

#3
2026

EN TIDNING FRÅN
NEUROFÖRBUNDET

Reflex

AKTUELLT

NT-rådet förklarar
beslut om ALS-
läkemedel

FORSKNING

Lugnande besked
om narkolepsi och
graviditet

+

Tema:

Läkemedelsflyktingar

När behandling finns
– men inte går att få
i Sverige

”Det gäller
att ställa upp
för sig själv”

MIKAEL FOGNÄS LEVER MED CIDP OCH JOBBAR PÅ EN
BILVERKSTAD. HANS RÅD TILL ANDRA MED POLYNEUROPATI:
TA EMOT HJÄLPEN – MEN FORTSÄTT OCKSÅ KÄMPA SJÄLV.

Kvalitet och omsorg med Compleat[®]

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 sondnäringsar eller näringsdrycker.

Compleat[®] Mix är näringsmässigt kompletta sondnäringsar med omsorgsfullt utvalda råvaror*, såsom kyckling, ärtor, bönor, persika, apelsinjuice samt oljor (raps, solros/soja, fisk). Compleat[®] Mix sondnäringsar innehåller en blandning av lösliga och olösliga fiber.

VID HÖGRE
ENERGI- OCH
PROTEIN-
BEHOV

VID
NORMALT
ENERGI-
BEHOV

Mångsidig
näring med:

- ✓ 6 olika fiberkällor**
- ✓ 3 olika proteinkällor**

Bildillustration

Patientinformation

Varumärket Isosource[®] Mix har bytt namn till Compleat[®] Mix.

*Rehydrerat kycklingkött, rehydrerade grönsaker, persikopuré, apelsinjuice från koncentrat samt oljor (raps, solros/soja, fisk). **Avser Compleat[®] paediatric Mix och Compleat[®] Mix. Compleat[®] Mix Protein har två proteinkällor och fem olika fiberkällor.

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

Läs mer om våra produkter på www.nestlehealthscience.se

LEDARE

Ingen ska behöva bli läkemedelsflykting



ag vet hur avgörande rätt behandling kan vara.

Den behandling som förändrade mitt eget liv var långt ifrån självklar när jag fick den och många tvivlade på om den verkligen hörde hemma i behandlingen av MS. I dag är den etablerad och hjälper många människor – en påminnelse om hur snabbt den medicinska kunskapen kan förändras.

Det har lärt mig att framsteg inom vården kräver både mod att tänka nytt och system som förmår ta till sig ny kunskap.

Därför gör det ont att se människor som inte får ta del av framsteg som finns.

I DET HÄR NUMRET av Reflex möter du personer vars liv på olika sätt har påverkats av kampen för att få tillgång till behandling. Deras berättelser är olika, men de väcker samma fråga: Vad säger det om vårt välfärdsland när människor tvingas kämpa mot systemet för att få vård som kan förändra deras liv?

När jag kom i kontakt med människor som såg sig tvungna att lämna Sverige för att få behandling insåg jag att det sakna-

des ett ord för deras situation. Då föddes begreppet *läkemedelsflykting*.

Människor blir inte läkemedelsflyktingar för att de kräver mirakel eller obeprövade behandlingar. De blir det därför att behandlingar används i andra länder medan de själva får beskedet att vänta – eller ett avslag. För en person med en fortskridande neurologisk sjukdom kan månader eller år vara skillnaden mellan ett fortsatt aktivt liv och bestående funktionsförlust.

Självklart ska nya behandlingar granskas noggrant. Beslut ska bygga på vetenskap och resurser måste användas ansvarsfullt. Men när processerna blir så långsamma att människor känner sig tvungna att lämna Sverige för att få vård, då är det inte patienterna som har misslyckats. Då är det systemet.

JAG ÄR ÖVERTYGAD om att Sverige kan bättre. Vi behöver ett sjukvårdssystem som snabbare tar till sig medicinska framsteg, som är transparent i sina beslut och som ger patienter en jämlik möjlighet att få del av nya behandlingar när de gör verklig skillnad.

Neuroförbundet kommer att fortsätta driva den frågan. Inte för att varje nytt läkemedel ska användas, utan för att varje patient ska få en rättvis prövning. Ingen ska behöva lämna Sverige för att få en behandling som kan ge den möjlighet att fortsätta leva sitt liv. •

I mitt huvud just nu



JAG ÄLSKAR hösten med den klara luften, de fina färgerna och lugnet i skogen. Jag går gärna på promenader och fyller min svampkorg.



JAG SER INTE fram emot mörkret och den första halkan. När snö och is kommer blir det svårare för många av oss att ta sig fram.

Eva Helmersson
Förbundsordförande





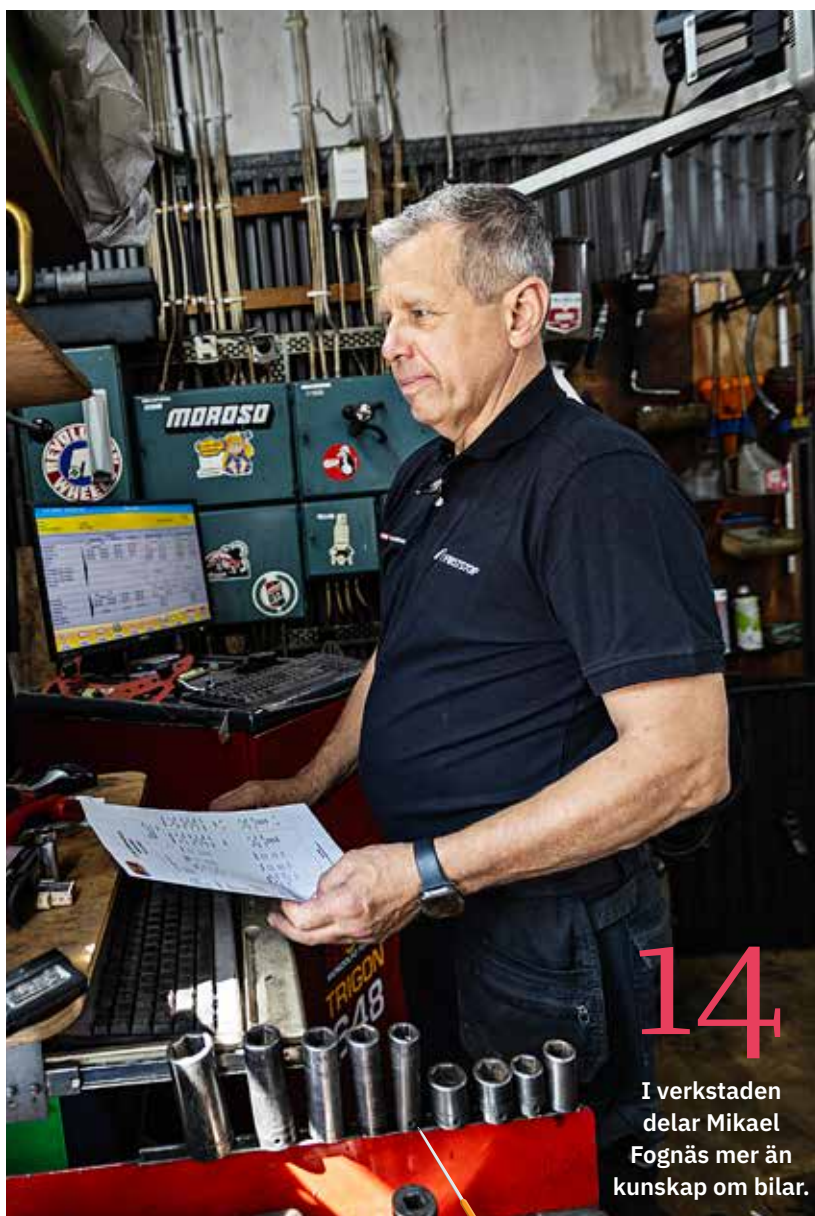
Vi hjälper dig till en aktiv vardag genom en individuellt anpassad ortos!

När en skada på nerverna begränsar din rörlighet kan en individuellt utprovad ortos hjälpa kroppen att återfå styrda rörelser.

Varmt välkommen att kontakta oss vi finns på över 20 olika orter runt om i Sverige!



Kontakta oss:
info@ottobockcare.se | ottobockcare.se



14
I verkstaden
delar Mikael
Fognäs mer än
kunskap om bilar.

32

Hur ska man tänka
kring vaccin?
Professor Fredrik
Piehl svarar.



När Anna
Furbeck inte fick rätt
ALS-behandling i
Sverige reste hon till
Tyskland för hjälp.

28

#3 2026

- 3 Ledare: Eva Helmersson
- 6 Välkommen
- 9 Aktuellt
- 11 Forskning
- 12 Maria Lillieroth vill att fler ska använda sig av Neuroförbundets juridiska rådgivning
- 14 Porträtt: Mikael Fognäs

Tema: Läkemedelsflyktingar

- 20 Färre nya läkemedel når svenska patienter
- 26 Grafik: Så många läkemedel finns tillgängliga i Sverige
- 28 Anna Furbeck vill fortsätta vara sina barns mamma
- 31 Kämpar för att behålla sin dotter
- 32 Experternas svar på era frågor
- 34 Förbundssidor
- 36 Föreningssidor
- 38 Korsord

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

Neuroförbundet är en intresse-
organisation 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

Eva Helmersson
eva.helmersson@neuro.se

Kanslichef

Katarina Gustafsson
katarina.gustafsson@neuro.se

Redaktör

Carin Crona Fock, A4
08-556 064 40
carin@a4.se

Art Director

Ulrika Sandh, A4
ulrika@a4.se

Annonsbokning

Emil Rosell, Mediakraft
emil.rosell@mediakraft.se

Tryckeri

Stibo Complete AB

Upplaga: 13 800 ex
ISSN: 1651-5471



Det lilla ordet tillgängligt



nder tiden som vi
jobbat med detta
nummer av Reflex
har ett ord återkom-
mit: tillgängligt. Det
låter kanske som ett enkelt ord –
antingen är något tillgängligt eller
så är det inte det. Men ju mer vi
arbetat med frågan desto mindre
självlklart har ordet blivit.

