

#4
2025

EN TIDNING FRÅN
NEUROFÖRBUNDET

Reflex



Granskning

Många kommuner
missar funktions-
hindrade i krisplanen

AKTUELLT

Besked om nytt
MS-läkemedel
skjuts upp

FORSKNING

Stort bidrag
till forskning
om CP

”Ingenting serveras
gratis inom vården”

CAROLINE ELMSTEDT HAR DEN OVANLIGA DIAGNOSEN FSHD.
NU HAR HON STARTAT ETT SVENSKT NÄTVERK DÄR ALLA MED
SAMMA DIAGNOS KAN STÖTTA VARANDRA.

isosource® mix

*Med omsorgsfullt
utvalda 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 omsorgsfullt utvalda råvaror, såsom kyckling, ärtor, bönor, persika, apelsinjuice samt oljor (raps, solros/soja, fisk). Isosource® Mix sondnärings innehåller en blandning av lösliga och icke-lösliga fiber.

VID HÖGRE
ENERGI- OCH
PROTEIN-
BEHOV

VID
NORMALT
ENERGI-
BEHOV



Bildillustration

Mångsidig
näring med:

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



Patientinformation

*Rehydrerat kycklingkött, rehydrerade grönsaker, persikopuré, apelsinjuice från koncentrat samt oljor (raps, solros/soja, fisk).

**Avser Isosource® Junior Mix och Isosource® Mix. Isosource® Mix 1.5 HP har två proteinkällor och fem olika fiberkällor.

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

Det känns stort, riktigt stort

Jag trodde knappt mina öron när jag förra året fick frågan om att nomineras till ordförandeposten för Neuroförbundet. Sedan följde en lång tid av väntan och tystnad, då processen kräver att allt hålls hemligt tills handlingarna är offentliga. När jag i våras fick höra att jag blivit valberedningens val till kandidat växte min glädje och förväntan. Samtidigt var jag tvungen att bära allt inom mig. När jag blev vald under kongressen blev jag väldigt hedrad. Det känns stort, riktigt stort, att få ta över som ordförande för Neuroförbundet.

Jag har själv levt med MS i mer än 30 år. Jag vet hur det är att leva med en neurologisk sjukdom och upplevt när vården fungerar och när den inte gör det, när man blir förstörd och när man måste kämpa för sina rättigheter. Jag har själv mött Försäkringskassans ifrågasättanden och vet hur mycket kraft som krävs för att få sina behov respekterade.

REHABILITERING HAR VARIT avgörande för att jag ska kunna leva som jag gör, och det gör mig både arg och ledsen att alla inte får samma möjlighet. Forskningen ligger mig också varmt om hjärtat. Den ger hopp om nya behandlingar och en bättre framtid för oss alla.

I mitt huvud just nu

- +** **LUFTRUM** Naturen hemma på Ingarö, här samlar jag kraft bland skogsstigar, havsdoft och fågelsång. Stillheten ger både eftertanke och inspiration.
- **VÄRLDSLÄGET** Utvecklingen i världen, där hot och hat resulterar i att våra demokratiskt förtroendevalda tvingas lämna sina uppdrag.

För mig har Neuroförbundet alltid varit en plats för gemenskap, kunskap och hopp. Här blir man sedd, lyssnad på och stärkt. För mig är det avgörande att vi fortsätter vara en tydlig röst för alla som lever med neurologiska diagnoser – en röst som både visar på behoven och pekar ut vägar framåt. Att nu själv få föra den rösten vidare känns som en naturlig fortsättning på mitt engagemang.

ETT VARMT TACK vill jag rikta till Lise Lidbäck, som under tolv år med mod, klokskap och hjärta har lett förbundet. Hon lämnar efter sig en stark rörelse byggd på engagemang, envishet och framtidstro. Det är en grund jag känner djup respekt inför och stor lust att bygga vidare på.

Framöver väntar många viktiga frågor: rätt- en till rehabilitering, ett inkluderande samhälle där alla får vara delaktiga, och möjligheten att leva ett liv med goda förutsättningar. Personlig assistans är också avgörande – inte bara som ett stöd i vardagen, utan som en förutsättning för frihet, självbestämmande och ett aktivt liv.

Neuroförbundet är mer än en organisation. Det är en gemenskap av människor med erfarenhet, styrka och mod. Ni medlemmar är hjärtat i vår rörelse. Tillsammans kan vi fortsätta påverka, förändra och förbättra villkoren för alla som lever med neurologiska diagnoser.

Jag ser fram emot den här resan tillsammans med er. Den kommer att bli både lärorik, rolig och viktig. •



Eva Helmersson
Förbundsordförande





Nyckeln till frihet

Vi har en superduper-stjärnjurist som
kämpar för din rätt till personlig assistans.

Han hjälper till med nyansökningar, överklagan och rådgivning.

Gör som Martin och ha din personliga assistans i STIL.

stil.se

STIL

Personlig assistans på dina villkor

32



Marie Bager tror att många känner sig främmande för egenansvaret i en krissituation.

#4 2025

- 3 Ledare: Eva Helmersson
- 6 Välkommen
- 9 Aktuellt
- 11 Forskning
- 12 Caroline Roosmark gör kalendern Sagolika kvinnor
- 14 Porträtt: Caroline Elmstedt

Granskning: Kommunernas beredskap

- 20 Kommunerna inte redo att ta sitt ansvar
- 22 Få kommuner har beredskapsplaner för de mest sårbara
- 30 Grafik: Så många har en krisplan
- 32 Marie Bager: "Jag möttes av tystnad från kommunerna"
- 35 Så förberedda är Neuroförbundets medlemmar om krisen kommer

- 36 Experternas svar på era frågor
- 38 Förbundssidor: Nyheter från kongressen
- 42 Korsord

14

För Caroline Elmstedt är vattenträning avgörande för att lindra FSHD-diagnosen.



38

Vem är din hjälte i vardagen? På kongressmiddagen fick alla vara superhjältar för en kväll.



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

08-555 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



Tack Johan och Amanda



”L ycka till, det
kommer att bli bra.”
Ambulansföraren
Johan torkar en
sista tår från min
kind och kramar min arm innan
han och kollegan Amanda lämnar
mig med läkarteamet som tagit
emot oss på akuten. Jag vill tacka
båda för alla tröstande ord under
ambulansfärden, men orden fast-
nar i halsen, och jag nickar bara
lite medan jag sväljer tyst.

