sjukdomsförloppet hos flertalet kunnat bromsas och en del har till och med återfått funktion. NT-rådet motiverar dock beslutet med att den vetenskapliga bevisningen för

läkemedlets positiva effekt skulle vara låg, samtidigt som det finns risk för allvarliga biverkningar.

– ALS är en dödlig sjukdom, då blir det väldigt märkligt att prata om allvarliga biverkningar.

Är de mer allvarliga än döden? Biverkningarna är dessutom reversibla och försvinner så fort man avslutar behandlingen, säger Caroline Ingre.

Vad innebär det här för dina patienter som skulle kunna vara aktuella för behandlingen?

– Patienter kommer att dö. Det är hårda fakta. De som hört av sig till mig känner en oerhörd besvikelse på systemet. De har jobbat och betalat skatt hela livet, och så får de inte tillgång till den vård som finns och som är effektiv. Det är oerhört tufft. ●



Caroline Ingre



”Kan vara svårt för omvärlden att förstå”

HALLÅ DÄR Birgitta Johansson, neuropsykolog, som forskat på diagnosen hjärntrötthet i över 15 år och vill lära ut hur man kan hantera sina symtom.

Vad är utmärkande för hjärntrötthet?

– Hjärntrötthet är inte en vanlig trötthet, den är förlamande och hindrar den som är drabbad att göra vanliga saker. Det kan vara svårt för omvärlden att förstå att det tar så otroligt mycket kraft.

Hur påverkas de som drabbas?

– Vi forskare ser på hjärntrötthet som ett syndrom eftersom det är så många delar. Det kan ge koncen-

trationssvårigheter, hjärndimma, ljuskänslighet, irritation och svårighet att komma i gång med saker. Allt det hänger också ihop, ökar till exempel ljuskänsligheten så ökar tröttheten och så vidare. Det betyder också att om man lindrar ett symptom så lindras det andra.

Du och dina forskarkollegor har tagit fram ett speciellt mindfulness-program för hjärntrötthet. Hur funkar det?

– Deltagarna jobbar i grupp och kan utbyta erfarenheter med varandra och inser då att de inte är ensamma med sina bekymmer. Vi använder meditationer där deltagarna får lära

sig att känna vad de behöver. Kan de stanna upp, meditera och göra saker på ett annat sätt? Mitt tips är att släppa kraven på att ”komma tillbaka till det som var förut,” för det kanske aldrig kommer att gå. Då måste man släppa den bördan och hitta nya sätt. ●

”Mitt tips är att släppa kraven på att komma tillbaka till det som var förut”, säger Birgitta Johansson.





Psykisk ohälsa är överrepresenterad bland patienter med epilepsi.

Ökad risk för suicid hos personer med epilepsi

EPILEPSI. Personer med epilepsi löper dubbelt så hög risk att ta sitt liv i jämförelse med den övriga befolkningen. Det visar en studie från Karolinska Institutet, finansierad av Neuroförbundet.

– Vi vet att psykisk ohälsa är överrepresenterad bland patienter med epilepsi. Genom att studera suicid, som är den yttersta konsekvensen av psykiskt lidande, kan vi få djupare kunskap om vad de här patienterna kämpar med, säger Sara Melin, doktorand i klinisk neurovetenskap som lett studien *Incidence, methods and circumstances of suicide in epilepsy: A population-based study in Sweden*.

Sara Melin och hennes forskarteam har tittat på drygt 60 000 personer med epilepsidiagnos mellan åren 2006 och 2011. Av de 9 605 personer som gick bort under perioden fastställdes

själv mord som dödsorsak i 111 fall, vilket är dubbelt så många som förväntat i jämförelse med den totala befolkningen.

Resultaten visar också att självmordsrisken var högre bland kvinnor än män, samt bland personer i åldrarna 45 till 65 år.

– Vad skillnaden beror på kan vi bara spekulera i. En delförklaring skulle kunna vara ojämlik vård, säger Sara Melin.



Sara Melin

Att identifiera särskilt sårbara grupper gör det möjligt att utforma riktade preventiva insatser, vilket också är syftet med den uppföljande studie som nu pågår och som är tänkt att presenteras senast om ett år.

– Medan den första studien visar hur stor överrepresentationen av suicid är hos epilepsipatienter, undersöker vi nu vilka riskfaktorerna är. Det ska bli väldigt spännande att se resultaten, säger Sara Melin. ●

Funktionsnedsatta får mindre stöd på jobbet

ARBETSLIV. Personer med funktionsnedsättning möter särskilda utmaningar i arbetslivet. En kunskapssammanställning från Malmö universitet visar att det krävs flexibla lösningar och ett inkluderande ledarskap för att möta dessa. Rapporten bygger på en genomgång av både svenska och internationella studier och resultatet visar att personer med funktionsnedsättning möts av bland annat brist på flexibilitet och anpassningar.

– Det finns en vanlig föreställning om att alla med en typ av funktionsnedsättning behöver samma sak, fast vi vet att det inte alls är så. En annan missuppfattning är att det är kostsamt att göra anpassningar, säger Maria Norstedt, som tillsammans med Per Germundsson skrivit rapporten.

Det viktigaste, enligt rapporten, är att arbetsgivaren sätter individens behov i centrum. Att ha flexibilitet i arbetstider och uppgifter och ge anpassningar och stöd.

Maria Norstedt understryker också vikten av ledningens och kollegornas roll för en gynnsam arbetsmiljö.

– Ledningen måste vara aktiv för deras inställning sipprar ner på de anställda. ●



Så funkar biosimilarer

När patent på viktiga läkemedel går ut brukar snart ersättningsmediciner komma ut på marknaden. Hur kommer det sig? Och hur garanteras säkerheten för patienterna? Reflex bad professor Jan Lycke, vid Sahlgrenska universitetssjukhuset, om svar.

Text Annika Sjöberg

Vad är biosimilarer?

Åtta år efter godkännande av ett läkemedel får andra företag tillverka kopior och sälja på marknaden, om patentet för originalet inte säger något annat. Biosimilarer är sådana kopior på biologiska läkemedel. De är mer eller mindre identiska med originalet och för att godkännas av Läkemedelsverket genomgår de rigorösa tester. De måste bland annat uppvisa liknande egenskaper kring effekt, säkerhet och immunogenitet.

Vad är skillnaden mellan generika och biosimilarer?

Även generika är kopior på originalläkemedel. De har samma kemiska struktur som originalet och har i studier visat likvärdiga farmaceutiska egenskaper. Biosimilarer är dock betydligt mer komplexa och kräver betydligt mer studier för att bli godkända.

Varför används biosimilarer och generika?

Det handlar om priset. Företagen som tillverkar dem bestämmer själva hur de vill prissätta sina produkter, vilket oftast innebär ett lägre pris då de vill slå sig in på marknaden. Eftersom de är billigare uppfattar en del patienter att de får en sämre variant, men produkten ska vara likvärdig. Det är bara tillverkaren som satt en annat pris.

Hur garanteras säkerheten med biosimilarer för patienterna?

Innan de nya läkemedlen godkänns måste företagen kunna visa att de har likvärdig effekt och säkerhet som originalet. När de börjar användas fortsätter man att noggrant följa upp effekt och eventuella biverkningar.

Om man som patient upplever biverkningar av ersättningsmedicinen, vad ska man göra då?

Det är viktigt att alla biverkningar rapporteras in till Läkemedelsverket. De sammanställs sedan för att man ska se om det finns signaler som visar på att läkemedlet trots allt inte är likvärdigt med originalet, vilket vore väldigt oväntat.



FOTO: GETTY IMAGES

Nyligen lanserades läkemedlet biosimilaren Tyruko, som används för behandling av MS. Det har skapat en hel del oro även i Sverige då patienter i Storbritannien rapporterat om biverkningar. Vad tänker du om detta?

Det är framför allt patienter i London som upplevt detta, särskilt de som behandlas vid Charing Cross Hospital. Vi vet inte men man kan misstänka att någon som upplevt biverkningar har skrivit om detta i sociala medier, att det fått spridning och påverkat andra patienter. De studier som finns visar att Tyruko är ett säkert och likvärdigt preparat med originalläkemedlet Tysabri.

Vi har flera generika och biosimilarer som används vid behandling av MS. Rituximab, som är den vanligaste MS-behandlingen i Sverige ges med flera olika biosimilarer. Erfarenheten av dessa behandlingar är god och effekt och biverkningsprofil är lik den som ses för originalläkemedlet.

Både Tyruko och rituximab-biosimilaren Ruxience, är nya god-

kända biosimilarer och är därför under utökad övervakning i Sverige så alla misstänkta biverkningar bör rapporteras via lakemedelsverket.se, eller svenska neuroregistret.

Kan man kräva att få behandling med originalläkemedlet i stället?