Ett läkemedel kan vara god-
känt men inte rekommenderat.
Rekommenderat men ännu inte
infört. Möjligt att förskriva men
inte finansierat. Tillgängligt i
Tyskland men inte i Sverige. Och
ibland kan en patient veta att
behandlingen existerar, läsa om
andra som får den och kanske
till och med träffa sin läkare och
prata om den – samtidigt som den
ändå är utom räckhåll.

”Det finns ingen behandling” är
ett begripligt, om än fruktansvärt,
besked. Men kanske
är det ännu svår-
rare att förhålla
sig till beske-

det: behandlingen finns – men inte
för dig.

Vad gör det med hoppet att veta
att det finns något som kanske
skulle kunna hjälpa? Vad gör det
att kunna läsa om patienter i andra
länder som får behandlingen?
För den enskilda patienten kan
skillnaden mellan att få och inte få
behandling avgöras av vilket land
man råkar bo i. Det är i glappet
mellan ”finns” och ”finns för mig”
som läkemedelsflyktingen uppstår.

Kanske behöver vi därför vara
lite försiktigare med det lilla ordet
tillgängligt. Ett läkemedel är inte
tillgängligt bara för att det finns,
är godkänt eller går att hitta i en
databas. För den som är sjuk be-
tyder tillgängligt något betydligt
enklare: Kan jag få behandlingen
eller inte? ●

Carin Crona Fock, redaktör
carin@a4.se



I mitt huvud just nu



ATT VI GÅR IN I BER-MÅNADERNA.

Jag är helt enkelt en september
–december-person.



HÖSTENS FÖRSTA FÖRKYLNING.

Lika punktlig varje år.

REHABILITERING

med kvalitet och personlighet



FRYK CENTER
REHABILITERING

Tel 010-834 72 60, info@frykcenter.org
www.frykcenter.org

Är du intresserad av att delta
i en klinisk läkemedelsstudie?

På hiks.se kan du enkelt se
vilka studier som pågår
i Sverige.

Sök utifrån diagnos eller plats.

www.hiks.se

Hiks
Hitta Kliniska Studier

Mer av livet

Tänk att kunna följa med på utflykten, handla på stan eller resa bort, utan att behöva be om hjälp. SmartChair är en hopfällbar elrullstol som ger frihet i vardagen, smidig att ta med i bilen och godkänd för flygtransport.



Skanna QR koden för mer information
eller gå in på vår hemsida.

www.decon.se/sv/meravlivet

decon
mobility





Rehabilitering i naturskön miljö.

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

Numerera 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



NUSHU X – intelligenta skor för personer med gångsvårigheter

- Analyserar ditt gångmönster i realtid.
- Personlig vibrationsfeedback som kan öka din rörlighet.
- Kan hjälpa vid frysning i steget.

Beprövad erfarenhet visar störst effekt för dig med gångsvårigheter som orsakats av Parkinsons sjukdom eller stroke.

Vill du testa om den kan hjälpa dig?

Kontakta oss så hjälper vi dig att boka en provning på en ort nära dig eller läs mer via QR-koden.



08-690 25 40 | www.formotion.se
hagaplan@formotion.com

Vill du stärka din förening?

Vi driver projektet AlstringsKraft, som tar fram en handbok för att stärka funktionshinderföreningarna. Innehållet bygger på föreningarnas egna erfarenheter av styrkor och utmaningar. Du kan bidra genom enkäten via QR-koden eller genom att skriva ett mail.



Scanna QR koden och svara på 3 snabba frågor!
 Du kan vara anonym.

**FÖR FÖRENINGAR,
 AV FÖRENINGAR**





Rätt att studera med ersättning

UTBILDNING. Den som har sjuk- eller aktivitetsersättning och vill studera på deltid har nu möjlighet att göra det utan att förlora hela sin ersättning, detta efter en lagändring som trädde i kraft den första juni. Tidigare har hela sjuk- eller aktivitetsersättningen blivit vilande för den som börjat studera, oavsett studietakt. Men med de nya reglerna kan man studera på deltid och behålla sin ersättning för den tid man inte studerar. Med de nya reglerna utökas också den tid då man kan prova på studier med bibehållen aktivitetsersättning, från 6 till 12 månader. ●

233

allvarliga händelser på LSS-boenden har Riksförbundet FUB granskat i en ny rapport. "Eländesrapporten" från 17 augusti visar att många personer inte har fått den hjälp de behöver, exempelvis vad gäller hjälp med mat, hygien eller medicin, och flera personer har dött efter att de inte fått rätt vård och stöd.

Källa: fub.se



"Ett efterlängtat beslut", säger Eva Helmersson om den nya nationella strategin för sällsynta hälsotillstånd.

Vården vid sällsynta hälsotillstånd ska bli bättre

POLITIK. Regeringen har tagit beslut om en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd – en fråga som Neuroförbundet länge har varit pådrivande i.

Det var i juni som regeringen meddelade att de beslutat om Sveriges första nationella strategi för sällsynta hälsotillstånd, något som en halv miljon svenskar lever med, däribland många med neurologiska diagnoser.

– Det här är ett efterlängtat beslut. För den som lever med en sällsynt neurologisk diagnos kan vägen till rätt diagnos, behandling och stöd fortfarande vara alldeles för lång. En nationell strategi ger oss en möjlighet att förändra det, säger Eva Helmersson, Neuroförbundets ordförande.

Den nya strategin ska vägleda arbetet fram till 2030 och samla

myndigheter, regioner, lärosäten, professioner och patientorganisationer kring gemensamma mål. Socialstyrelsen är den myndighet som har fått i uppdrag att samordna arbetet och följa upp genomförandet. Bland annat ska de utöka och tillgängliggöra diagnostiker, behandlingsrekommendationer och kunskapsstöd om sällsynta hälsotillstånd. De har även fått i uppdrag att se över modellen för vilka sjukdomar och tillstånd som ska ingå i den nationella nyföddhetscreeningen. I detta ingår också att analysera om ytterligare tillstånd bör inkluderas.

– Nu börjar det viktiga arbetet med att omsätta strategin i verkligheten. Den måste leda till konkret förändring, säger Eva Helmersson. ●



Eva Helmersson

NT-rådet förklarar sitt beslut om Tofersen

Smärtvården i fokus

RIKTLINJER. Vården ska bli bättre och mer jämlik för personer som lever med långvarig smärta, det var budskapet när regeringen i somras meddelade att de gett Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram nationella riktlinjer för den här diagnosen. Med de nationella riktlinjerna är målet att tydliggöra vilka åtgärder och arbetssätt som bör prioriteras för att stärka ett personcentrerat och sammanhållet omhändertagande samt främja en ändamålsenlig användning av hälso- och sjukvårdens resurser. ●

LÄKEMEDEL. NT-rådet har öppnat för användning av ALS-läkemedlet Qalsody, också kallat Tofersen, efter individuell bedömning av ett nationellt behandlingsråd. Margareta Holmström, ordförande för NT-rådet, svarar på frågor om beslutet.

Vad är grunden för beslutet?

– Det finns ett mycket begränsat studieunderlag för läkemedlet och NT-rådet har efterfrågat mer data från läkemedelsföretaget, men det finns inte i dagsläget. Med det underlag vi har nu bedömer vi att läkemedlet på gruppnivå inte ger tillräcklig effekt i förhållande till den mycket höga kostnaden. NT-rådet har diskuterat med flera läkare som är experter på ALS. Eftersom patienternas sjukdomsutveckling varierar har NT-rådet tagit fram kriterier för när behandlingen kan vara till nytta. Patienterna

som är aktuella för behandling är de som har snabbast försämring av sjukdomen.

Vilka evidens kan få er att ompröva beslutet på nytt?

– NT-rådet ser över rekommendationer utifrån nya studiedata och kan ompröva en rekommendation när det kommer ny information som påverkar bedömningen. NT-rådet kommer också att ha en dialog med behandlingsrådet och få återkoppling kring deras arbete.

Hur säkerställs att patienter får en jämlik och skyndsam tillgång till behandlingen?

– Vi har inrättat ett nationellt behandlingsråd där varje patientfall ska granskas individuellt. Det ska bidra till att säkerställa att behandlingen ges på samma grunder och sker jämlikt över hela landet. Alla läkare som behandlar patienter med ALS har möjlighet att lyfta patientfall till det här rådet. ●

Läsarreaktioner

Granskningen om LSS i Reflex #2

f "Det är fruktansvärt hur funktionshindrade blir behandlade! Vi som fortfarande är friska tror lätt att det är lätt att få rätt hjälp så snart man behöver det, men det är tvärtom!"

f "Omprovning av livslånga tillstånd ska inte få förekomma."

f "Det är en självklarhet att alla skall ha rätt till samma assistans oavsett var du bor i Sverige."



Granskningen finns att läsa på neuro.se/reflex



FOTO: GETTY IMAGES

I kommande studier vill forskarna följa hur mamorna och barnen mår på längre sikt, bland annat under barnens första levnadsår och skoltid.



Forskning med stöd
av Neuroförbundet

Ny studie om graviditet och narkolepsi

NARKOLEPSI. Påverkas graviditet och förlossning av att kvinnan har narkolepsi? Den frågan har forskaren Katharina Fink sökt svar på i en färsk studie, och resultaten är lugnande.

Kvinnors hälsa vid neurologisk sjukdom har alltid stått i fokus för Katharina Fink som utöver sitt arbete som forskare är överläkare i neurologi vid Karolinska sjukhuset samt registerhållare för svenska neuroregistret. I en ny studie, som har fått finansiering från Neuroförbundet, har hon tittat på hur graviditet och förlossning påverkas vid narkolepsi.

Totalt har 247 graviditeter hos kvinnor med narkolepsi och drygt 1,8 miljoner graviditeter hos kvinnor utan narkolepsi följts mellan 2003 och 2021. I jämförelsen har hänsyn tagits till faktorer som ålder, kroppsvikt och livsstilsfaktorer – och resultaten är lugnande, berättar Katharina Fink.



Katharina Fink

– Vi såg ingen ökad risk för havandeskapsförgiftning, högt blodtryck eller för tidig födsel, säger hon.