Sjukhusteamet börjar ställa
frågor och det känns väldigt av-
lägset när de pratar med varandra
om den 37-åriga kvinnan som
ligger på britsen och inte kan röra
halva delen av sitt ansikte. Men
det är ju jag.

JAG ÄR RÄDD. Rädd för att jag
precis fått en stroke. Rädd för att
mina små barn inte ska få ha en
mamma längre. Plötsligt börjar
jag skratte. Det är
så himla absurt,
som en film.



Här ligger jag och kanske dör.

Personalen drar i gång ett
strokalarm och jag får direkt göra
en scan av huvudet. Ingen propp
eller blödningar, men något tyck-
er de sig se, så jag läggs in. Under
vad som känns som en vecka (men
egentligen bara är två dagar) får
jag genomgå ordentliga MR-
undersökningar, blodprov, stick
i ryggmärgen. Det slutar med att
de kommer fram till att jag fått en
infektion som satt sig på ansikts-
nerven och jag skickas hem för att
läka hemma. Det är så underbart
att få krama barnen igen.

JAG TÄNKER IBLAND på Johan och
hans kollega Amanda. Hur trygga,
snälla och medkännande de var.
Att jag förmodligen bara var en del
av deras arbetspass, men att jag
kommer minnas deras värme hela
livet. Tack Johan och Amanda. ●

Carin Crona Fock, redaktör
carin@a4.se

I mitt huvud just nu



PRISADE Hurra för att Reflex vann
guld i Publishingpriset, är så glad över
att vi får göra en sådan fin tidning!



BLINDSTYRE Att vinna pris på gala
går bra, men att hitta det gula guldets i
skogen går sämre. Jag ser bara löv och
skog.

REHABILITERING

med kvalitet och personlighet



FRYK CENTER
REHABILITERING

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

ForMotion™
ORTOPEDTEKNIK

Rebound Foot-Up

Den smarta, bekväma fotledsortosen som ger dynamiskt och diskret stöd för dropp-fot och andra tillstånd när man har svårt att lyfta foten.

- Anpassad till benets form
- Påtagligt förbättrad gång
- Kan användas med eller utan skor

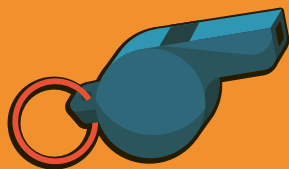


www.formotion.se

ÖSSUR.

VISSELBLÅS

- FÖR ALLAS SKULL



Har du koll på visseblåsning?

Att visseblåsa är att stå upp för kvalitet, rättvisa och trygghet i assistansen. När fler vet hur visseblåsning fungerar stärks både arbetsmiljön och tilliten till hela systemet.

*IfA informerar om visseblåsning
– och varför den är viktig för oss alla.*

www.intressegruppen.info

ifa INTRESSEGRUPPEN FÖR
ASSISTANSBERÄTTIGADE





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!

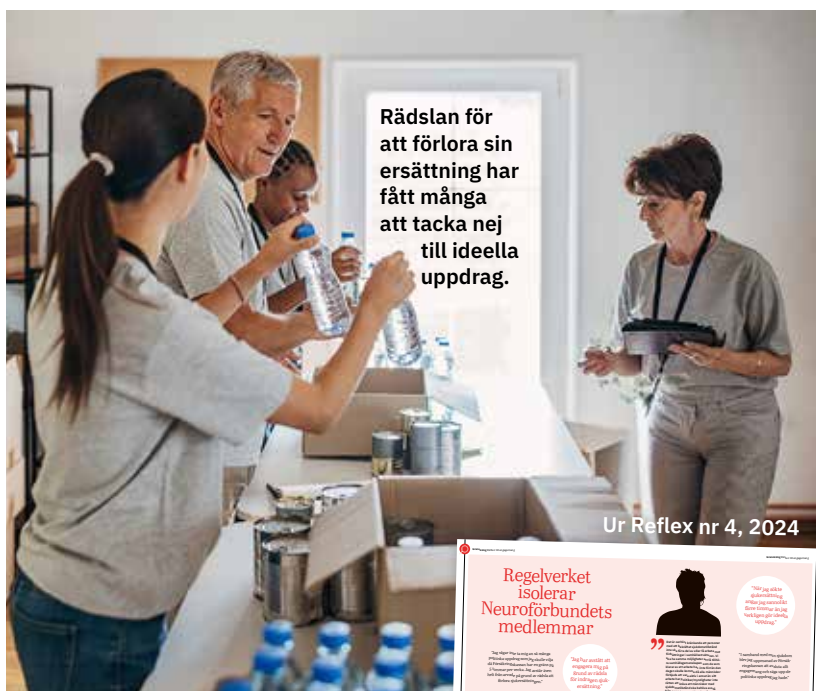


FOTO: GETTY IMAGES

Ur Reflex nr 4, 2024



Ideellt arbete vid sjukersättning ses över

SJUKERSÄTTNING. Regeringen tillsätter en utredning om rätten till sjuk- och aktivitetsersättning kombinerat med ideellt engagemang.

Engagemang i exempelvis föreningsliv påverkar inte rätten till sjuk- eller aktivitetsersättning så länge det inte kan jämföras med förvärvsarbete. Men tillämpningen av regelverket har diskuterats länge och Reflex har tidigare skrivit om Försäkringskassans strikta tolkning av regelverket (Nr 4, 2024) där det i praktiken bara tillåts fem timmars ideellt engagemang i veckan för att inte förlora sin ersättning.



Jakob Forssmed

Granskningen visade också att rädslan för att förlora sin ersättning fått många av Neuroförbundets medlemmar att tacka nej till politiska och ideella uppdrag.

Nu ger regeringen Inspektionen för socialförsäkringen, ISF, i uppdrag att analysera tillämpningen av rätten till sjuk- och aktivitetsersättning vid ideella åtaganden och andra oavlönade aktiviteter.

– Föreningslivet och ideella engagemang är en viktig del av samhället – både för enskilda personers gemenskap och för demokratin i stort. Att personer med sjuk- eller aktivitetsersättning kan engagera sig är viktigt, sade socialminister Jakob Forssmed när nyheten presenterades i somras. ●

”Skratt är den bästa medicinen”

PSYKISK OHÄLSA.

År 2023 var Lee Österberg med om en allvarlig bilolycka och fick 15 hjärnblödningar med lång rehabilitering. Hon märkte hur omgivningen bemötte henne annorlunda med blickar och utfrysning. Hon började med stand-up som en väg att påverka och förändra attityder.