Har man medicinska skäl till att inte byta så kan man självklart stå kvar på den tidigare behandlingen. Men det är väldigt få patienter som har det.

Att det kommer generika och biosimilarer är en naturlig del av läkemedelsutvecklingen. Det måste man förhålla sig till, både som läkare och patient. ●



FOTO: JOHAN WINGBERG

Jan Lycke är professor och överläkare i neurologi vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg och ansvarar där för forskningen vid MS-Centrum.

”Folk har fått se vad jag kan klara av”

När världen skakar glömmet hon sin MS.
Adrenalin har hjälpt Elisabet Frerot Södergren
uppför Antarktis högsta berg och genom ett
intensivt journalistliv.

Text Tim Andersson **Foto** Albin Händig



På grund av stigmat kring sjukdomen valde hon att inte berätta för omgivningen.



D

et är lunchtid på TV4. Elisabet Frerot Södergren, utrikesreporter och politisk kommentator, har precis avslutat Utrikeskollen – en snabbgenomgång av världsläget: Trump, rättsreformen i Israel, valet på Grönland. Det sistnämnda bevakade hon på plats.

– Jag hade aldrig varit på Grönland förut, men däremot på andra arktiska platser.

Just det – du har bestigit berg?

– Ja, jag var den första svenska klättrare som besteg Mount Vinson på Antarktis.

Vi gör intervjun i Nyhetsmorgons studiomiljö. Här känner hon varje vinkel – Elisabet Frerot Södergren har varit en del av TV4 sedan starten på 90-talet. Men för nästan 25 år sedan var allt nära att ta slut.

– Jag stod vid ett öppet fönster i Paris, redo att hoppa. Som tur var kom en vän förbi precis då och tog sin an mig.

VID DEN TIDEN VAR HON Europakorrespondent för TV4 – ett drömjobb, men också extremt krävande. Tio resor på en månad var inget ovanligt: val i Tyskland, jordbävning i Grekland.

– Första tecknet på att något var fel kom kort efter bestigningen av Mount Vinson. Jag satt på ett tåg, tog en kall läsk – och det kändes som att jag brände mig på burken.

Diagnos: MS. Ett stort skov följde, med nervsmärtor och känselförändringar.

– Läkarna sa direkt: ”Glöm bergsklättringen – din balans kommer påverkas.” Jag hade tänkt göra de sju topparna, men mycket riktigt: det blev inga fler berg.

Att hon ställde sig vid det där fönstret i Paris hade två orsaker. Den första var skräcken inför sjukdomen. På den tiden var den allmänna kunskapen om MS låg, och den som googlade hittade bara skräckhistorier.

Och så var det stigmat. Hon valde att inte berätta om sin sjukdom för andra än familjen och arbetsgivaren.

– Jag ville inte bli uträknad. Ville inte att sjukdomen skulle besegra mig innan den ens börjat. Det har alltid varit min inställning: En dag kommer den vinna – men inte i dag.

”Jag stod vid ett öppet fönster i Paris, redo att hoppa.”

Uträknad blev hon inte. Efter några månaders sjukskrivning i Paris flyttade hon hem till Sverige, och snart var hon i gång igen. Och med tiden glömdes sjukdomen bort.

– Chefer byts ut. Den man berättade för är kanske inte kvar två år senare. Till slut hade väl informationen försvunnit ut ur huset.

Det var – och är – tufft att leva med kronisk smärta och den trötthet den genererar, men hon kunde göra det utan att blanda in omvärlden särskilt mycket. Sjukdomen syntes inte. Den

Elisabet Frerot Södergren

Ålder: 60 år.

Yrke: Utrikeskommentator och reporter på Tv4.

Bor: På en ö utanför Stockholm.

Familj: Sambo, två barn och två katter.

Intressen: Ridning, skidåkning och tennis.





"Nyhetsjournalistik
är inte ett bekvämt liv.
Du måste ha pannben."



Adrenalin har varit Elisabeth Frerot Södergrens bästa smärtmedicin.



långa handske som hon bar på ena armen – minsta tryck gjorde ont – förklarade hon med vaga formuleringar om nervskador.

DET DRÖJDE ÄNDA TILL 2014 innan hon berättade offentligt. Det skedde bland annat genom en intervju med Malou von Sivers.

– Reaktionerna var väldigt positiva. Framför allt hörde unga, nyinsjuknade tjejer av sig efteråt. De befann sig där jag en gång varit: rädda, deppiga, säkra på att livet var slut. Det var härligt att kunna ge dem lite hopp, och en del av tjejerna har jag fortfarande kontakt med. Många av dem har fått bra liv.

Elisabet Frerot Södergren ångrar inte att hon väntade med att tala öppet om sin sjukdom. Världen var inte redo tidigare,

men under de tretton år som hon höll diagnosen hemlig hann den i kapp, berättar hon.

– Visst finns det fortfarande fördomar mot sjuka generellt. Man måste vara frisk och högpresterande i vår tid. Men jag upplever inte att just MS är lika stigmatiserat längre.

Hon tror inte sjukdomen har hämmat eller hindrat henne yrkesmässigt, men kanske just för att hon väntade med att berätta.

– Folk hade fått se vad jag kunde klara av. Det är nog svårare att berätta om en sådan här sak i början av karriären, när man fortfarande måste bevisa sig. Det är skillnad på att säga: "Jag har MS, men jag har gjort allt det här", och att säga: "Jag har MS, men jag tror att jag klarar det här jobbet."

”Trots MS har jag gjort otroligt många saker. Jag är väldigt nöjd med mitt liv, fram till nu, och så tacksam för allt.”

Så hur har livet sett ut sedan hon valde att gå ut offentligt 2014? Längre höll sig sjukdomen i schack, men på sistone har den förvärrats.

– Det är inte så att jag har jättemycket prickar på MR-röntgen, men jag har fått fler problem. Särskilt med balansen. Samtidigt har jag fyllt 60, så jag vet inte riktigt vad som är vad: Är det bara sjukdomen som blivit värre, eller är det som min neurolog säger, att kroppen får svårare att kompensera för problemen? Eller är det en ren åldersgrej?

Hon har en ”MS- slash ålderskris”, konstaterar hon. Att fylla 60 är visserligen ”inte kul för någon”, men sjukdomen förstärker identitetskrisen.

Hur hanterar du den?

– Genom att träna. Jag kommer att få ge upp saker, men jag tänker inte göra det innan jag måste.

Hon har precis fått avsluta hästhoppningen, som varit viktigt för henne de senaste åren. Balansen är för dålig.

– Kraschar man på ett hinder kan man slå ihjäl sig. Så jag får rida dressyr i stället, och jag försöker att tänka att jag är tacksam för det: Det är inte alla 60-åringar som kan rida dressyr.

Det är en fin gräns mellan att acceptera läget och att ge upp inför det, säger hon.

– Jag accepterar inte i första taget.

PRECIS SOM UNDER DEN DÄR tiden i Paris för nästan 25 år sedan befinner sig Elisabet Frerot Södergren återigen i ett skov.

Framtiden osäker. Skillnaden mellan då och nu är dock avsevärd, poängterar hon: ett rikt liv ligger emellan.

– Trots MS har jag gjort otroligt många saker. Jag är väldigt nöjd med mitt liv, fram till nu, och så tacksam för allt: för mina barn, för att ha kunnat klättra de här bergen.

Har ditt jobb hjälpt dig att hantera sjukdomen?

– Ja. Nyhetsjournalistik är inte ett bekvämt liv. Du måste ha pannben. Man jobbar långa pass, äter dåligt, sover lite, stressar mycket. Man blir bra på att pressa sig förbi smärtgränsen.

Till hjälp har hon haft adrenalinet – den bästa smärtmedicinen, enligt Elisabet Frerot Södergren.

– Inget trumfar det, och då har jag ändå provat alla möjliga piller. Det gäller bara att inte överdosera det. Jag kan inte längre köra sju dagar på adrenalin, utan måste vila efter tre.

Då världen skakar glömmer hon sig själv, säger hon.

– När Putin invaderar Ukraina är det större och viktigare än jag. Då går jag helt in i min journalistroll. Jag tror inte att jag hade klarat att jobba som jag har gjort om jag hade suttit på en redovisningsbyrå med en hög papper framför mig. Men med adrenalinpåslaget funkar det.

Hon däckar visserligen efteråt, och ”mår skit” i tre dagar.

– Men det är det värt, för jag känner mig så levande när jag går i gång. ●



**Färre resor, märkliga regler
och spretiga bedömningar.
Reflex granskar riksfärdtjänsten
– ett system i behov av förändring.**

Text Fredrik Rubin Illustration Jenny Sjödin

Systemfel







Tuffast att få resa för dem med stora behov

Hur din ansökan om riksfärdtjänst bedöms beror på var du bor, vem du är och vem som handlägger ditt ärende. Flest hinder tycks möta dem i störst behov av hjälp.