Dock framträdde två skillnader mellan grupperna, där den ena var att kejsarsnitt var vanligare hos kvinnor med narkolepsi. Den andra var att kvinnor med narkolepsi hade ungefär dubbelt så hög risk att utveckla graviditetsdiabetes.

– Vad det beror på vet vi inte. Men sambandet fanns kvar även efter att vi tagit hänsyn till BMI, vilket talar för att kroppsvikten inte är hela förklaringen. En möjlighet är att narkolepsin i sig påverkar ämnesomsättningen, men det är något vi behöver undersöka närmare.

Katharina Fink berättar att hon ska jobba vidare med studieresultaten för att bland annat undersöka olika förklaringar till den ökade risken för diabetes och kejsarsnitt. ●



FOTO: ANDREAS ANDERSSON / KI

Lovande forskning om MS

MS. Forskare vid Karolinska Institutet har, med stöd från Neuroförbundet, testat en ny behandling mot MS i djurmodell. I studien har de, i stället för mediciner, använt celler från moderkakan, så kallade amniotiska epitelceller (AEC). Resultatet visar att behandlingen med dessa celler hjälper immunförsvaret att lugna ner sig inne i hjärnan och i ryggmärgen. Behandlingen gjorde bland annat att vissa immunceller i hjärnan blev mer antiinflammatoriska och att andra, mer aggressiva immunceller, minskade. Rensningen av skadat myelin, det skyddande höljat runt nervtrådarna som angrips vid MS, fungerade också bättre, och djuren fick förbättrad funktion.

I studien kunde forskarna även identifiera en ny typ av immunceller som verkar kunna bidra till att främja läkning då de producerar ett ämne som kroppen själv använder för att avsluta inflammatoriska processer. Forskningen är fortfarande i ett tidigt stadium och behandlingen har ännu inte testats på människor. Men resultaten visar en lovande princip, att det är möjligt att använda celler från moderkakan för att hjälpa kroppen själv att bromsa inflammationen vid bland annat MS. ●



Forskning med stöd
av Neuroförbundet

”Använd oss på Neuroförbundet”

HALLÅ DÄR Maria Lillieroth som är juridisk rådgivare på Neuroförbundet.

Berätta, vad du kan hjälpa till med?

– Stöd och vägledning vid ansökningar som exempelvis merkostnadsersättning, bilstöd eller hemtjänst. Jag kan också hjälpa till med en överklagan. Jag kan inte driva enskilda ärenden, men finns som bollplank och ger råd.

Vilka är de vanligaste frågorna du får?

– Det som rör sjukpenning, sjukersättning och patienträttsområdet. Även frågor om hjälpinsatser, som hemhjälp och personlig assistans är vanligt.

Vilka är vanliga misstag vid ansökningar eller överklaganden av beslut?

– Att man inte har tillräckligt med underlag. När man överklagar ett beslut är det viktigt att samla ihop så mycket intyg och underlag som möjligt. Den egna berättelsen räcker till viss del, men inte hela vägen.

Har du sett någon förändring de senaste åren, gällande situationen för medlemmarna?

– Ja, vad jag har märkt av är en allt hårdare bedömning, nästan på alla fronter. Det är svårare att få olika insatser beviljade, så som färdtjänst och parkeringstillstånd.

Vad vill du säga till den som kämpar med ett myndighetsbeslut eller en vårdrelaterad fråga?

– Hör av er till mig! Det är lätt att känna sig vilslen och ensam i kontakten med myndigheter och om man har en diagnos och lider av hjärntrötthet är det tufft att strida för sin sak. Använd oss på Neuroförbundet! ●

Maria Lillieroth är juridisk rådgivare på Neuroförbundet och har jobbat med rättigheter för personer med funktionsnedsättning större delen av sitt yrkesliv.

Linnéa och Josef Carlssons stiftelse



beslutar i December 2026 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, uppehälle, fostran eller utbildning (även till föräldrarnas rekreation).

Bidrag ges endast till personer t o m 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 anda 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 uppföstran och utbildning.

Bidrag ges endast till personer som vistas i Sverige.

Ansökan kan ske direkt via vår hemsida. Ansökningsblankett för enskilda finns för nerladdning på www.carlssonsstiftelse.se. Ansökan skall ha inkommit till stiftelsen **senast den 15 Okt 2026.**

Besked om beslut meddelas till sökanden efter styrelsens sammanträde i December 2026.

Anhörigstöd för clowner i flyttbara skolor.

Med Postkodlotteriet stödjer du 62 ideella organisationer på samma gång. Allt från Neuroförbundets arbete för människor med neurologiska diagnoser till Clowners utan Gränser stöd till utsatta barn och Erikshjälpens mobila skolor i Bangladesh.

Varje organisation gör ett ovärderligt arbete och tillsammans skapar de en bred förändring för människor, djur och natur världen över. Därför delar vi årligen ut hela vårt överskott på mer än 1 miljard över många viktiga områden. Det är pengar som gör stor skillnad – på många håll och på många sätt.

Tack för att du gör det möjligt.

Verkstaden som *väntrum*

Mikael Fognäs har gjort sin egen sjukdomserfarenhet till en resurs för andra. På bilverkstaden i Lerum delar han ut information om polyneuropati – och ibland leder det till att kunder känner igen sina egna symtom.

Text Tim Andersson Foto Tomas Ohlsson





Mikael Fognäs har arbetat i verkstaden i Lerum i över 25 år och beskriver jobbet och kundkontakten som en viktig del av livet.



P

å Mikael Fognäs däck- och bilverkstad i Lerum delar foldrar om däck utrymme med Neuroförbundets häften.

– Folk är ju intresserade.

Plötsligt kanske de ser mitt ansikte på något uppslag: ”Där är ju du – vad är det för fel på dig då?” Och så är diskussionen igång.

Samtalen har ibland fått oväntade följder, berättar han.

– Jag vet flera personer som har läst om polyneuropati och känt igen sina egna symtom.

Mikael Fognäs är 62 år och har levt med CIDP – kronisk inflammatorisk demyeliniserande polyneuropati – i över ett decennium. Det är en sällsynt neurologisk sjukdom där immunförsvaret angriper de isolerande myelinskidorna runt nervtrådarna, vilket leder till försämrad känsel och muskelkraft.

Det första tecknet var domnade fingrar. Han hade arbetat mycket med muttermaskin, och antog till en början att det var förklaringen till symptomen.

– Från sjukvårdens sida talade man i stället om stress, men det kände jag inte igen mig i. Visst, jag jobbar mycket och fort, men jag är inte stressad för det. Om kunder har väldigt bråttom är det deras problem, och inte mitt: Jag tar en bil i taget.

SITUATIONEN FÖRSÄMRADES allteftersom. I maj 2013 gick han hem från jobbet, efter att inte ha kunnat få upp en tidigare

redan öppnad kork från mjölkpaket. Då hade han förlorat 85 procent av krafterna.

– Två månader senare satt jag i rullstol, i stort sett förlamad.

Äntligen fick han en diagnos: Guillain-Barrés syndrom, som efter ett tag utvecklades till CIDP.

Behandling med immunglobulin och kortison fick honom på fötter, men sjukdomen fortsatte att göra sig påmind. Det fick Mikael Fognäs att börja läsa mer om sin diagnos. Då hittade han berättelsen om en narkosläkare som blivit frisk genom en stamcellstransplantation. Han kontaktade sin egen läkare och bad om samma behandling.

– ”Det är inte som att byta tändstift på bilen”, sade han. ”Nej, jag vet det”, svarade jag. ”Var tionde dör, men jag tar chansen.”

”Jag var en timme från att stryka med, sade de.”

ÅR 2015 BLEV DET AV. Han låg inlagd i 31 dagar och under den tiden fick han vänner för livet. De var sex personer som satt och skrattade runt ett bord. De flesta är borta nu, men en av dem har blivit hans bästa kompis och de hörs varje vecka.

Samtidigt var det rent fysiskt en bitvis fruktansvärd process. Vid ett tillfälle var det nära att han blev en av de där tio procenten.

– Jag var en timme från att stryka med, sade de. Mina värden var väldigt dåliga

Mikael Fognäs

Ålder: 62.

Bor: I Lerum, ”världens mittpunkt”.