– Jag har tänkt länge att jag måste göra något stort, men alltid varit inne på att det finns gott om tid. Men för två år sedan fick jag diagnosen hereditär myotati med tidig respirationssvikt och kände att allt blev bråttom, berättar hon.

Så hon bestämde sig för att göra vad hon drömt om. Hon kontakade Fontänhuset i Lund och nu leder hon en grupp med psykisk och fysisk ohälsa som ses varje vecka tillsammans med en workshopledare. Dessutom har de föreställningar ihop med musiker och två professionella komiker där Lee Österberg är konferencier.

– Det har gått så fort. Det är gallet. De föreställningar vi haft har gått bra och nu har vi börjat samarbeta med musiker och ta betalt! ●



Lee Österberg

FOTO: PRIVAT

23%

har avstått från att boka läkarbesök för att e-tjänsterna är för svåra att använda.

Källa: Svenskarna och internet 2025, Internetstiftelsen



”Nu när regeringen lanserar ett paket på 12 miljarder kronor för ett starkare civilt försvar hoppas vi på ett totalförsvar som omfattar hela befolkningen.”

Nicklas Mårtensson,
ordförande Funktionsrätt
Sverige. ●

Besked om nytt MS-läkemedel dröjer

LÄKEMEDEL. Det är ett potentiellt banbrytande läkemedel som nu väntar på godkännande av den amerikanska läkemedelsmyndigheten FDA. Men besked om godkännande av FDA dröjer.

Personer med sekundärprogressiv MS har hittills haft begränsade behandlingsalternativ. Nu har ett nytt läkemedel visat god effekt vid både skovvis förloppande MS (RRMS) och primärprogressiv MS (PPMS). Tolebrutinib, som läkemedlet kallas, är en så kallad BTK-hämmare. Det penetrerar blodbarriären och riktar in sig på kronisk inflammation i det centrala nervsystemet och kan hindra en försämring av sjukdomen.

Läkemedlet har genomgått fas 3-studier (GEMINI- och HERCULES-programmen) och man har kunnat se att för patienter

med skovvis MS såg man ingen förbättring på skov jämfört med teriflunomid.

– Däremot var risken för funktionsnedsättning lägre för de som behandlades med Tolebrutinib, vilket stämmer överens med resultat från HERCULES-studien i sekundärprogressiv MS. Detta stärker tolkningen att Tolebrutinib har effekt på den viktiga gaste negativa konsekvensen av MS under flera delar av sjukdomsförloppet, säger Fredrik Piehl, professor i neurologi vid Karolinska institutet.

Om läkemedlet godkänns blir det den första och enda BTK-hämmaren som är hjärnpenetrerande och godkänd för behandling av sekundärprogressiv MS. Beslutet skulle ha fattats i september 2025 men är nu uppskjutet till slutet på december 2025. ●



Fredrik Piehl



Läsarreaktioner

Reflex #3 2025

f ”Mycket diskriminerande att inte ses som en människa oavsett hjälpmedel. Sen har vi mycket attityder och dåligt bemötande ifrån myndigheter. Att bli tillsagd och motiverad till att ha sjukersättning för att kunna trygga sin ekonomi är så fel det kan bli. Om det finns en arbetsförmåga varför ska den då inte användas på ett ändamålsenligt sätt. Se människan bakom funktionsnedsättningen och låt oss vara en representativ del av samhället.”

ig ”Ett mycket bra nummer, blir lika glad varje gång =).”

f ”Utmärkt bra tidning från första till sista sidan. Tack tack!”



Numret finns att läsa på neuro.se/reflex





FOTO: GETTY IMAGES



Shimon Sakaguchi, Mary Brunkow och Fred Ramsdell delar årets nobelpris i fysiologi eller medicin.

ILLUSTRATIONER: NIKLAS ELMEDH © NOBEL PRIZE OUTREACH

Forskarna ska i tre delprojekt undersöka funktion och hälsa vid CP.

1,3 miljoner till forskning om CP

FORSKNINGSBIDRAG. Unik forskning ska ta ett helhetsgrepp på hur musklerna är påverkade hos barn med CP. Förhoppningen är att kunna anpassa och förfinas behandlingen bättre utefter varje patients förutsättningar.

På Neuroförbundets kongress i oktober tilldelades Ferdinand von Walden, ST-läkare vid Astrid Lindgrens barnsjukhus och docent vid Karolinska Institutet, det stora forskningsbidraget på 1,3 miljoner kronor. Tillsammans med sin forskargrupp ska han i tre delprojekt studera funktion och hälsa, från molekyl till motorik, vid CP.

– Vi har en bred ansats för att verkligen förstå vilka interventioner som har bra effekt, inte bara för stunden utan för hela livet, säger han.

Den första studien använder avancerade molekylära metoder för att undersöka hur muskulaturen hos barn med CP skiljer sig från

den hos barn utan CP. Vävnadsprover tas i samband med kirurgi på barn mellan från tre års ålder upp till tonåren för att öka förståelsen för hur musklernas mekaniska funktion påverkas.

Delstudie två fokuserar på behandling med botoxinjektioner som används för att balansera lederna, främja rörelse och minska smärta, och hur injektionerna påverkar muskeln vid olika åldrar och över tid.

– I förlängningen kan det hjälpa oss att minska risken för kontrakturer och utveckla bättre kliniska rekommendationer, säger Ferdinand von Walden.

Den tredje och sista delstudien undersöker vad

som händer vid fysisk aktivitet vid olika åldrar. En metod är till exempel att låta patienter träna Frame running, en slags trehjulig springcykel, för att aktivera muskler och förbättra kondition.

Forskningsprogrammet löper över tre år. ●



Ferdinand von Walden

FOTO: PRIVAT

Nobelpris till forskning bakom MS-behandling

NOBELPRIS. Årets nobelpris i fysiologi eller medicin går till forskning som banat väg för nya behandlingar mot bland annat autoimmuna sjukdomar, till exempel MS. Priset delas lika mellan Mary Brunkow, Fred Ramsdell, båda från USA, och Shimon Sakaguchi från Japan, och belönar upptäckter om perifer immun-tolerans. Forskarna lyckades hitta immunförsvarets ordningsvakter, regulatoriska T-celler, som hindrar immunceller från att angripa vår egen kropp.