Text Fredrik Rubin



Nyttjandet av riksfärdtjänst har minskat stadigt de senaste 15 åren enligt Jessica Norström, chef för Riksfärdtjänsten Sverige AB, med omkring hälften av landets kommuner som kunder.

Vad minskningen beror på kan hon inte svara på, däremot kan hon bekräfta att det finns olikheter i bedömningar runt om i landet.

– En del kommuner är generösare med taxiresor, medan andra är tuffare med att fler måste åka tåg med ledsagare och anslutningsresor. Men vad olikheterna beror på kan jag inte svara på, det kan ha att göra med var personen bor och vart man ska åka, var kommunen är placerad och hur kommunikationerna ser ut just i den kommunen, säger Jessica Norström.

Jessica vare sig kan eller vill recensera huvudmännens bedömningar, men spe-

kulerar i att glesbygdskommuner kan vara mer generösa trots sämre ekonomi.

– Handläggare i mindre kommuner kan sitta med insyn i tre olika plånböcker och arbeta i flera delar av kommunen. På så vis kan de se helheten och vad den långsiktiga kostnaden kan bli i förlängningen av ett avslag.

Kanske kan det minskande nyttjandet också bero på att alla inte kan utnytt-

ja möjligheten till riksfärdtjänst – då de inte har någon som kan ledsaga dem. Kanske för att de lever i ofrivillig ensamhet eller för att de bara saknar någon som kan ställa upp.

– Lagstiftning hjälper inte alltid vid ensamhet. Den som är ensam kanske beviljas riksfärdtjänst med ledsagare, men har personen ingen att ta med sig så blir det en inlåsningseffekt. Då blir det en fråga för socialtjänsten där man kan söka bistånd för detta, eller kan man vända sig till frivilligorganisationer som exempelvis Röda korset, säger Jessica Norström.



Jessica Norström

REFLEX HAR TAGIT DEL AV många vittnesmål som visar att olika kommuner, och olika handläggare, bedömer ansökningar om riksfärdtjänst olika. Det handlar om kommuner som är mer eller mindre generösa och handläggare som är kända för att tolka lagen strängt.

Det är en föråldrad och ganska snårig lagstiftning som idag reglerar de särskilda persontransporterna, en så kallad ramlagstiftning som ger de ansvariga myndigheterna stort utrymme att utforma egna regler. Det säger Per Junesjö, ordförande för Svenska Färdtjänstföreningen där 166 av landets kommuner är medlemmar.

– Men, och detta är viktigt, kommunerna får inte ha regler eller erbjuda en tjänst som är "sämre" än det lagen föreskriver. Kommunerna är enligt lag ansvariga men har i stor utsträckning överlåtit hanteringen till den regionala kollektivtrafikmyndigheten, säger Per Junesjö.

Enkelt uttryckt är riksfärdtjänst till för den med stort och varaktigt funktionshinder som därför måste resa på ett dyrare sätt än andra. Resan får inte ha något med arbete eller utbildning att göra, eller för den delen tangera färdtjänst eller sjukresor.

Resan, som kan vara med kollektivtrafik, taxi, flyg eller specialfordon, måste ske inom Sverige från en kommun till en annan.

– Om man har ett arvoderat uppdrag i en förening och behöver åka på ett möte eller en konferens hamnar man i gränslandet. Då tolkas det ibland som fritid. Vilket krockar med rätten att engagera sig ideellt och synen på att personer med funktionsnedsättning ska vara inaktiva, säger Maria Lillieroth, juridisk rådgivare vid Neuroförbundet.



Per Junesjö



Maria Lillieroth

RIKSFÄRDTJÄNST ANSÖKER man om, oftast inför varje resa. En ansökan som, beroende på var man bor, handläggs av kommunen, regionen eller dess kollektivtrafikbolag. Det som beviljas är den fördyring som resan

innebär jämfört med kostnaden för personer utan behov av riksfärdtjänst.

Men att ansöka är inte det samma som att beviljas. Många av de ansökningar som avslås handlar om resor med taxi och specialfordon, det vill säga de

dyraste resorna för huvudmännen, men också de resor som de allra sjukaste ofta är i behov av.

Många kommuner säger nej till taxi och specialfordon för att i stället hänvisa till kollektivtrafik med ledsagare. Av de domar och vittnesmål Reflex tagit del av framgår det tydligt att svårt sjukas förmåga tolkas olika av handläggare och Förvaltningsrätt dit avslagen kan överklagas.

Ett exempel hittar vi i Region Kronoberg där en person har dysfagi och

”Kommunerna får inte ha regler eller erbjuda en tjänst som är ’sämre’ än det lagen föreskriver.”

Per Junesjö, ordförande för Svenska Färdtjänstföreningen.



”Får du inte med dig ditt hjälpmedel så försvinner hela poängen med att resa, för du behöver det när du kommer fram.”

Maria Lillieroth, Neuroförbundets juridiska rådgivare.



sondmatas med en lutning av ryggen på 40–45 grader. Personen lider också av hjärntrötthet och har dålig balans. För att klara resan förväntas ledsagaren bland annat transportera rollator, sondmat, aggregat, pump, pumpställning, maskin för slem, destillerat vatten och resväskor. Trots detta avslogs resa med specialfordon eftersom resan enligt handläggaren inte var ”orimligt eller omöjligt”. Ett beslut som Förvaltningsrätten senare rev upp.

Ytterligare ett exempel hittar vi i Kollektivtrafikenämnden i Region Dalarna där handläggare och nämnd nekar en person med medfödd cp-skada och spastisk tetraplegi att åka specialfordon. Detta trots att personen har dubbel assistans dygnet runt, inte kan äta själv och har en ”track” i halsen som denne andas igenom och måste få slem uppsuget regelbundet.

Att resa med kollektivtrafik i flera timmar är ”inte bara direkt olämpligt utan överstiger även vida de påfrestningar som får tolereras”, enligt Förvaltningsrättens dom. Det slås också fast att det inte är rimligt att en multisjuk person ska företa en enkelresa som uppgår till 7 timmar med kollektivtrafik.

MEN LYCKAN ATT FÅ igenom sitt överklagande gäller inte alla. Av vittnesmål och domar ser vi till exempel hur över-

Se fler
domar på
nästa upp-
slag!

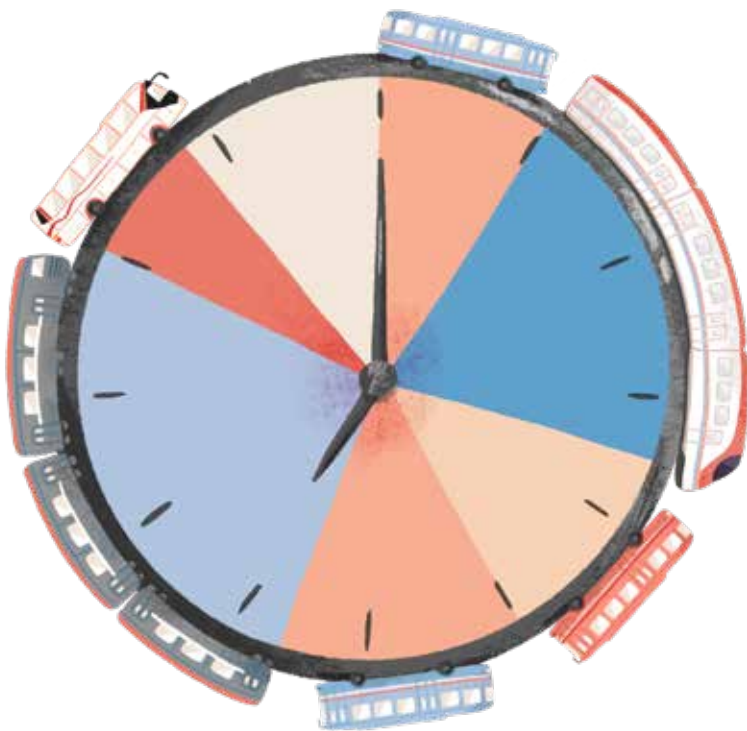
klaganden avslås trots att samma person beviljats tidigare. Men också hur personer som exempelvis inte klarar sig utan elmped hänvisas till tåg med ledsagare, trots att fordonet inte tillåts eller för den delen får plats ombord.

– Lagen ger dig bara rätt att ta med de hjälpmedel som du behöver under resan. Och en elmped behövs ju inte för att sitta på ett tåg, så då säger handläggare nej, säger Maria Lillieroth vid Neuroförbundet och fortsätter;

– Men får du inte med dig ditt hjälpmedel så försvinner hela poängen med att resa, för du behöver det när du kommer fram.

Så elmpeden får man lämna hemma?