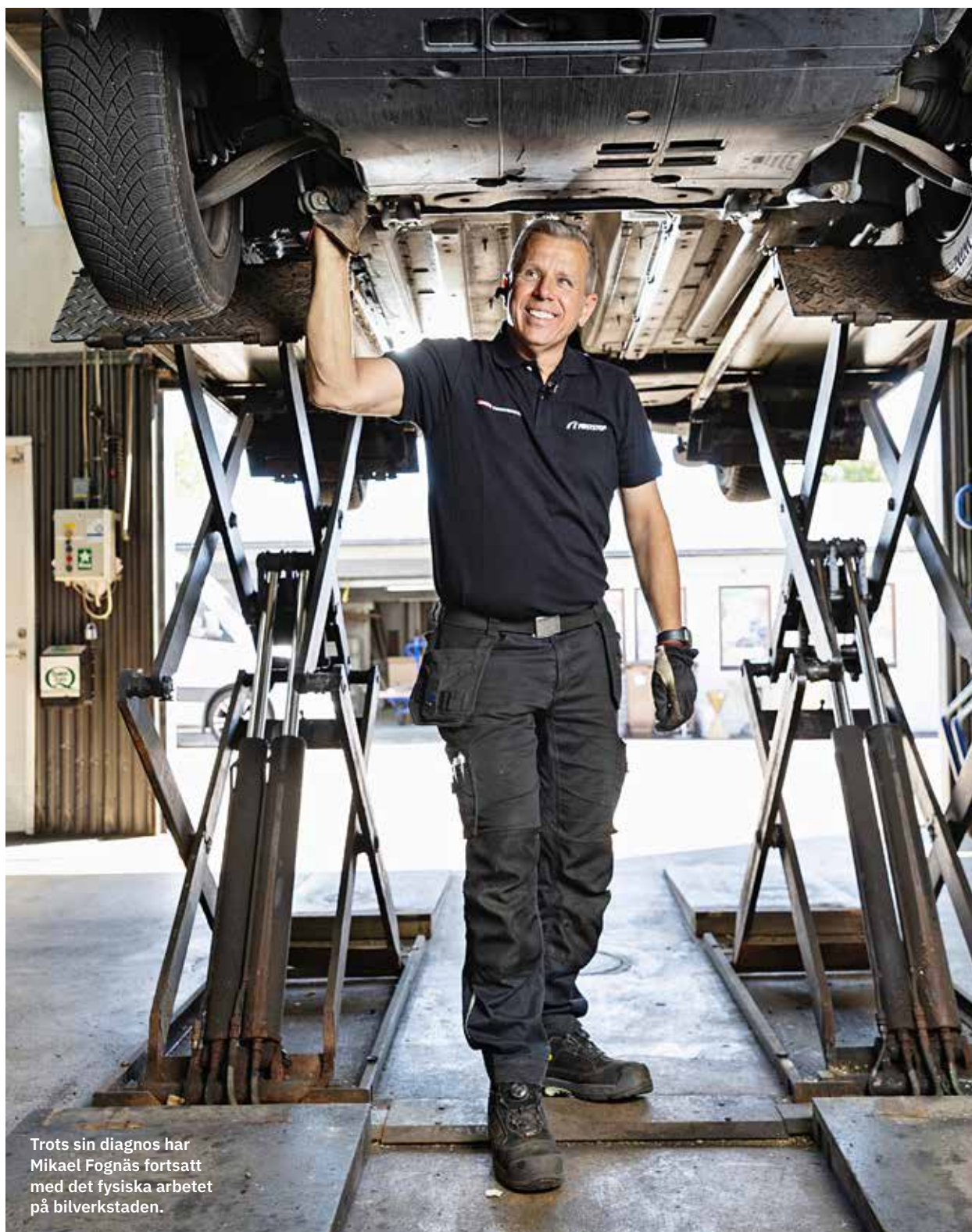
Gör: Har en däck- och bilverkstad.

Familj: Fru och två barn.

Intressen: Ishockey och husbilen.

Diagnos: CIDP.





Trots sin diagnos har Mikael Fognäs fortsatt med det fysiska arbetet på bilverkstaden.



I verkstaden delar foldrar om polyneuropati plats med information om däck.

och de ville operera mig, men jag avstod och hade turen.

Under många år efteråt var han i stort sett opåverkad, men med pandemin kom nästa stora slag och han blev sämre. Själv kopplar han försämringen till covidvaccinationen, även om något sådant samband inte har kunnat fastställas i hans fall.

– I mars tog jag första sprutan, i slutet av april den andra, och sedan blev jag sämre och sämre. Ett sådant här vaccin ska ju trigga immunförsvaret att bli bättre, men på mig verkar det ha slagit bakut istället.

I dag tar Mikael Fognäs immunglobulin tre gånger i veckan, som han själv hantlar med subkutan behandling i magen.

Den håller symptomen på en stabil nivå, även om han fortfarande har nedsatt känsel och värk, framför allt på kvällarna.

– Man får lära sig att känna sin egen kropp. Jag skrev dagbok i början: i dag sticker det och bränner i fingrarna, nu domnar benen. Man kommer inte ihåg hur man mådde för två veckor sedan. Det här är ett sätt att kunna visa läkaren vad som faktiskt händer.

TROTS SJUKDOMEN HAR han fortsatt arbeta. Mikael Fognäs har varit verksam här sedan 2000, efter att ha byggt racerbilar med ett team i Göteborg.

Jobbet är fysiskt och under de mest intensiva perioderna passerar omkring

”Man ska ta emot den hjälp man kan få, men sedan gäller det att ställa upp själv också. Inte bara sätta sig och tänka: ’Bra, nu har jag varit hos fysioterapeuten’. Gå till gymmet också!”

hundra bilar om dagen. Några särskilda anpassningar har han ändå inte behövt göra.

– Det funkar kanon. Jag kanske är lite svag i vissa lägen, och en del dagar är man tröttare än andra. Men det gäller ju för alla.

När det är som mest hektiskt kan han prioritera lite bland uppgifterna. Om de yngre medarbetarna springer mellan bilarna kan han ta hand om däckerna eller sätta sig på kontoret för telefonsamtal. Men själva jobbet vill han inte vara utan.

– Det är väldigt bra att kunna fortsätta arbeta. Man har kundkontakt, träffar folk och har något att göra. Det är väldigt viktigt.

ATT MÖTA ANDRA människor är läkande, säger han – och det gäller inte minst personer med samma eller liknande sjukdom. Som diagnosstödjare i Neuroförbundet får han en hel del av den varan.

– Vissa är livrädda. De ringer och frågar: ”Kommer jag att dö?” ”Ja,” svarar jag, ”det kommer du – men inte av det här.” Man får vara lite avdramatiserande.

Han är ingen ”läsnisse”, som han säger, ingen expert på polyneuropati. Men han har sin egen historia av ideliga toppar och dalar, och en djupnande källa också av andra människors erfarenheter, och med det kommer man långt i rollen.

– Jag berättar om vad jag har gjort, vad en viss medicin gjorde med mig, och vad som har funkat mer generellt. Jag kan också hjälpa till med vart de ska vända sig. Många kommer bara till vårdcentralen, och ger sedan upp.

Foldrarnas plats på verkstadssdisken är en naturlig följd av hans engagemang. En bilverkstad är en plats där människor rör sig, pratar och väntar. Varför inte också en plats där man kan hitta information om neurologiska sjukdomar?

SÅ VILKA ÄR HANS RÅD till den som – kanske via den information han sprider – når fram till en diagnos av hans slag?

– Man ska ta emot den hjälp man kan få, men sedan gäller det att ställa upp själv också. Inte bara sätta sig och tänka: ”Bra, nu har jag varit hos fysioterapeuten”. Gå till gymmet också! Träna på och kämpa själv. Det kommer göra att du mår bättre.

Han ger ett illustrativt exempel på det. För 10 år sedan träffade han ett par äldre kvinnor med polyneuropati, som tog sig fram med rollator. När han nyligen återsåg den ena av dem promenerade hon fritt.

– ”Har du inte rollatorn längre?” frågade jag. ”Nej, och det är ditt fel”, svarade hon. ”Vi började gå till gymmet efter att du jagat på oss.” ●



Svenska patienter har tillgång till mindre än hälften av alla nya läkemedel som godkänns i EU. Det har bäddat för ett nytt fenomen: läkemedelsflyktingar, där patienter söker sig utomlands i jakt på behandling som kan bli både dyr och krävande.

Text Johanna Aggestam Illustration Jenny Sjödin

Färre nya läkemedel når svenska patienter



Godkänt – men inte tillgängligt

Ett EU-godkännande innebär inte automatiskt att ett läkemedel blir tillgängligt i Sverige – här avgör också pris, evidens och hälsoekonomiska bedömningar. För patienter med sällsynta diagnoser kan väntan bli särskilt svår.

Text Johanna Aggestam Illustration Jenny Sjödin



ur snabbt nya läkemedel blir tillgängliga skiljer sig stort mellan Europas länder. Det visar den årliga WAIT-rapporten, som tas fram på uppdrag av den europeiska läkemedelsindustrins branschorganisation EFPIA.

Sverige ligger något över EU-snittet när samtliga nya läkemedel räknas, men långt efter de länder där tillgången är störst. För läkemedel mot sällsynta sjukdomar, så kallade sällsläkemedel, ser bilden betydligt sämre ut. Där ligger Sverige klart under EU-snittet.

Även tiden från EU-godkännande till offentlig tillgång varierar kraftigt mellan länderna. I Sverige handlar det i genomsnitt om drygt ett år.

EFPIA pekar på flera möjliga förklaringar till skillnaderna: långsamma processer, olika krav på evidens, pris- och ersättningssystem, vårbudgetar och läkemedelsföretagens beslut om var och när ett läkemedel ska lanseras.

När det gäller Sverige pekar Linus Jönsson, professor i hälsoekonomi vid Karolinska Institutet, framför allt på sättet att värdera nya läkemedel. Här vägs nyttan av en behandling mot kostnaden, med målet att sjukvårdens resurser ska ge "så mycket hälsa som möjligt" för pengarna. Om kostnaden bedöms vara för hög i förhållande till nyttan kan läkemedlet fördröjas eller inte införas alls.



Linus Jönsson

– Sverige har hållit ganska hårt på principen om värdebaserad prissättning, samtidigt som många andra länder inte har gjort det, säger Linus Jönsson.

LÄKEMEDEL MOT sällsynta sjukdomar, som riktar sig till små patientgrupper och ofta har höga priser per patient, har extra svårt att passera de svenska kraven. Linus Jönsson förstår att det kan verka motsägelsefullt för den enskilda patienten: om bara några få behöver ett läkemedel, varför kan inte sjukvården betala?

”Sverige har hållit ganska hårt på principen om värdebaserad prissättning, samtidigt som många andra länder inte har gjort det.”

Linus Jönsson, professor i hälsoekonomi
vid Karolinska Institutet

– Det kan verka som en droppe i havet i relation till den totala vårdkostnaden, säger han men understryker att frågan är mer komplicerad än så.

Om mycket höga priser accepteras så länge patientgruppen är liten riskerar det, enligt honom, att skapa felaktiga incitament för läkemedelsföretagen.

Frågan kring sär läkemedel har på senare tid uppmärksammats politiskt och myndigheterna har nu fått i uppdrag att skapa större möjligheter att acceptera högre kostnader för behandlingar mot sällsynta tillstånd.

Så kan USA-priser påverka Sverige

Most Favored Nation (MFN) är en del av USA:s läkemedelspolitik med så kallad global referensprissättning. Det innebär att amerikanska priser ska spegla de lägsta priserna i utvalda länder, däribland Sverige. Eftersom Sverige har låga läkemedelspriser finns en risk att det svenska priset blir styrande för större marknader. Enligt LIF kan det leda till att företag skjuter upp eller avstår lanseringar i Sverige, och att investeringar i forskning och prövningar flyttas från Europa till USA.