– Deras upptäckter har varit avgörande för vår förståelse av hur immunförsvaret fungerar och varför vi inte alla får allvarliga autoimmuna sjukdomar, säger Olle Kämpe, ordförande i Nobelkommittén.

Efter pristagarnas genombrottsupptäckter på 1990- och början av 2000-talet har regulatoriska T-celler kartlagts i många olika sjukdomstillstånd och nu försöker forskare använda den kunskapen för att utveckla behandlingar. För närvarande pågår mer än 200 kliniska studier som på olika sätt försöker använda regulatoriska T-celler för att motverka sjukdomar. ●

”Kalendern är som ett kinderägg”

HALLÅ DÄR Caroline Roosmark, fotograf som ligger bakom den populära väggkalendern Sagolika kvinnor.

I år har du valt Neuroförbundet som förmånstagare för kalendern, varför?

– Jag har MS sedan tio år och nu vill jag höja rösten för neurologiska diagnoser, att fler ska förstå att det inte alltid syns på oss. Jag kände mig ensam när jag fick min diagnos och det fanns ingen att prata med, där tror jag att Neuroförbundet fyller ett tomrum och är ett stöd för många. Det känns också viktigt att vi som har en plattform uppmärksammar viktiga frågor.

Du har gjort kalendern, som den ser ut idag, sedan 2018. Vad är roligast?

– Att fotografera kvinnorna och den fina responsen från de som köper den. När jag fick mitt MS-besked orkade jag nästan inte arbeta alls och kalenderprojektet krävde mycket energi, så det pausades. Men efter några år började jag igen och bilden av Sara Danius som Jeanne d’Arc blev starten på kalenderns nya inriktning – endast med kvinnor. Det blev en nystart och stor framgång. Den bilden har varit en av de viktigaste för Sagolika kvinnor.

Vilken är din mest minnesvärda fotografering i år?

– Jag kan inte välja eftersom varje fotografering är så stark. Där och då tycker jag att just den jag gjort är den bästa. Samtidigt betyder det också något att jag valt Stina Wollter på omslaget eftersom det är så härligt att hon står där naken och är sig själv.

Varför ska man skaffa kalendern?

– Den är som ett kinderägg och många blir inspirerade, sedan bidrar man också till något viktigt – Neuroförbundet. Den är också fantastisk att ha på väggen! ●

”Stina Wollter har fått utstå mycket hat för att hon visar sin kropp. Jag valde henne på kalenderns omslag eftersom hon är så modig och det är viktigt att slå hål på hur en kvinna utanför idealet kan se ut.”

Här beställer du
Kalendern Sagolika
Kvinnor 2026:
www.roosmark.com
Använd koden **Neuro**
för att få 50 kronors
rabatt.



Välkommen till Sveriges första assistansbolag



Mikael och Cecilia, båda med egna erfarenheter av personlig assistans, startade Särnmark – Sveriges första assistansbolag – för mer än tre decennier sedan.

Har du frågor om personlig assistans?

010-498 99 90

kontakt@sarnmark.se

Läs mer på: www.sarnmark.se

Idag är vi Sveriges största assistansbolag som fortfarande ägs av sina grundare. Grundtanken är densamma nu som då: Alla människor ska ha friheten att styra över sina egna liv.

Särnmark.

Personlig assistans

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: Kory Medical Systems, Inc. 2797



Medicinteknisk produkt.
Tillverkare: Eitan Medical Ltd. 0123



Steripolar
Taking care further

Steripolar AB
info@steripolar.se

018-430 09 80
steripolar.se

”Acceptans är som att *ge upp*”

Caroline Elmstedt går emot psykologernas rekommendationer om acceptans och vill hellre *förhålla sig* till sin neurodiagnos. Nu har hon startat Sveriges första FSHD-nätverk.

Text Tim Andersson Foto Christian Andersson



D

Det är bassängträning för Neuroförbundet på Parkmöllan i Malmö, och Caroline Elmstedt följer instruktionerna från en helkroppstatuerad äldre man. Inspirerat målar han upp en imaginär verklighet där deltagarna plockar fikon från trädgrenar och cyklar längs strandpromenaden i Copacabana.

I högtalarna sjunger Bruce Springsteen *Born to Run*.

– Håll i handbromsen nu, ropar han, det är nerförsbacke!

Det var länge sedan Caroline Elmstedt kunde cykla eller plocka frukt från grenar. Springa är det inte heller tal om. Hon har diagnosen facioskapulohumeral muskeldystrofi (FSHD), en neuromuskulär sjukdom som framför allt påverkar ansiktet, skuldrorna och överarmarna, men som för Caroline har försvagat alla stora muskelgrupper.

Sjukdomen är progressiv, och på senare tid har hon märkt en försämring. Det berättar hon när vi sitter i hennes lägenhet några hundra meter från badet.

– Marginalerna minskar. Jag har fallit lite oftare, och jag kan inte längre ta mig upp på egen hand när det händer. Det är en sorg, absolut.

Psykologer och andra säger att hon måste "acceptera" sin situation. Det gör hon inte. Hon avskyr ordet, säger hon.

– Jag accepterar mina funktioner och min kropp just nu, men om ett halvår kanske allting har förändrats – måste

jag acceptera igen då? Nej, för mig är det lättare att tänka att jag förhåller mig till sjukdomen.

DET HAR HON INTE alltid gjort. Längre försökte hon förvisa kroppens stegvisa protester till medvetandets utkanter. De första signalerna blev hon varse i USA, dit hon rest efter gymnasiet för att jobba som au pair.