– Ja precis, eller så får du betala någon form av frakt av fordonet utan att få ersättning för det. ●



Inga planer på att förändra reglerna

Det finns inga planer på att se över reglerna för riksfärdtjänsten. Det meddelar ansvarig minister, Andreas Carlson (kd).

Regler och bestämmelser gällande riksfärdtjänsten ligger på infrastruktur- och bostadsminister Andreas Carlsons bord. Ministern har inte velat ställa upp på en intervju men via sin pressekreterare meddelar han att det inte finns några nya besked i frågan och att "Trafikanalys har utrett frågan om det behövs tydligare kriterier för färdtjänsttillstånd i en rapport. Det finns inga nya besked kring rapporten i detta läge."

Trafikanalys är de som förser regeringen med slutsunderlag gällande transportpolitiken och rapporten departementet hänvisar till är – förmodligen – rapporten "Tydligare kriterier för färdtjänsttillstånd" som publicerades i mars 2023. Problemet är att den rapporten enbart berör vanlig färdtjänst. Författarna till rapporten är väldigt tydliga med att "inte några av villkoren för riksfärdtjänst" berörs i rapporten.

När Reflex ber om att få veta vilken rapport han hänvisar till får vi inget svar.

Däremot ger Trafikanalys varje år ut en rapport om användandet av färdtjänst.



Andreas Carlson

I rapporten för 2023 konstaterar man att nyttjandet av riksfärdtjänsten har minskat stadigt sedan 2004 (se figur nedan).

Av de som använde riksfärdtjänst minst en gång 2023 var 44 procent 80 år eller äldre och 67 procent var 65 år eller äldre. Endast två procent (127 personer) av de som använde riksfärdtjänsten 2023 var under 20 år.

VILL MAN VETA VILKA kommuner i landet som beviljar flest resor med riksfärdtjänst blir det svårare med statistiken.

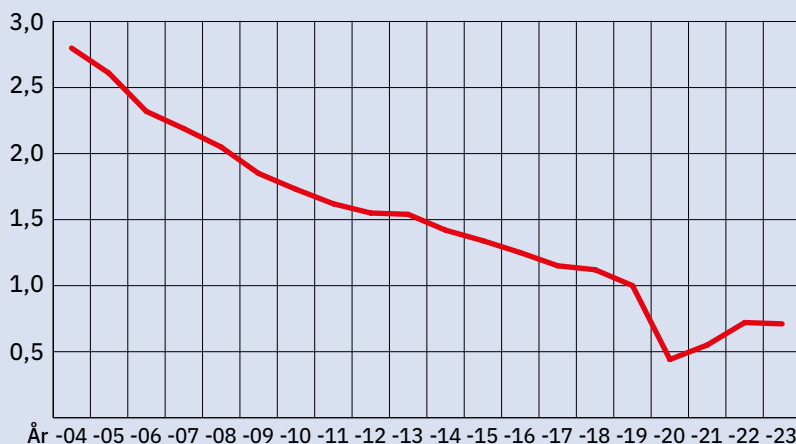
Det finns inga siffror att jämföra då kommunerna tycks använda olika begrepp när de beslutar, en del redovisar delavslag, andra delbeviljade. Så den som sökt

riksfärdtjänst med taxi, men fått avslag och i stället beviljats tåg med ledsagare, kan placeras i nästan vilken kolumn som helst. Beviljad? Avslagen? Delbeviljad? Delavslagen? Det finns också kommuner som räknar ett delavslag både som ett avslag och ett bifall. Så någon lokal statistik över hur många som löpande nekas riksfärdtjänst finns inte att tillgå.

– Min bild är att det också finns ett mörkertal. Många orkar inte söka och andra tänker att det inte är någon idé för att man tror sig få ett avslag. Andra får muntliga besked om att de kommer få avslag eller delavslag om de söker, vilket gör att ansökan aldrig skickas in, säger Neuroförbundets Maria Lillieroth. ●

Nyttjandet av riksfärdtjänst minskar stadigt

Antal personer som använt riksfärdtjänsten per 1 000 invånare den 31/12 2004–2023.





Många när riksfärdtjänst överklagas



Den som nekas riksfärdtjänst av något slag kan överklaga till förvaltningsrätten. Överklaganden handlar ofta om personer som menar att de behöver åka taxi eller specialtransport – men som uppmanats att använda sig av kollektivtrafik och ledsagare. Här är fyra domar från 2024.

Tvingades resa sittande – fick svåra smärtor

MALMÖ. En kvinna, 40 år, har nekats riksfärdtjänst med specialfordon där hon kan ligga ner vid behov. Kvinnan har tidigare fått liggande transport för att hälsa på sin släkting. Det får hon inte längre. Hon har en gång försökt åka till sin släkting sittande men det ledde till så svåra smärtor att hon fick tillbringa hela vistelsen till sängs. Sedan dess har hon inte kunnat besöka sin släkting.

AVSLAG

"Förvaltningsrätten ifrågasätter inte att X har besvär med smärta till följd av de diagnoser som framgår av det medicinska underlaget. Av läkarintyget framgår emellertid inte hur läkaren kommit fram till den slutsats som redovisas i läkarintyget."

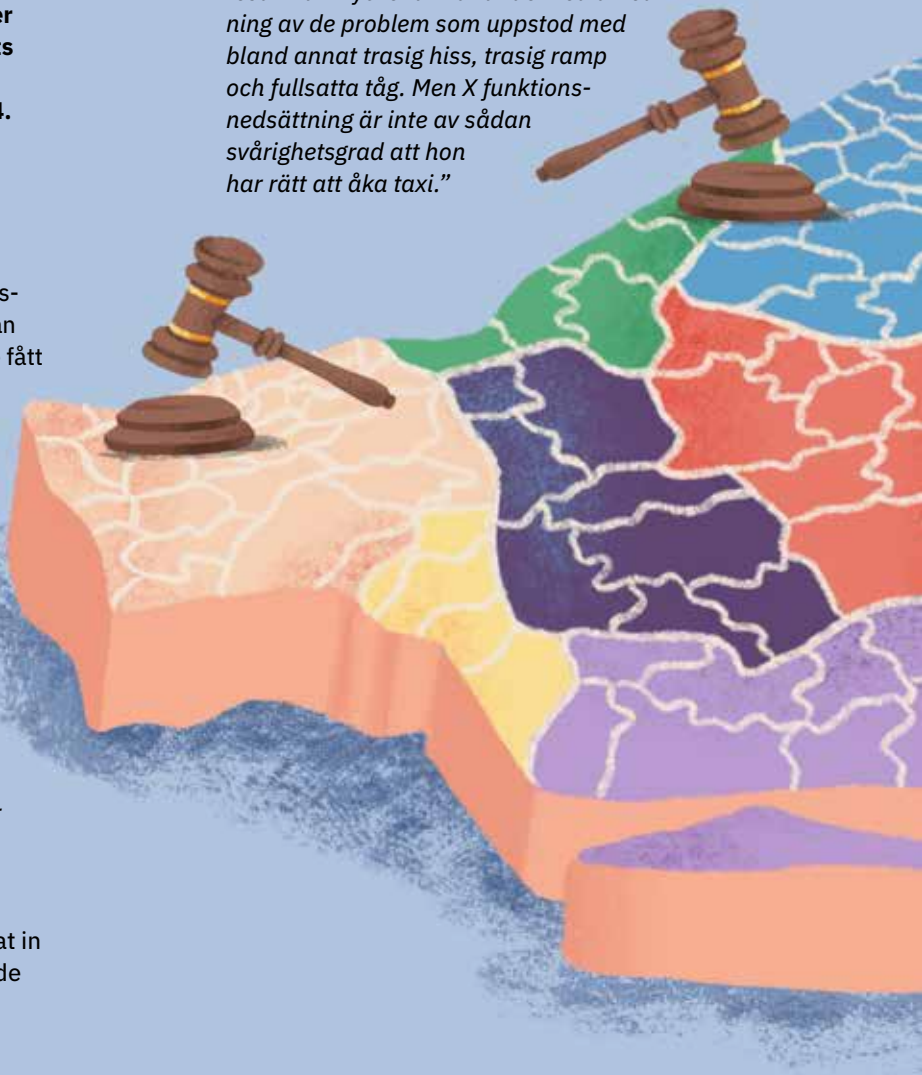
Nästan ett år senare, efter att ha lämnat in ytterligare läkarintyg, beviljas X liggande transport.

Försening bäddade för skräckresa

GÖTEBORG. Senast den 25-åriga kvinnan åkte tåg var en traumatisk upplevelse. Tågets ramp fungerade inte så rullstolen fick baxas ombord på två plankor. Bytestiden i en stad var kort och krävde ett perrongbyte. Det klarar man inte med rullstol och packning om hissen är trasig, vilket den var. Nästa tåg gick en timme senare, och var fullt när det kom. Till slut tvingades en konduktör flytta på bagage och cyklar så att rullstolen fick plats. Förseningar gjorde att en förbokad taxi avbokades och till slut fick X föräldrar hämta henne på stationen. Efter den resan vägrar X ledsagare följa med på fler resor.