ANDELEN NYA LÄKEMEDEL som blir tillgängliga i Sverige har sjunkit de senaste åren. Enligt Linus Jönsson kan det hänga samman med att fler nya läkemedel riktar sig till små patientgrupper, samtidigt som evidenskraven har blivit mindre strikta. EMA kan dessutom ha blivit mer generöst med vilket underlag som räcker för ett godkännande, vilket kan skapa problem när läkemedlet sedan ska värderas i Sverige.

Faktum är också att Sverige är en liten marknad. Läkemedelsföretagen bestämmer när och var de vill lansera sina läkemedel och inleda prisförhandlingar, och där har Sverige en nackdel. Ett företag kan exempelvis prioritera att avsluta prisförhandlingar på den betydligt större tyska marknaden, innan det erbjuder Sverige en rabatt.

– Vi är ett litet land som ibland hamnar långt ner i näringskedjan, konstaterar Linus Jönsson.

Den svaghet som Linus Jönsson framför allt ser i det svenska systemet uppstår när ett läkemedel verkar lovande men underlaget fortfarande är osäkert. Då kan patienten hamna i ett ”glapp” medan utredningar och förhandlingar pågår.

På frågan om vilka alternativ patienter har under den här tiden hänvisar NT-rådet, vars uppdrag är att ge rekommendationer om nya läkemedel till regionerna, till patientens läkare eller vårdkontakt, som ansvarar för råd om behandlingsalternativ.

Linus Jönsson förklarar att det i vissa fall under denna period kan vara möjligt att bekosta ett EU-godkänt läkemedel själv, men att det kan finnas hinder.

– Det kan bli praktiskt svårt om inte läkemedlet distribueras till Sverige och nödvändig kringvård inte finns tillgänglig, säger han och tillägger:



”Vi saknar någon från myndighetssidan som verkligen tar ledarskap i frågan.”

Linus Jönsson, professor i hälsoekonomi
vid Karolinska Institutet



– Det här är en period man vill ha så kort som möjligt, så att man kan få ett avgörande och en tydlighet för patienter.

Här skulle Linus Jönsson vilja se större möjligheter att låta patienter i vissa fall få behandling under ordnade former samtidigt som mer kunskap samlas in om läkemedlets effekter, och att risk och kostnader delas under en period. Sådana lösningar skulle, enligt honom, också kunna minska risken för att patienter upplever att de måste ta saken i egna händer och söka behandling på annat håll.

NT-RÅDET SER ANNORLUNDA på var ansvar för att samla in mer kunskap om läkemedlens effekter ligger.



Margareta
Holmström

– Att genomföra studier på läkemedels-effekter är primärt läkemedelsföretagens uppdrag, säger Margareta Holmström, ordförande för NT-rådet.

Linus Jönsson menar att det behövs ett tydligare ansvar för att få lösningar i ”glappet” att fungera i praktiken.

– Det finns en vilja både från industrin, från hälso- och sjukvård och professionen att hitta en lösning i dessa fall. Så vi har goda förutsättningar, men vi är inte bra på att få till en bra implementering som fungerar praktiskt.

Ett grundproblem, menar han, är att ansvaret för att få sådana lösningar på plats är otydligt.

– Vi saknar någon från myndighetssi-
dan som verkligen tar ledarskap i frågan.

På frågan vad som skulle kunna för-
bättras för att patienter ska få snabbare besked, hänvisar NT-rådet till att ären-
den kan vara olika komplexa, att vissa
ärenden behöver mer tid och andra går
snabbare.

– Det viktiga för NT-rådet är att få fram
välgrundade underlag till värden och att
se till att våra skattemedel används och
prioriteras på ett sätt som ger en god och
effektiv vård. ●

Så fungerar processen

● Läkemedelsprövning och granskning

När ett läkemedelsföretag ansöker om godkännande lämnas dokumentation om bland annat läkemedlets kvalitet, säkerhet och effekt till relevant läkeme-
delsmyndighet, ofta inom EU-systemet via EMA. Myndigheten granskar kvalitet, säkerhet och effekt.

● Godkännande

Om nyttan bedöms väga över riskerna kan läkemedlet få för-
säljningsstillstånd.

● TLV-bedömning

Läkemedelsföretaget sätter samman ett hälsoekonomiskt underlag som sedan Tand-
vårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV)
värderar. De bedömer utifrån hälsoekono-
miska modeller och etiska principer om
läkemedlet ska ingå i läkemedelsförmånen
och omfattas av högkostnadsskyddet. Utö-
ver det krävs prissförhandlingar med företa-
get, något som kan dra ut på tiden.

”Sverige diskvalificerar sig för morgondagens innovation”



Att patienter söker sig utomlands för behandling som inte finns tillgänglig i Sverige är ett tecken på att det svenska systemet har brister. Det menar Sofia Wallström, vd för Lif, branschorganisationen för de forskande läkemedelsföretagen.

– Det är en fråga om patienters möjligheter att få rätt behandling och också få det i rätt tid, säger hon.

Sverige har under flera år tappat mark när det gäller tillgången till nya läkemedel. Enligt Sofia Wallström är en viktig förklaring att svensk läkemedelspolitik länge har fokuserat på låga priser och kortsiktiga besparingar. Samtidigt är systemet illa anpassat till dagens läkemedel, med många steg och flera beslutsfattare.

– Det gör att vi tappar tid och blir väldigt oförutsägbara. Det är svårt för företagen att förstå hur Sverige resonerar.

Konsekvenserna sträcker sig längre än till drabbade patienter, säger Sofia Wallström. Om Sverige inte använder de senaste behandlingarna blir landet också mindre attraktivt för kliniska prövningar och andra investeringar.

– Man diskvalificerar sitt land för morgondagens innovation om man inte har infört dagens eller gårdagens innovation, säger Sofia Wallström.

Lif efterlyser därför både en långsiktig reform av läkemedelssystemet och åtgärder som kan genomföras omedelbart. Sofia Wallström välkomnar den svenska regeringens utredning av pris- och subventionssystemet och uppdraget att se över betalningsviljan för nya läkemedel.

– Genom att ha en högre betalningsvilja och värdera läkemedels samhällsnytta stärker vi både Sveriges konkurrenskraft och patienternas möjligheter till en tidig och jämlik tillgång till nya behandlingar, säger hon.

Enligt Sofia Wallström finns det inte tid att vänta på ny lagstiftning och menar att svenska patienter ska kunna lita på att den behandling de behöver också finns här.

– Som patient i Sverige ska jag kunna lita på att min läkare har förutsättningar att ordinera den mest motiverade medicinska behandlingen. ●



● NT-rådets rekommendation

Utifrån TLV:s analys ger NT-rådet vägledande rekommendationer till regionerna om vissa nya läkemedel, särskilt sjukhusläkemedel, och hur de ska användas i den offentliga vården. NT-rådets rekommendationer är formellt sett inte bindande, men regionerna följer i regel rådet.

● Användning i vården

När ett läkemedel är godkänt, subventionerat eller rekommenderat av NT-rådet, kan det börja användas i vården. Ibland kan NT-rådet ge rekommendationer med förbehåll, för vissa små patientgrupper.





Så skiljer sig tillgången

Hur många nya läkemedel som når patienter varierar kraftigt i Europa. Sverige ligger nära EU-snittet totalt, men för särlläkemedel ser bilden betydligt sämre ut.



Andel tillgängliga läkemedel i procent

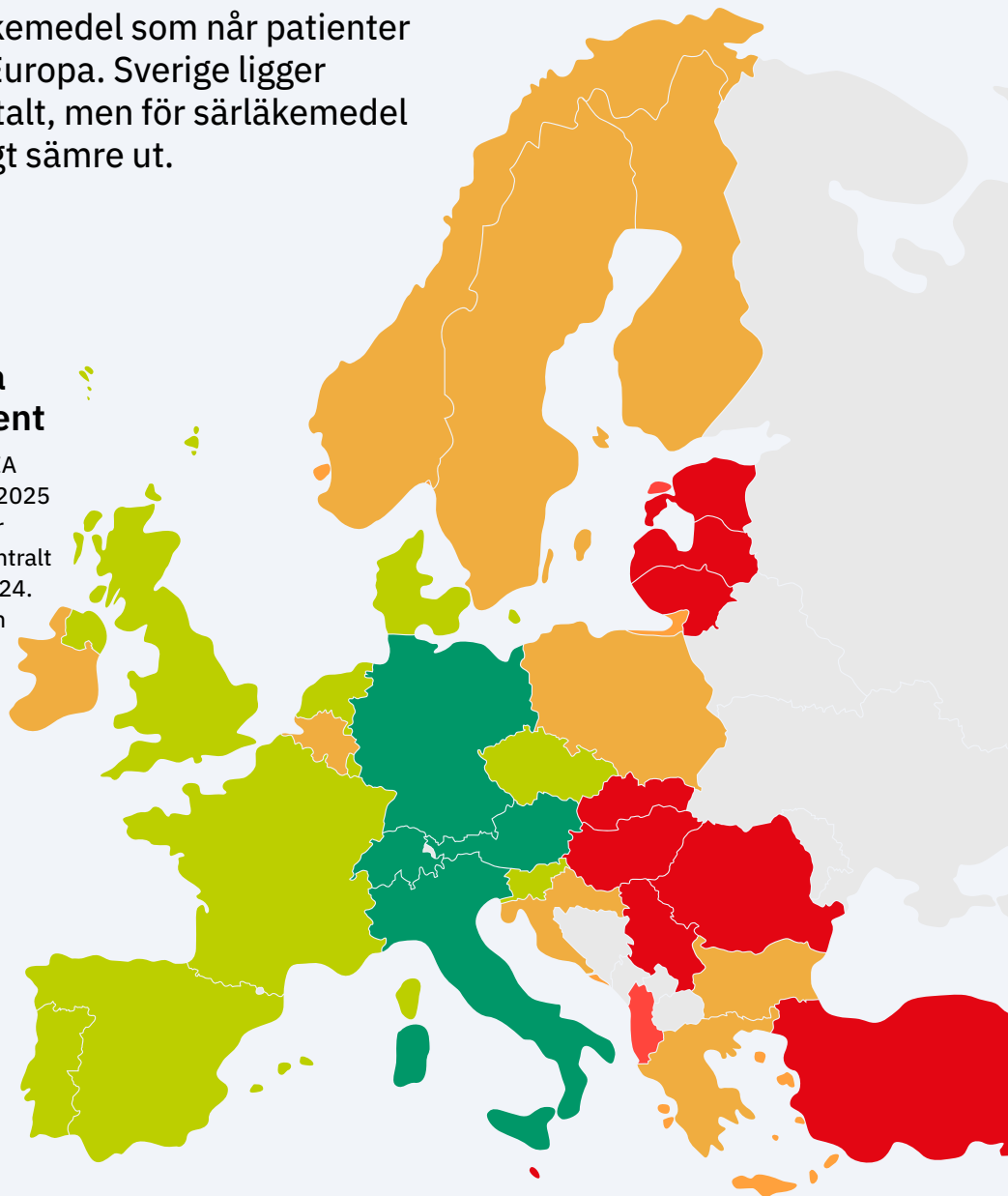
Siffrorna kommer från EFPIA Patients W.A.I.T. Indicator 2025 Survey. Rapporten omfattar 168 läkemedel som fick centralt EU-godkännande 2021–2024. Tillgängligheten mättes den 5 januari 2026.