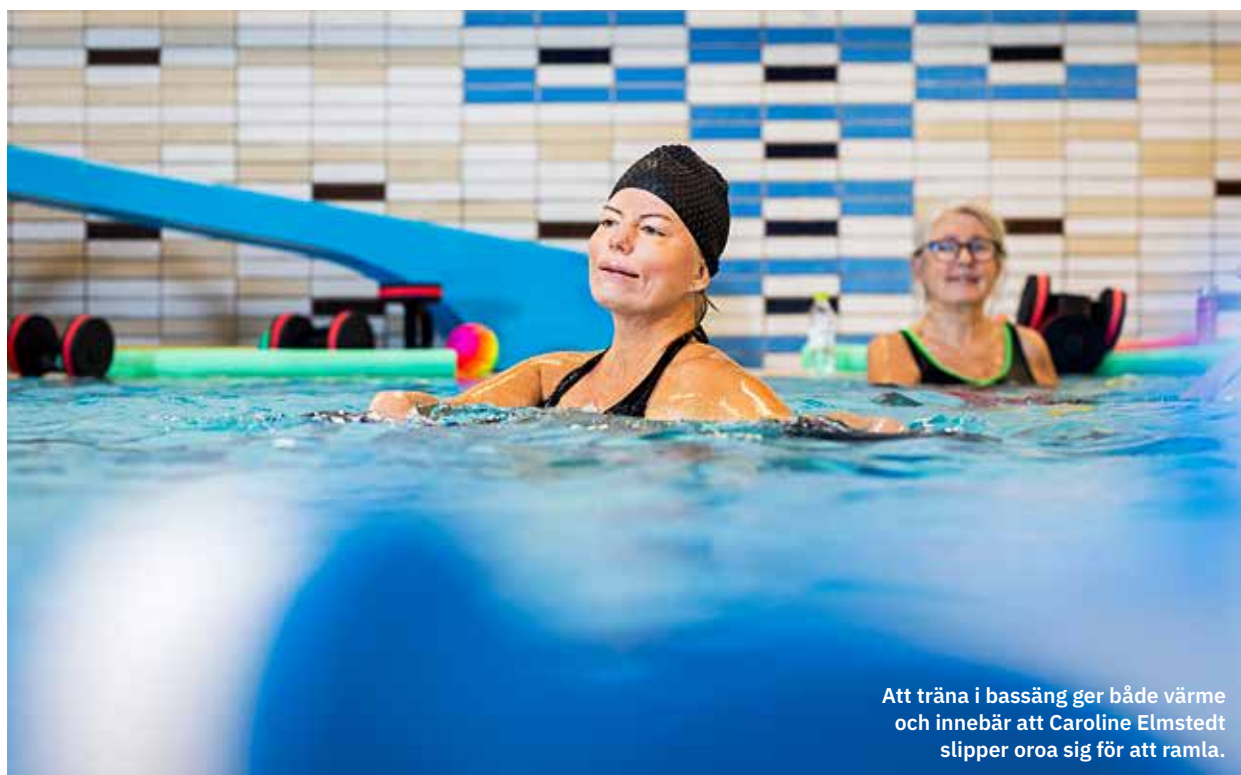
– Det var mina föräldrar som tyckte att jag hade börjat gå sämre, efter att inte ha sett mig på länge.

Det skulle dock dröja ytterligare femton år innan hon var tvungen att ta sina problem på allvar. Hon fick då sin nuvarande diagnos och remitterades till Vintersol på Teneriffa. Där mötte hon för första gången andra personer med liknande erfarenheter, människor hon kunde spegla sig i.

"Jag accepterar mina funktioner och min kropp just nu, men om ett halvår kanske allting har förändrats."

– På Teneriffa insåg jag att jag faktiskt har en kronisk, progressiv muskelsjukdom som jag måste hantera. Jag hade inte haft några hjälpmedel, men fick nu testa en elscooter. Att köra längs strandpromenaden och känna vinden i håret – det var som att kunna cykla igen! Den känslan var oerhört stark.





Att träna i bassäng ger både värme
och innebär att Caroline Elmstedt
slipper oroa sig för att ramla.



Caroline Elmstedt

Ålder: 49 år.

Bor: I Malmö.

Gör: Livsmedelsinspektör, vice ordförande för FSHD Europe och engagerad i Neuroförbundet.

Intressen: Reser, gärna i Asien. Favoritland är Filippinerna. "Där finns många små öar, som inte är så exploaterade. Det är häftigt att se nya kulturer."

Än så länge finns inget botemedel mot FSHD, men Caroline Elmstedt hoppas på ett sådant under sin livstid.



Att hon i dag "förhåller" sig till sin sjukdom betyder bland annat att hon gör vad hon kan för att träna – framför allt i bassängen på Parkmöllan – och nyttjar de hjälpmedel hon har tillgång till. Som livsmedelsinspektör måste hon kunna ta sig runt i stan smidigt.

Det innebär också att hon tar hjälp av andra. Inte minst genom det FSHD-nätverk som hon nyligen startat.

– Det finns redan inom Neuroförbundet ett forum för medlemmar med neuromuskulära sjukdomar, dit FSHD hör, och där har vi många utmaningar

gemensamt. Just när det gäller forskningen finns det dock skillnader mellan diagnoserna.

KUNSKAPEN OM FSHD är begränsad inom sjukvården, berättar hon, och i nätverket får de omkring fyrtio medlemmarna en chans att kompensera för det genom att dela kunskap och erfarenheter vid regelbundna digitala träffar.

– Det är väldigt värdefullt. Vi stöttar varandra och delar tips om hur man kan hantera vardagen. För ingenting serveras gratis. Det är inte så att en sjukgymnast

”Alla orkar inte kämpa, men jag orkar, och genom att kämpa för mig själv kämpar jag samtidigt för andra.”

eller läkare säger: ”Prova det här.” Det är alltid du själv som måste efterfråga den vård eller de hjälpmedel du behöver.

Samtidigt som nätverket drog igång blev Neuroförbundet medlem i den europeiska organisationen FSHD Europe, där Caroline Elmstedt nu är vice ordförande. Hon berättar entusiastiskt om en patientkonferens i Amsterdam i somras, med omkring 200 deltagare.

– Det var jättehäftigt att träffa folk från Europa och hela världen. Dagarna innan hade den internationella forskarkonferensen inom FSHD ägt rum på samma hotell, och flera forskare stannade kvar och föreläste för oss. De där dagarna var väldigt givande.

Organisationen fokuserar huvudsakligen på informationsspridning, men har också en viktig roll gentemot det europeiska läkemedelsverket, berättar hon.

– Läkemedelsbolagen gör forskningsstudier som behöver planeras, och för att de ska förstå vad vi patienter faktiskt behöver och vill se anlitar de FSHD Europe.

HUR SER DET EGENTLIGEN UT på forskningsfronten vad gäller den här sällsynta diagnosen? Det händer en hel del, berättar hon. Än så länge finns inget botemedel, men Caroline Elmstedt hoppas på ett sådant – kanske till och med under hennes egen livstid.

– Det vore fantastiskt att få ett läkemedel som bara klipper av den här sjukdomsutvecklingen, så att den avstannar – eller kanske till och med går bakåt. Vissa generella studier på muskeldystrofier

tyder faktiskt på att man skulle kunna återbygga kontakten med musklerna igen.