AVSLAG

"Förvaltningsrätten ifrågasätter inte att den senaste resan var mycket utmanande med anledning av de problem som uppstod med bland annat trasig hiss, trasig ramp och fullsatta tåg. Men X funktionsnedsättning är inte av sådan svårighetsgrad att hon har rätt att åka taxi."



Två äldre kvinnor tvingades till sex byten

LINKÖPING. Kvinna, 70 år, ska resa med en vän i 80 års-åldern. Kvinnan har ett stort och varaktigt funktionshinder så vännen som följer med på resan är också hennes ledsagare. Kvinnan nekas riksfärdtjänst i form av taxi till flygplatsen, hon anmodas att åka kollektivt med sin ledsagare i stället. Då resan skulle kräva sex byten hävdar kvinnan att hon och hennes ledsagare inte klarar att hantera hjälpmedel plus bådass bagage vid alla byten. Tågbolaget kan inte heller garantera att det finns behjälplig personal på det sena tåg de ska ta på hemresan.

AVSLAG

"Att den ledsagare hon valt, på grund av sin ålder, har svårt att hantera bagage och byten under resan kan inte ligga till grund för att bevilja resa med taxi."

90-årig man kunde inte besöka fruns grav

STOCKHOLM. En man, 90 år, har nekats riksfärdtjänst med specialfordon. Han vill åka till sin frus grav. Det är viktigt för honom att få göra det en gång om året. För att kunna ta sig fram på kyrkogården behöver han sin permobil, men eftersom han inte behöver den under själva resan blir det avslag.

AVSLAG

"Förvaltningsrätten ifrågasätter inte X behov av permobil under vistelsen vid resmålet. Rätten anser dock att hans behov av hjälpmedel är knutna till vistelsen i sig och inte själva resan."





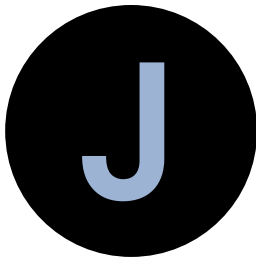
Anneli Caesar förväntades resa kollektivt i tio timmar, och göra upp till åtta byten för att kunna fira jul med sin dotter.



Släktingen fick rädda julen

När Anneli Caesar, 74 år, ansökte om riksfärdtjänst med bil för att fira jul tillsammans med sin dotter och barnbarn, fick hon nej. En släkting fick köra över 200 mil för att rädda julen.

Text Fredrik Rubin Foto Sofie Andersson



Jag skulle fira jul tillsammans med min dotter och två barnbarn, men fick avslag. Jag blev förvånad för jag trodde verkligen att jag skulle beviljas, säger Anneli Caesar.

Dottern bor i Djurås, 52 mil norr om Älgshult där Anneli Caesar bor. Att resa mellan orterna med kollektivtrafik tar någonstans mellan 8 och 10 timmar och kräver upp till åtta olika byten och en del promenader mellan färdmedel. En på pappret påfrestande resa för gemene man kan tyckas, än mer för den med ett stort varaktigt funktionshinder. För Annelis del handlar det bland annat om kraftiga ledbesvär, yrsel, balans-

svårigheter, förmaksflimmer, smärta och ostadig gång.

När Anneli förklarade för handläggaren att beslutet skulle leda till att hon satt ensam på julaften, fick hon ett svar som fick henne att höja på ögonbrynen.

– Handläggaren sa att det var inget att sitta och lipa om, för det är många som firar jul ensamma. Det är klart att jag blev alldeles bestört av beslutet, säger Anneli och fortsätter;

– Nu är inte jag den psykologiskt nedstämda typen, jag är positiv, men det finns de som är väldigt sköra psykiskt. När de får avslag på avslag så tror jag att det är många som inte orkar med det helt enkelt, de riskerar att gå under isen fullständigt.

”Handläggaren sa att det var inget att sitta och lipa om, för det är många som firar jul ensamma.”

FAST BESLUTEN ATT FÅ RÄTT överklagade hon beslutet hela vägen till Förvaltningsrätten, där ärendet avsågs – igen. Rätten ansåg inte att läkarintyg och redogörelser bevisade att resan var så pass påfrestande eller riskerna så stora, att den vore orimlig att genomföra tillsammans med





Förr fick Anneli Caesar till och med flyga, i dag nekas hon resa med bil.



ledsagare – trots att Anneli har svårt att överhuvudtaget ta sig till och från affären knappt 200 meter ifrån sitt eget hem. Förvaltningsrättens beslut kom den 3 januari, när julafton var ett minne blott.

– Det var första gången jag fått ett avslag, jag har tidigare beviljats riksfärdtjänst med specialfordon. Då hade jag inte den här benskörheten, men beviljades till och med att flyga. I dag nekas jag bil, säger Anneli Caesar.

MEN, SKA TILLÄGGAS, Anneli fick fira jul med barn och barnbarn. En lycka som hon inte har riksfärdtjänst att tacka för.

– En släkting körde 52 mil enkel väg för att hämta upp mig, det är naturligt att vi firar jul tillsammans i deras hem.

Kommer du söka riksfärdtjänst igen?

– Ja, jag har precis fått ett nytt läkarintyg med posten och ska söka igen nu i dagarna, säger Anneli Caesar.

Ett par veckor efter Reflex samtal med Anneli Caesar skickar hon ett sms till vår reporter.

"Jag har fått avslag igen, de vill att jag ska komma med fler argument. Vet inte vad jag ska göra nu. Ska jag överklaga igen? Hjälp mig, ge mig ett råd! Mvh Anneli". ●

Beviljades specialfordon – efter mardrömsresa

Anette Pettersson har goda erfarenheter av riksfärdtjänst. I dag beviljas hon resor med specialfordon. Men vägen hit har inte varit spikrak.

Anette Pettersson har två ovanliga progressiva muskelsjukdomar som påverkar alla hennes muskler, inklusive hjärtat, och hon lider av doftöverkänslighet. Efter att ha arbetat på förskola med de yngre barnen omplacerades hon som resurslärare på mellanstadiet, men är idag sjukskriven.

– Det är tufft. Jag har viss hemtjänst men kan av olika anledningar inte ta emot all den hjälp jag skulle behöva i hemmet, säger Anette Pettersson.

Kroppen har försämrats snabbt de senaste åren och idag är hon i behov av permobil. Det är oklart om hon någonsin kommer att kunna arbeta igen. Däremot vet hon att hon inte kommer att kunna åka kollektivtrafik igen. Den senaste, och sista resan, blev en mardröm efter att Jönköpings län menade att hon skulle kunna åka tåg med sin elmoped.

– De lovade att det skulle fungera, men elmopeden fastnade i tåget som var för smalt, samtidigt som hissen lyfte den och mig så att den fastnade. Efter den resan blev jag lovad att aldrig i hela mitt liv behöva åka tåg.

SEDAN DESS HAR HON beviljats resor med taxi och specialfordon. Men inte helt utan problem. Hennes doftöverkänslighet gör det svårt med samåkning. Utsätts hon för allergener får hon svårt att andas.

– Vid ett tillfälle skulle jag åka riksfärdtjänst hem. Då ringde handläggaren två dagar innan hemresan och sa att det

Anette Pettersson har fått löfte att aldrig mer behöva åka tåg.



FOTO: SOFIA BEIJER

istället skulle vara samåkning. Jag frågade om det var jag eller den andra personen som skulle lastas av om hen hade på sig en doft jag inte tålde.

Handläggaren tycktes inte tro på doftöverkänsligheten och Anette tvingades tacka nej till hemresan, för att istället förmå en släkting att hämta henne. Sedan dess har hon bytt handläggare och fått positiva beslut.

– Jag kan argumentera, är insatt i ämnet som ledamot för Neuroförbundet i Jönköping. Men jag blir så upprörd över att de som inte har den förmågan eller är insatt i regelverket nekas riksfärdtjänst.

MEN TROTS ATT ANETTE numera beviljas riksfärdtjänst med specialfordon, så är det inget hon tar för givet.

– Jag har en vän med ungefär samma svårigheter som jag har som blev av med hela sin ensamåkning med både färdtjänst inom länet och riksfärdtjänst. Handläggaren tolkade att hen inte hade rätt till det och ansåg sig följa lagen, säger Anette Pettersson. ●



PANEL: Hur fungerar riksfärdtjänst för dig?



Anncha Pernu, Söderhamn

”2010 fick jag en stroke och har sedan dess levt med synfältsbortfall på vänster sida. Det gör att jag inte får köra bil. För mig har det varit det jobbigaste efter min stroke. Jag kan aldrig ta mig någonstans spontant.