Tyskland	93
Österrike	85
Italien	79
Schweiz	76
Spanien	69
Luxemburg	67
England	61
Frankrike	60
Danmark	55
Nederländerna	54
Portugal	53
Skottland	53
Slovenien	51
Tjeckien	50
Sverige	49
Belgien	49
Polen	46
Bulgarien	46
Finland	44
Grekland	41

Cypern	39
Norge	35
Kroatien	35
Irland	32
Island	29

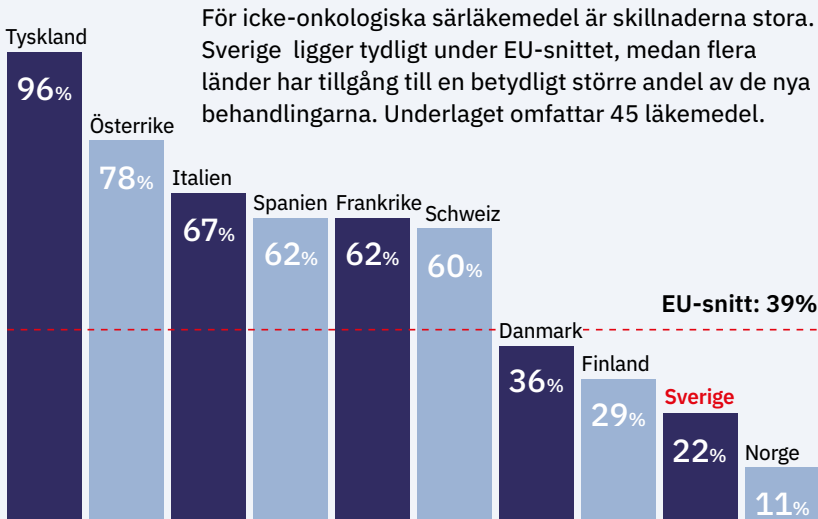
Estland	23
Litauen	22
Slovakien	21
Ungern	21
Rumänien	17

Lettland	15
Malta	13
Serbien	10
Turkiet	5



till nya läkemedel

Tillgång till icke-onkologiska sär läkemedel

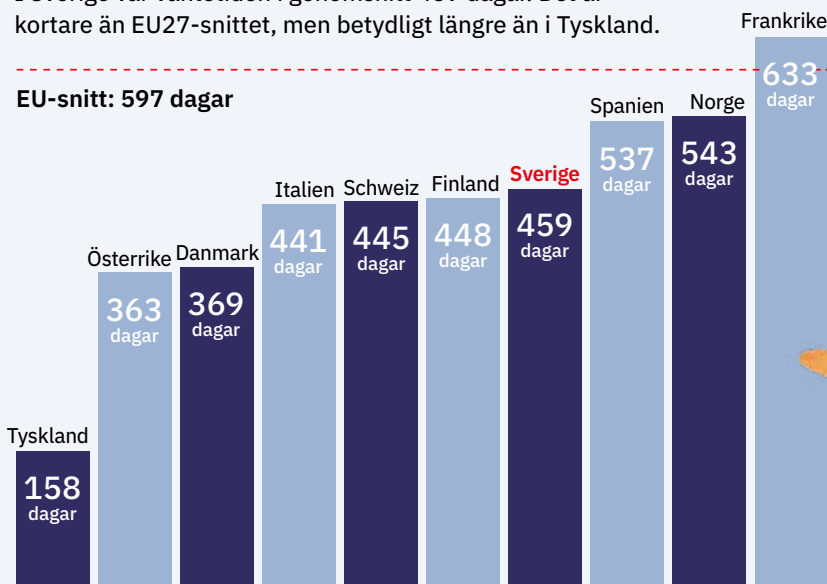


Stapeltdiagrammen visar ett urval av tio jämförelseländer.

Väntetid från EU-godkännande till tillgång

I Sverige var väntetiden i genomsnitt 459 dagar. Det är kortare än EU27-snittet, men betydligt längre än i Tyskland.

EU-snitt: 597 dagar



Källa: EFPIA Patients W.A.I.T. Indicator 2025 Survey



Anna Furbeck och hennes familj samlade in pengar för att hon skulle kunna få behandling utomlands.

”Jag vill fortsätta vara mina barns mamma”

När Anna Furbeck inte fick tillgång till ALS-läkemedlet Qalsody i Sverige reste hon till Tyskland. Nu får hon behandlingen hemma i Luleå, men kampen har kostat – både i tid och pengar.

Text Johanna Aggestam Foto Simon Eliasson


 N

är Anna Furbeck fick diagnosen ALS i januari 2023 var hon mitt i livet. Hon arbetade som jurist, läste till läkare, hämtade och lämnade på förskolan och hade en vardag med två barn, man och hund hemma i Luleå.

I dag är Anna Furbeck 38 år. Sjukdomen har gjort henne allt mer beroende av hjälp, och rösten vittnar om att det tar på krafterna att prata. Hennes man arbetar mycket hemifrån och hjälper henne i vardagen. Egentligen skulle hon förmodligen behöva personlig assistans, konstaterar hon, men hon har ännu inte orkat ta det steget.

För Anna Furbeck finns en behandling som riktar sig mot just hennes form av ALS. Qalsody, eller tofersen, är godkänt inom EU för vuxna ALS-patienter med en mutation i SOD1-genen. Det är en ovanlig form av sjukdomen – omkring 40 personer i Sverige har ALS med en sådan mutation. Men när Anna Furbeck behövde läkemedlet fick hon inte tillgång till det i Sverige. NT-rådet, som är den instans som ger Sveriges regioner rekommendationer om användningen av nya läkemedel, sa nej. Det hon fick, och hade fått sedan dag ett, var den bromsmedicin som har funnits länge och som har begränsad effekt på livslängden.

”Tiden det har dröjt är ett stort svenskt svek och ett haveri.”

GENOM KONTAKTER MED ALS-experter fick familjen rekommendationer om kliniker i andra länder som ger Qalsody. Till slut blev det ett sjukhus i tyska Lübeck. För att Anna Furbeck skulle kunna påbörja behandlingen behövde familjen först få ihop pengarna, eftersom sjukhuset också ville ha betalning för några behandlingar i förväg. Under de första tre månaderna

behövde Anna Furbeck fem doser – tre redan den första månaden – och varje dos kostar omkring 250 000 svenska kronor.

Familjen började därför samla in pengar privat. Gensvaret från privatpersoner och lokala företag blev stort, något Anna Furbeck beskriver som överväldigande. Samtidigt försökte hon hålla frågan levande genom sociala medier, debattartiklar och intervjuer i medier. I april i år, mer än tre år efter diagnosen, kunde hon resa till Tyskland för att få sin första dos.

– Det var väldigt glädjande att börja behandling. Men det kostar också väldigt mycket energi att resa och att se till att allt klaffar. Och tiden det har dröjt är ett stort svenskt svek och ett haveri, säger hon.

DET ÄR DRYGT 200 MIL mellan Luleå och Lübeck och varje behandling har därför inneburit fyra till fem dagar hemifrån. Anna Furbeck kan inte resa ensam, så hennes man har behövt följa med, samtidigt som livet hemma i Luleå ska fortgå. Barnen ska till skolan och kunna gå på sina aktiviteter, så för att allt ska gå ihop har Anna Furbecks mamma och syster och familjens grannar ryckt in.

Inför varje behandling har också oron kring pengarna varit starkt närvarande.

– Det är mycket för en individ att samla in själv, konstaterar Anna Furbeck.

Att behöva samla in pengar och resa till ett annat land för att få ett EU-godkänt läkemedel väcker starka känslor hos Anna Furbeck.

– Det ringar in det orimliga i att svenska patienter som är drabbade av fasansfulla sjukdomar ska behöva finansiera sin egen vård utomlands, en vård som hade erbjudits dig i många andra länder i vår omvärld.

Särskilt frustrerande är, menar hon, att frågan är känd av politiker, både på regerings- och på regionledningsnivå.



Anna Furbecks man har följt med på resorna till Tyskland, samtidigt som familjens vardag hemma i Luleå har behövt gå ihop.



Anna Furbeck

Ålder: 38 år.

Bor: I Luleå tillsammans med Christoffer och två barn.



– De vet, men de agerar inte. Det tycker jag är helt otroligt.

För Anna Furbeck väcker det svenska läkemedelssystemet också rättvisefrågor och frågor om etik.

– Vården är inte jämlik. Och att inte använda sig av godkända läkemedel som fungerar tycker jag är oetiskt.

Själv gick hon in i behandlingen med vetskapen om att den inte fungerar för alla och att det kan ta tid innan en eventuell effekt går att se. Men efter resorna till Lübeck finns ändå tecken som hon och de omkring henne uppfattar som positiva. Sjukgymnasten kopplad till sjukhuset i Tyskland tycker att hennes händer har blivit starkare, hennes man upplever att hon är starkare i benen och andra i hennes närhet tycker att hennes röst låter bättre.