De pågående studierna ger ett viktigt hopp i en tillvaro som annars rymmer sina stunder av uppgivenhet, medger hon – inför politiken, tjänstemän och den allmänna oförståelsen i samhället.

– När det känns som svårast skriker jag och gråter en stund. Men sedan går jag vidare. Jag är i grunden positiv och har ett rikt liv att leva – med min man, familj, vänner, jobbet och det ideella engagemanget.

PLÖTSLIGT LYSER MOBILEN UPP på bordet framför henne. Det är språkappen Duolingo som påminner henne om spanska-lektionerna. Caroline Elmstedt reser mycket. Hon pekar på en liten rullstol – hopfällbar, lätt och enkel att stuva in i bagaget.

Det dröjer nog innan hon återvänder till sina favoritplatser i Asien, men hon har redan flygbiljetter till Spanien. Dit åker hon varje år för mer intensiv rehabilitering.

– Varmvattenträning är det absolut bästa för mig. Dels ger det värme, dels behöver jag inte vara orolig för att falla.

Caroline Elmstedt gör allt hon kan för att så länge som möjligt bevara sitt aktiva, engagerade liv. Det är så hon förhåller sig till sin situation.

– Att acceptera den skulle för mig vara att ta ett steg tillbaka och ge upp. Och jag ger inte upp. Alla orkar inte kämpa, men jag orkar – och genom att kämpa för mig själv kämpar jag också för andra. ●



REFLEX GRANSKAR
KOMMUNERNAS BEREDSKAP

Alltid redo?

I händelse av kris har kommunerna huvudansvar för att skydda och stötta alla medborgare. Men Reflex granskning visar att när det kommer till sårbara grupper är många kommuner allt annat än redo att ta sitt ansvar.

Text Johanna Aggestam Illustration Jenny Sjödin





Få planer för de mest sårbara

Endast 16 av 94 kommuner har en beredskapsplan för funktionshindrade och majoriteten av landets 290 kommuner har inte svarat alls på Reflex enkät om beredskap. – Många har ingen strategi för att få med dem med funktionsnedsättning i beredskapsarbetet, säger Tor Gustafsson vid Funktionsrätt Sverige.

Text Johanna Aggestam Illustration Jenny Sjödin

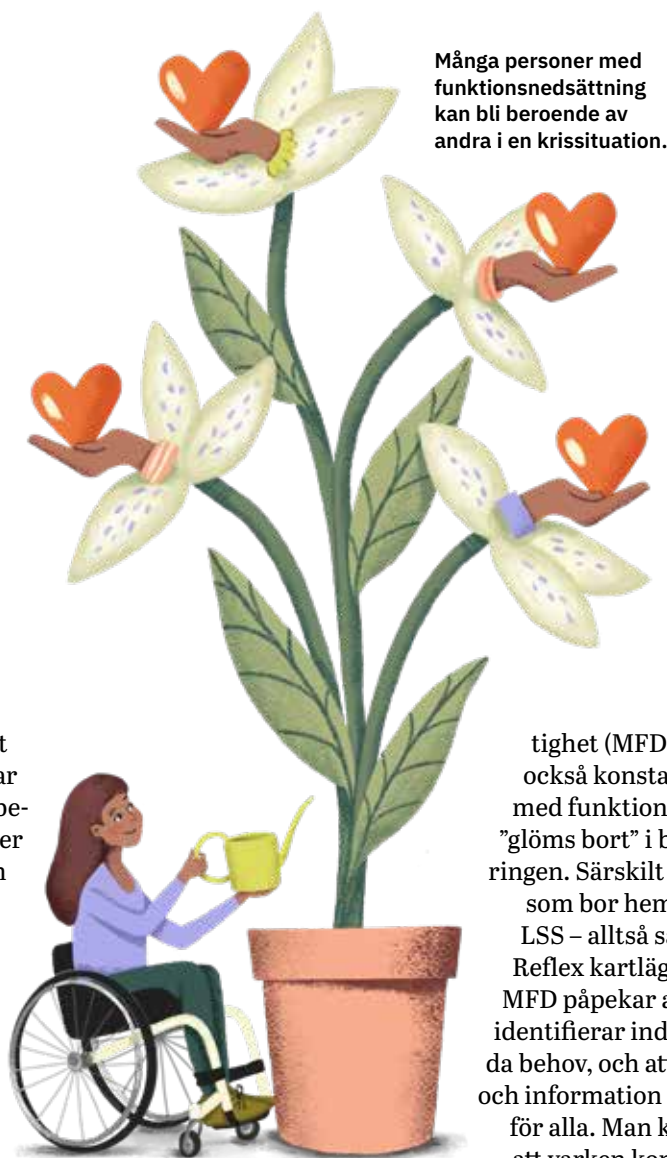


Sveriges krisberedskap bygger på att även den enskilde individen har eget ansvar. Hela befolkningen behöver besitta en viss krismedvetenhet, så även sårbara grupper. Trots detta visar MSB:s undersökning från 2024 att bara 30 procent av svenskarna vet vad de ska göra i kris eller krig. Och att ta ansvar för sin egen säkerhet och ha tillräcklig hemberedskap förutsätter också att man har förutsättningar att göra det – något som långt ifrån alla har. Sårbara grupper, särskilt personer med funktionsnedsättning som bor i hemmet, hamnar trots lagstiftning och internationella åtaganden om tillgängligt och jämlikt skydd ofta utanför beredskapsplaneringen.

HUVUDANSVARET FÖR beredskapen ligger på kommunerna, som ska skydda och stötta invånarna om krisen slår till (se

faktaruta). För att ta reda på hur kommunerna arbetar med krisberedskap för personer med funktionsnedsättning som inte har stöd från kommunen eller omfattas av LSS skickade Reflex ut en enkät till landets 290 kommuner. Frågorna rörde bland annat om kommunen har en plan för dessa invånare, hur information når ut och vilka förberedelser som görs.

KNAPPT EN TREDJEDEL, det vill säga 94 kommuner svarade. Svaren speglar stora skillnader i hur långt kommunerna har kommit. Endast 16 kommuner uppgav att de har en särskild beredskapsplan för denna grupp, medan resterande 78 kommuner svarade nej eller vet ej. Flera av de kommuner som svarade nej hänvisar till att gruppen "omfattas av ordinarie krisplan", men utan att visa hur man ska identifiera dessa medborgare. Av de kommuner som svarade ja ville bara en handfull dela med sig av krisplanen, de flesta hänvisade till sekretess.