Bergvik, där jag bor, är en liten ort två mil utanför Söderhamn i Hälsingland. Jag är en aktiv person och att inte själv kunna ta mig dit jag vill, när jag vill känns ofta frustrerande. Jag vill vara så självständig som möjligt men det är svårt. När jag ska resa längre fungerar det att åka tåg, men jag måste ju ta mig till tåget. Vi ska vara tacksamma att det finns färdtjänst, men för mig och andra häromkring hade det kunnat fungera betydligt bättre.

Hittills har jag bara använt riksfärdtjänst en gång, men jag hjälper ofta en annan väninna som behöver ta sig till Borlänge ett tjugotal mil bort. Den senaste gången tog det bara en vecka från beställning till beslut. Andra gånger har det tagit flera veckor och varit mycket trassel innan regionen godkände ansökan om riksfärdtjänst. Om något inträffar, till exempel att någon hastigt dör och man måste åka på begravning långt bort, ska man då behöva oroa sig för att inte få besked om riksfärdtjänst i tid?”



Anette Jacobsson, Sandviken

”Min son Andreas är 44 år och har en rad funktionsnedsättningar; autism, intellektuell funktionsnedsättning, epilepsi och grav synnedsättning. Hans rörelseförmåga är så nedsatt att han inte kan sitta, stå eller gå utan hjälp.

Sedan 1999 åker vi till Teneriffa varje vinter, vilket är helt avgörande för Andreas hälsa. För att ta oss till och från Arlanda behöver vi riksfärdtjänst. Fram till i höstas beviljade Sandvikens kommun nio generella enkelresor per år, inklusive två rullstolar. Vi slapp söka tillstånd inför varje resa. Vid årsskiftet tog regionala X-trafik över hanteringen av riksfärdtjänsten i Gävleborgs län och när vi skulle åka hem från Arlanda i mars fick vi veta att Andreas står rullstol, som han behöver för att avlasta ben och skelett och sträcka på tarmar och inre organ, inte fick följa med i riksfärdtjänsts buss. Angivet skäl: Det ska vara lika för alla. Jag blev så ledsen. Andreas är berättigad att åka ensam och det fanns gott om plats för rullstolen.

Någon på ett kontor har fattat ett fyrkantigt beslut, utan att ta hänsyn till individuella förutsättningar och behov. Nu måste vi ansöka inför varje resa och vet aldrig hur lång tid det tar att få ett beslut.”



Anne-Louise Wikingbro, Eskilstuna

”2012 drabbades jag av en hjärnblödning. När jag skrevs ut efter tre månader på sjukhus kunde jag inte tala och satt i rullstol. I dag är talet helt tillbaka och jag går med hjälp av krycka. Jag lever ett aktivt liv och har behov av att få skjuts till olika ställen. Det behovet ökade när jag flyttade från Åkersberga norr om Stockholm till Eskilstuna i Sörmland för fyra år sedan, då min mamma bodde kvar i Åkersberga.

För mig har riksfärdtjänst alltid fungerat bra. Jag bokar tre veckor i förväg och har hittills alltid fått besked i god tid. När jag fick en oväntad inbjudan och behövde boka en lång taxiresa med bara en veckas varsel löste det sig också. Så sent som i går kom jag hem från en helgutflykt till Blekinge. Först tyckte min handläggare att jag skulle åka tåg med ledsagare, men när jag berättade att jag fått en ny diagnos – von Willebrands sjukdom som är en form av blödarsjuka – beviljade han riksfärdtjänst.

Jag har en och samma kontaktperson på kommunen. Vi har aldrig träffats, men jag når honom alltid på telefon. Och när resan väl är bokad ringer alltid chauffören två dagar innan så vi kan göra upp om exakt tid. Jag har inget alls att klaga på!”

NEUROFÖRBUNDETS ORDFÖRANDE:

”Medlemmar döms till kommunarrest”

Lagen om riksfärdtjänst måste uppdateras så att grundsyftet uppfylls, menar Neuroförbundet. Alla människor oavsett funktionsförmåga ska ha möjlighet att resa med samma villkor. Men verkligheten är en annan och känslan av maktlöshet stor.

Neuroförbundets ordförande Lise Lidbäck kan inte dölja sina känslor när Förvaltningsrättens domar, där svårt sjuka nekas specialfordon, läses upp för henne.

– Det är inte klokt. Regelverket bidrar till en isolering, de döms till kommunarrest. Det är helt vansinnigt att enbart hjälpmedel som används under själva resan får tas med, säger Lise Lidbäck.

Vad är problematiken med det?

– Vi brukar säga att våra hjälpmedel är en del av våra kroppar. Vi använder dem för att kompensera tappade förmågor. Om jag ska hårdra det så är det som att säga att någon inte får ta med sig sina armar och ben, för de behövs inte på resan, säger Lise och fortsätter;

– Det är hjälpmedel som vi bedömts behöva och beviljats stöd för av kommuner och regioner, men som de samtidigt

menar att vi inte behöver ta med oss på resan.

Om man är missnöjd kan man ju alltid överklaga.

– Absolut, men många tror inte att det är värt det. Och i de fall man möjligen skulle få rätt, så är det i många fall meningslöst i alla fall.

Hur menar du då?

– Säg att jag älskar musik och vill se en artist på Ullevi i Göteborg. Då måste jag vara ute tidigt och köpa biljetter och sen chansa på att jag får riksfärdtjänst. Nekas jag så måste jag överklaga, när Förvaltningsrätten väl tagit beslut är konserten över för länge sedan. Samma sak om du nekas specialfordon för att fira jul med släkt och vänner, julen är passerad om du väl skulle få rätt.

Men inte heller de som beviljas resa med kollektivtrafik tillsammans med en ledsagare, och faktiskt skulle klara av det, kan alltid resa. För den som inte har släkt eller vänner som kan ställa upp, blir det till att ställa in resan. Att förvänta sig att beviljas ledsagare från kommunen är inget att räkna med, menar Lise Lidbäck.

– Nej, du får mycket sällan ledsagare beviljad av socialtjänsten för att resa utanför



kommungränsen. Ledsagaren behöver uppehälle och lön och sedan har vi arbetstidslagen. Är man borta ett dygn så får den inte arbeta så länge. Ledsagare beviljas på sin höjd för att gå på bio, ta en fika eller gå till simhallen, säger Lise Lidbäck.

Neuroförbundet är också kritiskt till att riksfärdtjänst inte får användas för utbildning som inte kan betraktas som ren fritidsaktivitet.

– Man utgår ifrån att alla med funktionsnedsättning ska leva sitt liv inne i hemmet, man får inte röra sig eller utbilda sig ens om sin egen funktionsnedsättning. Du får inte bara kommunarrest utan också utvecklingsarrest.

Antalet resor med riksfärdtjänst har minskat kraftigt, varför?

– Om jag ska spekulera så tror jag att det dels beror på att allt färre får personlig assistans. Det gör att de inte kan resa om de inte har någon vän eller släkting som kan vara ledsagare. Vår känsla är också att det görs hårdare bedömningar och att kommunernas budgetunderskott är en orsak till det. ●

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.

ILLUSTRATION: GETTY IMAGES



”Finns det behandling för hjärntrötthet?”



JAG LIDER AV hjärntrötthet och försämrat minne. Finns det någon undersökning där man kan se förändringar i hjärnan som orsakar hjärntröttheten? Och finns det någon behandling som hjälper?

Undrande



ATT LIDA AV hjärntrötthet och försämrat minne kan vara en utmaning i vardagen. Det kan förekomma vid sjukdomar och skador i nervsystemet, såsom MS, stroke, Parkinsons sjukdom, skallskador, hjärntumörer, encefalit, meningit, demenssjukdomar och ME. I många fall kan även minnesproblem vara en del av symtombilden.

Orsaken till hjärntrötthet är ännu inte helt klarlagd, men

forskning visar att förändringar i hjärnans funktion och struktur kan spela roll. Funktionell MRI (fMRI) har visat att hjärnans aktivitet kan vara lägre vid hjärntrötthet. Det finns även teorier om att inflammation i nervsystemet kan påverka hjärnans stödjeceller, vilket kan leda till långsammare nervsignaler och ökad trötthet.

Vid utredning görs en genomgång av sjukdomshistoria och symtom samt fysiska och neurologiska undersökningar. Kognitiva tester kan göras för att undersöka bland annat minne, uppmärksamhet och uthållighet. Vid misstanke om en underliggande neurologisk sjukdom kan även hjärnabbildning bli aktuellt. En bakomliggande sjukdom kan påverka hur hjärntröttheten och minnes-



problematiken utvecklas så det är viktigt att få stöd utifrån ens egna förutsättningar.

Om du upplever långvarig trötthet och/eller minnesproblem bör du vända dig till din vårdcentral för en första bedömning. De kan vid behov remittera vidare till en specialist.