I JUNI KOM EN VÄNDNING. Efter en ny bedömning beslutade NT-rådet att Qalsody kan användas i Sverige för en begränsad grupp patienter med SOD1-mutation och snabbt fortskridande sjukdom. Generell användning rekommenderas fortfarande

”Att inte använda sig av godkända läkemedel som fungerar tycker jag är oetiskt.”

inte. Anna Furbeck är nu en av dem som har fått klartecken och i augusti ska hon få fortsätta behandlingen hemma i Luleå, en gång i månaden. Lättnaden blandas med oro, för efter ett år finns det vissa krav för att behandlingen ska få fortsätta, som minskad progressionstakt.

Anna Furbeck är kritisk till hur snävt systemet är utformat och skulle hellre se att större ansvar låg hos den behandlande läkaren.

– För behandlingen i sig är ju inte något spa direkt, den är ingenting man vill ha om den inte funkar.

När Anna Furbeck ska beskriva vad behandlingen betyder för henne brister rösten och tårar trillar innanför glasögonen.

– Jag vill fortsätta vara mina barns mamma. ●

Läkemedlet gav dem dottern tillbaka – regionen sa nej till behandlingen

Sedan Lo påbörjade behandling har hon börjat prata, leka och använda händerna igen. Men familjen lever med en ständig osäkerhet kring om behandlingen kan fortsätta. Därför har de förberett sig på att söka vård utomlands.

När Lo föddes för två och ett halvt år sedan verkade allt som det skulle. Men vid ungefär sex månaders ålder märkte hennes föräldrar Helena Werin Sjögren och Jonas Thungren att hon började förlora förmågor. Hon slutade leka, använde vänstersidan allt mindre och så småningom försvann talet. Föräldrarna upplevde det som att Lo försvann in i sig själv.

Lo fick diagnosen Rett syndrom, en ovanlig och allvarlig neurologisk sjukdom som nästan enbart drabbar flickor och bland annat kan påverka språk, handfunktion och rörelseförmåga.

– Vår värsta mardröm var att det skulle vara Rett syndrom, berättar Helena.

Familjen fick först veta att vården framför allt kunde lindra symtomen. Men Helena, som är läkare, sökte vidare och fann Daybu, ett läkemedel mot Rett syndrom som varit godkänt i USA sedan 2023.

FAMILJEN FICK TILLGÅNG till läkemedlet genom så kallad managed access, som kan ge patienter tillgång till läkemedel före ett EU-godkännande. Lo började behandlas i december 2025. Sedan dess har hon börjat använda händerna mer, leka och använda ord igen.

– Hon kan plocka bär och äter själv, hon kan gaffla mat! berättar Helena.

Både vårdpersonal och förskolan har noterat förbättringar i bland annat språk, motorik och socialt samspel. För Helena och Jonas är en av de största förändringarna att

åter få höra dottern prata och få kontakt med henne igen.

Men behandlingen har kantats av problem. När kostnaden för Los behandling landade hos regionen tog det stopp, både med hänvisning till kostnaden och evidensläget.

Familjen hittade där efter en kortvarig lösning och Lo får nu halvdos för att läkemedlet ska räcka längre.

– Vi trodde att vi skulle bli omhändertagna, istället får vi kriga för allt, säger Helena.

Sedan dess har förutsättningarna förändrats. I augusti godkände EU-kommissionen Daybu för behandling av neurobeteendemässiga symtom vid Rett syndrom hos vuxna och barn från fem års ålder. Men eftersom Lo är yngre så vet familjen inte vad godkännandet betyder för dem.

DERAS TILLGÅNG TILL läkemedlet sträcker sig till början av september. De har också fått nej till att själva bekosta behandlingen i Sverige och har därför undersökt möjligheterna att få behandling utomlands.

Det värsta, säger Helena, är tanken på att återigen se Lo förlora sina förmågor.

– Jag klarar inte av att se det, någonsin igen, och samtidigt veta att det hade kunnat vara annorlunda.

Familjen är beredd att göra vad som krävs.

– Vi kommer att lägga allt vi äger och har på att se till att Lo får medicin, inget annat är viktigare för oss. Precis som många andra i vår situation blir man väl en läkemedelsflyktning till slut. ●



Helena Werin Sjögren och Jonas Thungren beskriver det som att behandlingen gett dem Lo tillbaka. "Nu vill vi berätta för alla hennes små Rett-vänner och deras föräldrar att det här är något fantastiskt."

Läs mer om Lo här.



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, juridisk rådgivning på Neuroförbundet.

Nyttan av vaccination väger i de flesta fall tyngre än den låga risken för allvarliga biverkningar, skriver **Fredrik Piehl**.



ILLUSTRATION: GETTY IMAGES

”Bör jag undvika att vaccinera mig?”



Jag har flera diagnoser. Både polyneuropati, närmare bestämt fintrådsneuropati, och muskelreumatism. Nu funderar jag på att vaccinera mig mot bältros och covid, finns det risker som kan påverka mig negativt? Är det farligt att vaccinera sig samtidigt som jag får kortisonbehandling mot min reumatism? Jag är orolig att min neuropati ska försämrast av vaccin. Finns det andra vaccin jag ska undvika?

Fundersam



Generellt är både vaccin mot bältros (Shingrix) och covid säkra även för personer med polyneuropati och

muskelreumatism. Det finns inga hållpunkter för att dessa vacciner vanligtvis försämrar neuropati, medan infektioner som covid-19 eller bältros i sig kan orsaka betydligt mer uttalade neurologiska besvär och ibland förvärra redan befintliga symtom. Därför väger nyttan av vaccination i de allra flesta fall tyngre än den mycket låga risken för allvarliga biverkningar.

Samma resonemang gäller för personer med neurologiska sjukdomar som multipel skleros (MS), där omfattande forskning visat att vaccination generellt är säker, medan infektioner kan utlösa tillfälliga försämringar och ibland bidra till ökad sjukdomsaktivitet.

Kortisonbehandling utgör normalt inte något hinder för vaccination med dessa vacciner, men högre kortisondoser kan påverka immunsvarets styrka. Om du får eller planerar behandling med hög dos kortison kan det vara klokt att diskutera tidpunkten för vaccination med din behandlande läkare.

Det finns i regel inga särskilda vacciner som behöver undvikas på grund av fintrådsneuropati. Forskningen visar att allvarliga neurologiska biverkningar efter vaccination är mycket ovanliga, medan risken för komplikationer efter infektion ofta är betydligt större.

INTRESSANT NOG har flera nyare studier visat att vaccination mot bältros också verkar vara kopplad till en minskad risk att senare utveckla demenssjukdom. Mekanismen är ännu inte klarlagd, men en möjlig förklaring är att immunförsvaret förändras med stigande ålder, vilket kan leda till ökad aktivitet av latent virusinfektioner såsom varicella-zostervirus (vattkopps/bältrosvirus). Kronisk eller återkommande virusaktivering skulle kunna bidra till inflammation i nervsystemet och därigenom öka risken för neurodegenerativa sjukdomar.

Genom att minska risken för sådan virusreakivering kan bältrosvaccination möjligen även ha gynnsamma effekter på hjärnans långsiktiga hälsa.

Fredrik Piehl

”Träningsstips vid polyneuropati?”



HEJ SANDRA, jag har sett att de som bor i Stockholm kan söka till er polyneuropatiskola på Neurocampus och få lära sig en hel del om diagnosen och vilken träning som är bra för oss med polyneuropati. Nu bor jag tyvärr inte i Stockholm, så jag undrar om du har några tips ni kan förmedla här i tidningen. Hur ska jag bäst ta hand om mina symtom?

Sökande



HEJ OCH TACK för din fråga! Det är lite svårt att vara specifik i mitt svar eftersom jag inte vet vilka symtom som är mest framträdande för just dig. Men här kommer lite tips. Generellt kan man säga att om du inte har någon styrketräningsställning så har du inga restriktioner gällande fysisk aktivitet och träning. Snarare har man sett att fysisk aktivitet och träning är positivt vid polyneuropati.

Ofta har man en påverkad känsel vid polyneuropati vilket i sin tur kan påverka balansför-

mågan negativt. Därför rekommenderar vi nästan samtliga våra patienter att lägga in strukturerad balansträning (tre gånger/vecka) i sin veckorutin. Smärta är relativt vanligt vid polyneuropati och då kan TENS ge lindring. Många mår bra av att töja/stretcha sina underbensmuskler på kvällen eftersom kramper är vanligt och ofta under nattetid. Har du svår neuropatisk smärta tycker jag att du ska kontakta läkare för bedömning och eventuellt en läkemedelsbehandling av smärtan.

För kännedom så ligger det en föreläsning av mig och min kollega Monika Silén på Neuros hemsida. Om du vill kan du kika på den för generella råd och genomgång av träningsprinciper utifrån polyneuropati.

Jag skulle rekommendera dig att söka upp fysioterapeut som är kunnig inom neurologi för en individuell bedömning och utifrån det få tips och balansövningar som är på en lagom nivå för dig.

Stort lycka till!

Sandra Magnusson

Vill du ställa en fråga till våra experter?

Har du en fråga om behandling, rehabilitering eller något annat kopplat till din diagnos?

[Mejla experterna@neuro.se](mailto:Mejla_experterna@neuro.se)





Katarina Gustafsson,
kanslichef Neuroförbundet:

”Varje ny medlem stärker vår röst”

Det är något som händer just nu. Allt fler hittar till Neuroförbundet, nya medlemmar ansluter och engagemanget för våra frågor växer. Det visar att de frågor vi driver är både viktiga och högaktuella – och att många vill vara med och bidra till förändring.

Nu är hösten i gång och vi fortsätter vårt arbete för ett samhälle där alla med neurologisk diagnos får rätt vård, rehabilitering, stöd och möjlighet att leva ett gott liv. Vi fortsätter att lyfta våra medlemmars erfarenheter, påverka beslutsfattare och synliggöra de förändringar som behövs.

Att vi blir fler gör skillnad. Varje ny medlem stärker vår gemensamma röst och ger oss större kraft att påverka. Men tillväxt handlar också om engagemang – om människor som delar erfarenheter, deltar i våra aktiviteter, engagerar sig lokalt eller på andra sätt bidrar till vår rörelse.