Många personer med funktionsnedsättning kan bli beroende av andra i en krissituation.

Av de kommuner som svarat på enkäten uppgav 28 att de har planer på att göra en särskild beredskapsplan och 57 kommuner svarade nej eller vet ej. Hälften av kommunerna uppgav att berörda kommuninvånare fått kännedom om planen. Samtliga kommuner uppgav att deras medarbetare inom kommunen fått kännedom om planen.

Flera av de kommuner som inte svarat på enkäten har uppgett tidsbrist som anledning, men de flesta har inte uppgett anledning utan helt enkelt inte svarat på Reflex kontaktförsök.

NÄR FN UNDER 2024 granskade hur Sverige lever upp till Funktionsrättskonventionen konstaterades att det saknas en nationell strategi för inkluderande krisberedskap. Myndigheten för delak-

tighet (MFD), har i en rapport också konstaterat att personer med funktionsnedsättning ofta "glöms bort" i beredskapsplaneringen. Särskilt gäller det personer som bor hemma utan stöd enligt LSS – alltså samma grupp som Reflex kartläggning fokuserar på. MFD påpekar att kommuner sällan identifierar individer med särskilda behov, och att trygghetspunkter och information inte är tillgängliga för alla. Man konstaterar också att varken kommuner eller myndigheter involverar personer med funktionsnedsättning i planeringen – trots att de själva bäst känner sina behov.

ETT GRUNDPROBLEM är enligt MFD att samarbetet mellan olika expertområden ofta brister – vilket gör att helhetsbilden saknas. Den bilden bekräftas av forskare vid Chalmers och Lunds universitet.

Se vad din kommun svarade på s. 30





”Då kanske man utgår från att alla fungerar likadant: kan se, höra och röra sig, och att ingen har kognitiva nedsättningar.”

Anna-Lisa Osvalder, professor vid Chalmers tekniska universitet

– De som har kunskap om krisberedskap har inte kunskap om de sårbara grupperna, och de som känner till personer med funktionsnedsättning jobbar inte så mycket med krisberedskap. Det är ibland vattentäta skott däremellan, säger Anna-Lisa Osvalder, professor vid Chalmers tekniska högskola i Göteborg, som tillsammans med forskare vid Lunds universitet har undersökt hur kommunernas arbete med att inkludera funktionsnedsatta kan stärkas.



Anna-Lisa Osvalder

INTERNATIONELLT LIGGER naturkatastrofdrabbade länder som USA, Australien och Indonesien en bra bit längre fram när det gäller att inkludera personer med funk-

tionsnedsättning i krishantering. Där är lokala organisationer och frivilliga starkt involverade, och beredskapen bygger ofta på gemenskap, förklarar Anna-Lisa Osvalder och tillägger att Sverige kan dra lärdom av dessa erfarenheter, särskilt när det gäller att skapa lokala forum för samarbete mellan kommuner, civilsamhälle och invånare.

I PROJEKTET *Från passiv mottagare till aktiv resurs i krishanteringssystemet*, finansierat av MSB, har forskarna utvecklat metoder för att anpassa beredskapen för alla – bland annat genom inkluderande krishanteringsövningar, tillgänglig krisinformation och ett personligt ”krispass”, som är tänkt att underlätta kommunikation med till exempel räddningstjänst och vårdpersonal vid en kris-situation.

Anna-Lisa Osvalders upplevelse är att viljan att bli bättre finns i många kommuner, men inte riktigt resurserna – och att de centrala krisberedskapsrollerna ofta är överbelastade.

– Då kanske man utgår från att alla invånare fungerar likadant: kan se, höra och röra sig, och att ingen har kognitiva

Vad kräver lagen och vem har ansvaret?

- Kommunerna, som står närmast invånarna, har huvudansvaret för att skydda och stötta invånarna om krisen slår till.
- Varje kommun ska enligt lagen analysera risker, minska sårbarheten i sin verksamhet och ha en plan för hur samhällsviktiga funktioner ska fungera även vid kris.

- Myndigheten för samhällsskydd och beredskap (MSB) har det nationella ansvaret att stödja kommunerna i deras krisberedskap – bland annat genom utbildning, vägledning och kunskapsstöd.
- MSB och Sveriges kommuner och regioner (SKR) har en överenskommelse som innebär att

kommunerna ska verka för att olika aktörer ska samverka och samordna planerings- och förberedelsearbetet, och att krishanteringsåtgärder och information till allmänheten ska samordnas.



Rehabilitering i naturskön miljö.

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

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

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



nedsättningar. Nu pratar man generellt dessutom allt mindre om vanlig beredskap, och mer om förberedelse för krig. Så fokuset har förflyttats på sistone.

MSB har en central roll i att stödja kommunerna i sitt beredskapsarbete. Men de har ingen tillsynsfunktion och har inte mandat att ställa krav, de kan bara agera normgivande. På frågan om vad myndigheten förväntar sig av kommunerna ska göra svarar de att ansvaret enligt ansvarsprincipen ligger lokalt.

– MSB lyfter vikten av en beredskap av alla, för alla. Men ansvaret för att kommunal samhällsviktig verksamhet och trygghetspunkter svarar på kommuninvånarnas olika behov och utsatthet ligger på kommunerna, säger Anna Wennerström, pressansvarig på MSB.

MSB PEKAR PÅ flera initiativ för att stärka kommunernas arbete. I ett projekt om trygghetspunkter och samlingsplatser har man bland annat haft fokus på social hållbarhet och hur olika grupper i befolkningen har olika behov och olika riskutsatthet, ett arbete som har utvecklats tillsammans med referensgrupper.

Utifrån det projektet kommer en checklista att lanseras och en vägledning väntas publiceras i början av 2026. MSB



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





har också erbjudit workshops för länsstyrelser och kommuner, med syfte att överbrygga kunskapsklyftor mellan civil beredskap och sociala frågor och att utbyta kunskap mellan länsstyrelser och kommuner. Workshopen har nått cirka 600 deltagare i 11 län, uppger de.

ATT GRUPPEN funktionsnedsatta som bor hemma och inte omfattas av LSS förbises i beredskapsplaneringen konstaterar MSB dock är en korrekt beskrivning, men menar att det är en fråga snarare för kommunerna, SKR och Socialstyrelsen.