Psykolog, neuropsykolog och/eller arbetsterapeut kan också hjälpa till för att du ska hitta strategier att hantera såväl trötthet som minnesproblematik. Det är viktigt att hushålla med energin genom att ta regelbundna pauser, undvika stress och yttre störningar, samt försöka ha en god och regelbunden sömn. Forskning pågår kring mindfulness vid hjärntrötthet, och appar kan användas för att underlätta minnesproblematik. Läkemedel kan ibland övervägas men det sker på individuell nivå i samråd med läkare.

Hoppas att detta kan hjälpa dig på vägen.

Anneli Ozanne

”Hur ska jag ta mig in i ett skyddsrum?”



VÄRLDSLÄGET oroar mig, tänk om det blir krig här i Sverige. Jag använder elrullstol. MFD rekommenderar att alla som behöver ska ha en liten manuell rullstol hemma. Kan jag få det förskrivet eller måste jag köpa en extra rullstol själv? Och hur ska jag kunna ta mig in i ett skyddsrum?

Orolig



TACK FÖR ATT DU lyfter dessa viktiga frågor. Vi är många som delar din oro över den utveckling vi ser i vår omvärld. Vårt samhälle är sårbart, inte minst då många hjälpmedel behöver el eller tillgång till internet för att fungera.

Beredskapsfrågorna diskuteras mycket runt om regioner och kommuner just nu och det finns generellt mycket kvar att göra. En kartläggning som nyligen genomförts av Myndigheten för delaktighet visar på utmaningar och brister. Landets kommuner behöver till exempel bli bättre på att involvera funktionshinderfrågor i sitt arbete med krisberedskap.

Det saknas i dag nationell styrning för vilka produkter som kan förskrivas till personer med funktionsnedsättning och vad

som anses vara ett eget ansvar. Det gäller även möjligheten att få dubbel uppsättning eller att få hjälpmedel att ha som reserv. Därför behöver du ta kontakt med en förskrivare på hemorten för att få reda på vad som gäller där du bor.

I vissa regioner rekommenderas att förskrivare och hjälpmedelsanvändaren tillsammans tar fram en beredskapsplan i samband med förskrivning av hjälpmedel. Planen bör säkerställa att personen klarar några dagar eller någon vecka utan sitt hjälpmedel. Detta gäller ju inte bara i händelse av kris eller krig utan även om hjälpmedlet går sönder och behöver repareras. Ju mer personligt anpassat hjälpmedlet är, desto viktigare är det med en plan för oväntade händelser.

Skyddsrum kan vara utformade på olika sätt och med olika tillgänglighet. Alla är inte tillgängliga för rullstol så du kan behöva undersöka vilka skyddsrum som finns i närmiljön och hur dessa är utformade. På Myndigheten för samhällsskydd och beredskaps hemsida finns mer information om skyddsrum, inklusive en karta.

Ida Kåhlin

”Landets kommuner behöver bli bättre på att involvera funktionshinderfrågor i sitt arbete med krisberedskap.”



Katarina Gustafsson,
kanslichef Neuroförbundet:

Ert engagemang gör skillnad

Våren har varit en fantastisk tid för Neuroförbundet, fylld av inspirerande möten och aktiviteter som Neuropromenaden och MS-touren. Att få resa runt i landet och träffa så många engagerade föreningar och medlemmar har varit en påminnelse om kraften i vårt gemensamma arbete. Ert engagemang gör skillnad – och det är något vi verkligen kan vara stolta över.

Men vårt arbete stannar inte upp bara för att sommaren är på intåg. Just nu är vi mitt i årets forskningssatsningar. Tack vare ett generöst arv har vi kunnat avsätta hela två miljoner kronor till forskning om cerebral pares (CP). Och vi är glada att se ansökningar från en bred grupp experter – från läkare och neurologer till fysio- och arbetsterapeuter. I höst fortsätter vi med nya forskningsutlysningar, och som alltid prioriterar vi projekt som snabbt kan göra skillnad för patienter.

Oavsett om det handlar om diagnosföreläsningar, påverkansarbete i Almedalen, stöd till forskning eller diagnos- eller anhörigstöd, så delar allt vårt arbete samma mål: att skapa verklig förändring för alla som behöver det. ●



katarina.gustafsson
@neuro.se



Fredrik Piehl är Årets neuroprofil

PRIS. Fredrik Piehl, professor i neurologi och forskare vid Karolinska universitetssjukhuset, tog i samband med Karolinska institutets MS-symposium emot priset för Årets neuroprofil till rungande applåder.

– Jag är djupt hedrad! Min främsta målsättning med forskningen är att den ska förbättra vården och adressera frågor som är viktiga för våra patienter. Jag ser denna utmärkelse som ett kvitto på att vi är på rätt väg, säger Fredrik Piehl.

Neuroförbundets neuroprofil är en person som genom sin profession har bidragit till att göra skillnad för personer med neurologiska diagnoser. Syftet med priset är att lyfta de goda exemplen – de personer eller grupper som gjort det där lilla extra för personer med neurologisk diagnos.

Speciellt för denna upplaga av Årets neuroprofil, den tredje i ordningen, är att det var Neuroförbundets medlemmar som utsåg vinnaren genom omröstningar på sociala medier.

– Ett stort grattis till en mycket välförtjänt pristagare! Priset är extra meningsfullt i år eftersom det är just våra medlemmar, de flesta berörda av såväl den neurologiska vården som forskningen, som valt vinnaren, säger Lise Lidbäck, förbundsordförande i Neuroförbundet.

UTÖVER FREDRIK PIEHL nominerades de mycket kompetenta kandidaterna Katharina Fink, neurolog och forskare som gjort sig ett namn inom området neuroinflammatoriska sjukdomar, framför allt MS, och Peter Andersen, överläkare i neurologi vid Umeå universitet som fokuserat på ALS. ●

FOTO: STEFAN ZIMMERMAN

21 juni

ALS-dagen

Varje år sedan 1997 uppmärksammas internationella ALS-dagen den 21 juni. ALS (amyotrofisk lateral skleros) är en neurologisk sjukdom som angriper och förstör de nervceller som styr musklerna. Detta får till följd att musklerna förtvinar, med förlamning, tal-, svälj- och andnings-svårigheter som följd. Varje år drabbas 200–250 personer i Sverige av ALS. ●



Augusti/September

Beslut om förbundets stora forskningsanslag

I augusti/september meddelas vilka forskningsprojekt som får ta del av Neuroförbundets utlysta forskningsmedel. Medlen kommer från gåvor, donationer och testamenten – många gånger öronmärkta för specifika diagnoser. I år delas 2 miljoner kronor ut till forskning om cerebral pares (CP). Utdelningsceremonin sker på förbundets kongress i oktober. ●



Sommar med

NEURO

24–28 juni

Almedalen

Neuroförbundet medverkar även i år på Almedalsveckan och under tisdagen arrangerar vi tillsammans med andra patientorganisationer ett seminarium om statligt huvudmannaskap för hälso- och sjukvården. Regeringens utredning av frågan presenterades i början på juni och deltar gör bland annat Jean-Luc af Geijerstam som leder utredningen, sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson samt förbundsordförande Lise Lidbäck. ●

14–19 juli

Familjevistelse i Valjeviken

I mitten av juli är det dags för årets familjevecka på Valjeviken. Här får barnfamiljer där en av föräldrarna har en neurologisk skada eller diagnos ett behövligt avbrott från vardagslivet. Det är en väldigt uppskattad aktivitet och att som familj få träffa andra med liknande erfarenheter minskar känslan av ensamhet. Dagarna ägnas åt mängder av olika anpassade aktiviteter. ●

Sju städer i Sverige fick besök av Neuroförbundets MS-turné

KUNSKAPSSPRIDNING. 8 maj – 3 juni besökte Neuroförbundets MS-turné sju städer runt om i landet. Turnén, som sammanföll med World MS Day, syftade till att sprida kunskap om multipel skleros (MS) och var riktad mot personer som nyligen diagnostiserats med MS, deras anhöriga, samt vårdpersonal inom primärvården. Ledande neurologer presenterade de senaste rönen inom MS-forskning och behandling, och Jenny Ljungberg, lärare och MS-patient, delade med sig av sina erfarenheter av att leva med sjukdomen. ●

Stöd för dig med diagnos eller som är anhörig

RÅDGIVNING. Som medlem i Neuroförbundet kan du få stöd från våra diagnosstödjare. De är medmänniskor med egen erfarenhet av att leva med en neurologisk diagnos och tar sig tid att lyssna, förstå och stötta – både dig som lever med diagnos och dig som är anhörig. De ger råd i en ny eller förändrad livssituation, delar med sig av sina erfarenheter och kan hjälpa till med information om diagnoser och kontakter med vården. Du når våra diagnosstödjare på 08-677 70 11. ●





Föreläsning om hjärntrötthet – en succé

Neuro Västervik gjorde succé med en föreläsning om hjärntrötthet, och visade tydligt att temat engagerar brett.