Vi går därför in i hösten med både energi och framåtanda. Våra frågor berör många, och tillsammans kan vi flytta positionerna. Vi växer – och med det växer också vår möjlighet att göra skillnad. ●



katarina.gustafsson
@neuro.se



FOTO: GETTY IMAGES

Kroniskt sjuk = kroniskt fattig?

Att vara kroniskt sjuk är dyrt, och risken för ett liv som kroniskt fattig är stor. Det visar en gemensam enkät från Neuroförbundet och Reumatikerförbundet, besvarad av över 7 000 medlemmar.

För många blir ekonomin ansträngd när sjukdomsrelaterade utgifter tillkommer hushållets grundkostnader, läkemedel, vårdbesök, hjälpmedel, rehabilitering och sjukresor. För drygt 30 procent påverkar sådana kostnader ekonomin i hög eller mycket hög utsträckning.

Medlemmar som kan jobba – eller försörjs av någon annan – har oftast en tillfredsställande ekonomi. Men situationen är särskilt svår för personer som är

sjukskrivna, har sjukersättning, är arbetssökande eller har försörjningsstöd. I den gruppen kan nästan 60 procent inte hantera en oförutsedd kostnad på 14 000 kronor, och hälften behöver regelbunden ekonomisk hjälp från närstående.

– Bakom alla siffror finns människor som vill dra sitt strå till stacken, jobba efter förmåga och ha en meningsfull vardag, säger Neuroförbundets ordförande Eva Helmersson.

I en gemensam debattartikel inför valet lyfte förbunden att ingen ska behöva vara beroende av partner, anhöriga, arv eller pengar på banken för att klara sin ekonomi när sjukdomen begränsar möjligheten att arbeta. ●

28 september

Neurodagen

Neurodagen är Neuroförbundets födelsedag. Det är en påminnelse om att över en halv miljon svenskar lever med neurologiska diagnoser och symtom, och om det arbete Neuroförbundet gör för att stärka våra rättigheter, livskvalitet och delaktighet. Under september och oktober ar-

rangerar våra föreningar en mängd aktiviteter runt om i landet. Besök neuro.se för att se vad som händer i din förening. ●



1 oktober

Föreläsning

Hur kan kultur bidra till bättre hälsa när livet påverkas av en neurologisk diagnos? Neuroförbundet och Neuroförbundet Stockholm bjuder in till Stadsteatern i Stockholm för en kväll med professor Eva Bojner Horwitz och föreläsningen *Kultur som skapar nya hjärnvägar* med musik och samtal om kulturens betydelse för hälsan. Du kan också ta del av föreläsningen som podd i efterhand. ●



FOTO: KUNGL. MUSIKHÖGSKOLAN

Hösten med

NEURO

FÖRBUNDET



17 november

Träning och fysisk aktivitet vid polyneuropati

I en digital föreläsning berättar två fysioterapeuter med neurologisk inriktning om vikten av träning och fysisk aktivitet, och om hur träning kan anpassas utifrån en polyneuropatidiagnos.

Du får praktiska träningstips och konkreta övningar, samt möjligheten att ställa frågor. Anmäl dig till föreläsningen den 17 november kl. 17.30 – 18.30 neuro.se/traningochpolyneuropati ●



3 november

ALS Forum i Göteborg

Neuroförbundet och Neuro Göteborg bjuder in till ALS Forum där personer som lever med ALS, närstående, vårdpersonal och forskare möts för samtal om forskning, behandlingsmöjligheter samt strategier och tips kring att leva med ALS. Forumet är kostnadsfritt för medlemmar, övriga betalar 200 kronor, och riktar sig till deltagare från hela landet. Sista anmälningssdag är 30 september. Anmäl dig på neuro.se/alsforum ●



Inspirerande medlemsföreläsningar

FÖRELÄSNING. Välkommen till två digitala medlemsföreläsningar där ledande experter delar forskningsbaserad kunskap, strategier och vardagstips. **Den 22 oktober, kl. 17.30:** Hälsosamma levnadsvanor – inspiration för ett hållbart vardagsliv. neuro.se/hallbarvardag **25 november, kl. 17.30:** Hjärntrötthet – forskning, strategier och tips för vardagen. neuro.se/hjarntrötthetivardagen ●

311800

kronor samlade
Hensmåla Triathlon i år
in till Neuroförbundets
insamling Stoppa ALS.

Pengarna går
oavkortat till ALS
Treatment Center.

Sant eller falskt?

YOUTUBE. Du missar väl inte Neuroförbundets studiosamtal? I det senaste programmet reder neurolog Anders Svenningsson och förbundsordförande Eva Helmersson ut vad som är sant eller falskt kring vanliga myter och vad som är gemensamma nämnare för de neurologiska diagnoserna. Fler program släpps under hösten. Gå in på spellistan Studiosamtal på vår Youtubekanal för att se alla avsnitt. ●

”Jag vill föra min kunskap vidare till andra”

Neuroförbundets nya hälsokursledare är redo att inspirera fler till rörelse och en hållbar livsstil.



Hälsokursledare
Aurore Bängs hoppas
inspirera fler till
rörelse.



KURS. Neuroförbundet välkomnar 14 nya hälsokursledare till föreningar runt om i landet. En av dem är Aurore Bängs, ordförande för Neuro Östbo-Västbo sedan i mars, som gått den kurs som Neuroförbundet genomfört tillsammans med Spinalis. Här fick deltagarna fördjupa sig i kost, motion, motivation och hållbara livsstilsförändringar för personer med neurologisk diagnos.

– Den kunskap jag fått genom kursen hade jag velat ha för flera år sedan. Jag vill kunna föra den vidare till andra – ge råd och stöd för ett mer hälsosamt liv utan pekpinnar, som går att anpassa till sin egen vardag och situation, säger hon.

Hon ser redan hur de nya kunskaperna kan komplettera föreningens befintliga aktiviteter, till exempel vattengympan.

– Jag ser framför mig att jag kan hålla föreläsningar om kost och motion och bidra till att skapa mer motivation att komma igång. På sikt hoppas jag också kunna leda fler anpassade träningspass, säger Aurore Bängs.

För henne är det viktigt att kunskapen inte stannar hos dem som gått utbildningen. Hon uppmanar alla som har möjlighet att hänga på när de nya hälsokursledarna bjuder in till aktiviteter i sina föreningar. ●



FÖRENING I FOKUS



Hensmåla Triathlon 2026.

FOTO: ROBERT HOLSCHEIN

Neuroförbundet Kronoberg firar 40 år

Den 10 oktober firar Neuroförbundet Kronoberg 40 år med ett särskilt jubileumsarrangemang med middag och aktiviteter. Neuroförbundets ordförande Eva Helmersson deltar och tar emot en check från Lennart Arnesson och Hensmåla Triathlon. Hela årets överskott från triathlonarrangemanget går till neurologisk forskning genom Stoppa ALS. ●

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.



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

Annon

Välkommen till **rehabiliteringsanläggningen Vintersol**. Vi erbjuder ett **komplett program för dig med neurologisk diagnos**:

- gruppträning ledd av svenska leg. fysioterapeuter och arbetsterapeuter samt individuell fysioterapi/arbetsterapi. Sjuksköterska/läkare uppföljningar görs
- boende med helpension
- ansök som individuell patient, alt. organisera en gruppresa för attraktiva grupp-priser!
- gym med rehabiliteringsutrustning samt uppvärmda utomhusbassänger
- vissa behandlingar kan bekostas av Försäkringskassan (vi hjälper med råd och dokumentation!)

+34 922777900 / info@vintersol.com
Los Cristianos, Teneriffa.

www.vintersol.com





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 **15 oktober**. Glöm inte att ange din postadress i mejlet.

- Lars Holm Hermansson
- Birgitta Bernström
- Maria Roos
- Stefan Kindegren
- Iris Wennström

[illegible]

Diagnosstöd för dig som är medlem

Utifrån sina egna erfarenheter av att leva med neurologiska diagnoser ger våra diagnosstödjare

- råd och stöd i en ny och förändrad livssituation,
- information om en diagnos,
- information om hur kontakten med sjukvården fungerar.



Vi har flera nya stödjare inom neuromuskulära diagnoser och Parkinsons sjukdom.

På neuro.se/diagnosstod kan du se vilka diagnoser som har stödjare.

Du når våra diagnosstödjare på 08-677 70 11.



Vill du vara med i Reflex medlemspanel?

Vi söker dig som vill svara på frågor och dela med dig av dina erfarenheter. Panelen medverkar i teman och granskningar, och deltagande sker med namn och bild.

Anmäl ditt intresse till **carin@a4.se** och var med och påverka innehållet i Reflex.

Missa inte nästa Reflex

I nästa nummer av Reflex väntar nya reportage, nyheter om forskning, aktuella frågor och berättelser från Neuroförbundets medlemmar.

I din
brevlåda
20 nov



Människor som stannar kvar



**I en bransch som ständigt förändras är vår administration densamma.
Det är en trygghet för dig.**

När personlig assistans fungerar rullar vardagen på. Du vet vem du ska ringa när du undrar över något. Den personen vet vem du är. Och du slipper börja om från början.

Så vill vi att det ska vara. Och så är det hos oss.

Många av våra kontaktpersoner har arbetat här i över tio år, några ända sedan starten 2003. Med tiden växer erfarenheten, relationerna och förståelsen för det som är viktigt för er.

Det ger dig kontinuitet. Och något ännu viktigare: Trygghet.

**Vill du veta hur trygg assistans kan kännas?
Hör av dig till oss.**



Din Förlängda Arm
Personlig Assistans

Den som behöver bolla tankar eller få rådgivning är välkommen att kontakta Din Förlängda Arm www.dfarm.se

Telefonnummer: 0920-155 10
Öppettider: 8.00-17.00 (helgfri vardag).
Stängt för lunch kl. 12.00-13.00
Adress: Skutgatan 2 i Luleå

Skanna QR-koden
eller knappa in
www.dfarm.se
för att läsa mer.