Välbesökt föreläsning som gav många nya medlemmar.

Karin Harrén är en av initiativtagarna till föreläsningen.



Neuro Västervik

Bildades: 1993.

Antal medlemmar: cirka 110.

Kommande aktiviteter: 3 juni: Fika och underhållning i Stadsparken. 24 augusti: Prova på Qigong. 9 september: Föreläsning på temat *Om krisen kommer*.

Diagnosföreläsningen i Västervik lockade både medlemmar och nya ansikten. Resultatet var över förväntan: 160 deltagare och flera nya medlemmar.

– En oerhört viktig föreläsning för oss som lever med hjärntrötthet. Att kunna ge stöd och information till andra i samma situation känns väldigt meningsfullt, berättar Karin Harrén, en av initiativtagarna till föreläsningen.

Responsen var överväldigande positiv, vilket understryker föreläsningarnas betydelse för att visa föreningens värde och kvalitet lokalt.

– Genom aktivitetsgruppen har vi under året erbjudit föreläsningar på olika teman och aktiviteter såsom gruppträning för våra medlemmar och potentiella medlemmar, säger Karin Harrén, som är stolt över det ökade intresset för föreningen genom de satsningar som nu görs.

– Förhoppningsvis får vi fler medlemmar och fler som vill engagera sig tillsammans och förbättra livet för oss som lever med olika neurologiska diagnoser.

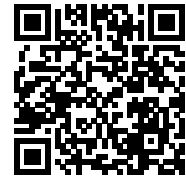
Karin Harrén berättar att aktivitetsgruppen 2.0 bildades i december 2024 och består förutom av Karin också av Lena Modigh och Marie Åström. Drivkraften är att skapa mötesplatser för personer med neurologiska diagnoser med relevant information som bidrar till ökad livskvalitet.

– Vi fick ekonomiskt stöd av förbundet genom aktivitetsbidraget och extrastödet för att kunna göra dessa viktiga satsningar. I höst, den 9:e september, blir det till exempel en föreläsning på temat kris och beredskap. Jag hoppas vi ses då, avslutar hon. ●

Var du än bor finns Neuroförbundet nära

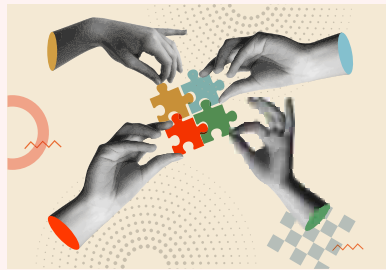
I samband med beskedet om en neurologisk diagnos eller skada tar livet ofta en ny vändning. Massor av frågor behöver få svar och en ny livssituation kan behöva hanteras. Att då få kontakt med personer som har egna, liknande erfarenheter kan för många vara särskilt givande och utvecklande.

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



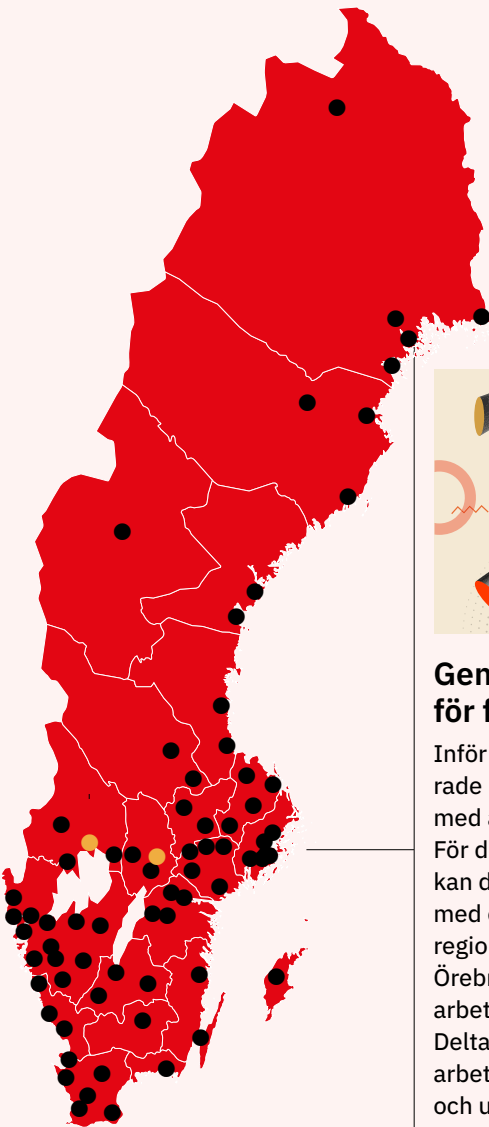
Vill du veta vad som händer nära dig? Skanna QR-koden med din mobilkamera eller gå in på neuro.se/kalender.

FÖRENING I FOKUS



Gemensamt arbete för framtiden

Inför kongressen har våra engagerade medlemmar deltagit i arbetet med att ta fram önskat läge 2035. För de mindre regionförbunden kan det vara svårt att få ihop nog med engagemang var för sig. För regionförbunden i Värmland och Örebro föddes den briljanta idén att arbeta tillsammans med materialet. Deltagare gav uttryck för att samarbetet var ett jättebra arbetssätt och uppmuntrar fler föreningar att samverka på liknande sätt.



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 Neuroförbundet 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.





Korsord nr 2

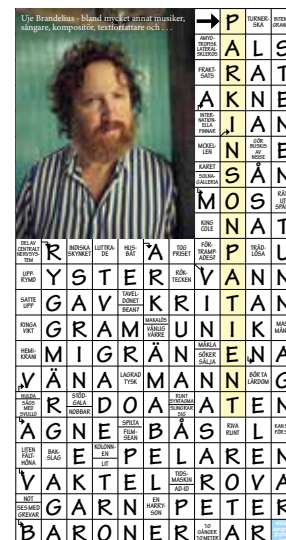
Välkommen att lösa korsordet här och mejla in din lösning till redaktionen för Reflex. De fem först öppnade rätta lösningarna på ordflätan, som bildas utifrån bilden (bildad av de gultonade rutorna mellan pilarna), belönas med att nämnas på den här platsen i nästa nummer. Dessutom kommer en liten symbolisk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

Ta en bild av din korsordslösning med en smartphone eller kamera och mejla bilden till reflex@neuro.se, senast 25 juli. Glöm inte att ange din postadress i mejlet.

Vinnare i nr 1 2025

- Torbjörn Lidén
- Sara Fagerlind
- Cyrilla Högberg
- Anders Boström
- Irene Magnusson

Lösningen var: Parkinsonpatient



Pernilla Becker, vice ordförande i Nätverket för spinal muskelatrofi (NSMA).						BLEV AF	RÖRLIGHET	SES ROAD
						▶		
						PONERANDE GLOSA		
						SMYGG PÅ		
						OSLOSL		
						LAXFISK		
TIMAT	VISKAR HÖGT	GENOMSKINLIG	STADSBIRA		PÅSTÅR	HAAG KANSKE	INTET LÄR VARA RÖTT DRÖMTJEJ	
RIKTIG STJÄRNA	▶			▶		ÄR VÄL VIKTIGAST	▶	SOLBERG
▶			MOTINLÄGGEN					▶
HÅRD BULLE					PUGILISTERNAS ÅR FYRKANTIG		▶	TJÄRNTÄCKEN
▶			FOKUSERINGS-PROBLEM		MÅNGSIDIG	ENBÄRS-DRICKA FLICKUNGE		
OTÄCKT		ÖVERMUNK TRAMS					MÄLDE SÅDESLAGET	
BÅL UTAN ALKOHOL					TA OM OCH OM UTDRAGBAR			MARKATTAMÄNNE
DÅLIGT MINNE	SKRIVA PÅ KUVERT ANDHÄMTARNA							
▶			KVÄDE	▼		SKENA		SKYLA SKYN
			KODORD					
TILL KAFFET?					TV-GRIS			
					FIN MIN			
MANDEL		PÅ DET VISET HAN MED BÅLET			PACKA KISTA ETT SPÖTT I HAVET			LOGI SOM SERIE
NOTERAR	▶			▼			VÅRDAR ISOLNA VIGGA	
▶			HÅLLA FÖRE BLEKER			BÅLVÅXT		
						FÖR VAR		
DRA LINJER					SE FRAMÅT			VÄLDIGT FÅ
HIMLA-SPELET MER ÄN RÅDSLÅ								
					FÄRG-STARKA TALAREN			niklas-aurarunn@gmail.com

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 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



Din Förlängda Arm
Personlig Assistans



Dagverksamhet
Det privata alternativet



Coordinare
TID FÖR OMTANKE