– Vad vi från MSB:s sida kan konstatera är att risk- och kriskommunikation

med delar av målgruppen är svårare när den ska vara tillgänglig, anpassad och nå enskilda hushåll istället för samhällssamheter. Vi kan också se att det kan finnas en dubbel sårbarhet i att det i hemmet inte sällan är gamla föräldrar som tar hand om vuxna barn med funktionsnedsättningar, säger Anna Wennerström på MSB.

Sverige har en nationell strategi för funktionshinderspolitiken, där krisberedskap är ett fokusområde. En myndighetsgemensam (MSB, Socialstyrelsen och MFD) handlingsplan kring krisberedskap är nu under utveckling, och ska vara klar innan årsskiftet.

MSB är också i färd med nya föreskrifter för kommuners och regioners risk- och sårbarhetsanalyser, som grundas på en föreslagen lag om kommuners och regioners grundläggande beredskap inför fredstida krissituationer och



Anna
Wennerström

höjd beredskap. På frågan om den kommer att beröra inkluderingsfrågan, och i så fall hur, svarar Anna Wennerström på MSB:

– I själva föreskriften kommer inte personer med funktionsnedsättning att specificeras, utan det bedöms ligga inom kommunens

”författningsenliga uppgifter” att planera för att upprätthålla sina samhällsviktiga verksamheter i såväl fredstida kris som höjd beredskap.

ENLIGT SOCIALSTYRELSEN kommer samhällets resurser vid kris eller krig att fokuseras på de som inte kan skapa beredskapen själva. Men många med funktionsnedsättning känner oro för hur de skulle klara sig vid en samhällskris.

I en rapport från MFD lyfts oro för tillgång till livsviktiga läkemedel vid längre störningar. Socialstyrelsen rekommenderar numera en månads beredskap kring läkemedel, vilket förskrivare inom

”I själva föreskriften kommer inte personer med funktionsnedsättning att specificeras”.

Anna Wennerström, pressansvarig på MSB.



Vad säger kommunerna?

I Sundsvall har man bland annat stärkt enhetschefers kunskaper i krissituationer medan man i Göteborg kommer att samarbeta med funktionsrättsföreningar och invånarguider.

Sundsvall: Vi lär oss mer hela tiden

Johan Landström, utredare på vård- och omsorgsförvaltningen i Sundsvalls kommun, är positiv till att kommunernas arbete uppmärksammas. Han beskriver hur hans kommun bland annat har tagit fram kontinuitetsplaner för LSS-verksamheter och stärkt enhetschefers förmåga att leda under störningar som personalbortfall, elavbrott eller it-störningar.

– Det är ett arbete där vi hela tiden lär oss mer, bland annat genom samverkan med andra kommuner. Kontinuitetshanteringen är ett första steg för att sedan kunna göra mer avancerade planer och bedömningar, skriver han till Reflex.

Han lyfter också behovet av att nå individer med hemberedskapsinformation, något kommunen gör via till exempel gode män.

– Enhetschefers kunskapsförhöjning tryggar också att korrekt information ges till medarbetare, vård- och omsorgstagare och närstående.

Göteborg: De är göteborgare som alla andra

I Göteborgs stad finns ingen särskild beredskapsplan för personer med funktionsnedsättning som bor hemma utan stöd. Maria Berntsson, avdelningschef på Förvaltningen för funktionsstöd, menar att dessa invånare omfattas av kommunens generella ansvar.

– De är göteborgare som alla andra. Det är ju liksom kommunens samlade ansvar att nå göteborgare, men myndigheterna som når göteborgare behöver också ha sin information tillgänglig för alla och ha fokus på olika målgrupper, säger hon.

För personer som får insatser från kommunen finns särskilda beredskapsplaner. Göteborg har bland annat köpt in elaggregat för att säkra hjälpmedel vid strömavbrott, som en del av stadens kontinuitetshantering.

Informationsmaterial på lättläst svenska, bildstöd, tecken som stöd och teckenspråk – är även under arbete och kommer att publiceras i december på

Göteborgs Stads hemsida. Den är riktad till alla medborgare. Krisinformationen kommer att omfatta teman som bland annat hur man klarar sig vid strömavbrott och andra kriser, hur man kan se till att det inte börjar brinna hemma, hur man skyddar sig vid terrorattentat eller krig och hur man kan tänka för att bättre stå emot desinformation.

För att nå så många medborgare som möjligt kommer Göteborgs stad att samarbeta med funktionsrättsföreningar och använder så kallade invånarguider, personer som kan olika språk och som sprider samhällsinformation i olika delar av staden.

Maria Berntsson betonar att kommunen gör mycket, men att MSB också har ett stort ansvar i att ta fram tillgänglig information och att göra det mer skyndsamt än idag:

– Vi är ju bara Göteborg – men vi behöver nå många i Sverige. Det här är en viktig fråga.



”Idag bygger mycket på det egna ansvaret i händelse av kris, men det fungerar inte lika bra för alla.”

Tor Gustafsson, intressepolitisk utredare, Funktionsrätt Sverige

hälso- och sjukvården och apoteken ska ha ombetts informera patienter om. Men det är inte alltid möjligt – dels på grund av läkemedelsbrist, dels på grund av att vissa regler förhindrar hemlagring.

Även hjälpmedel ses som en sårbar punkt ur ett beredskapsperspektiv. I vissa regioner kan personer få både elrullstol och manuell reserv, i andra bara ett hjälpmedel. Vid ett längre strömavbrott kan det få avgörande konsekvenser för självständighet och rörlighet. Utan fungerande rullstol kan man inte ta sig till skyddsrum, evakueringsplats eller trygghetspunkt – hur tillgängliga de än är. Inte heller kan man hämta vatten, mat eller medicin, kort sagt inte agera självständigt. Kommunikationsutrustning riskerar dessutom att sluta fungera vid elbortfall.



Tor Gustafsson

Få information om kriser

Krisinformation.se publicerar myndigheters varningar och information om kriser på webben, i sociala medier och appen Krisinformation.

För att kunna ta del av myndigheters information på internet kan den som har nedsatt syn använda uppläsningsverktyg eller skärmläsare i apparna Krisinformation eller SOS Alarms app 112.

Den som inte hör kan med dessa appar ställa in så att de markerar när det kommer ett viktigt meddelande till allmänheten.

Källa: Krisinformation.se

Och kommunikation och information är generellt ett stort tillgänglighetsproblem.

Funktionsrätt Sverige har under det senaste året svarat på flera remisser som berör inkluderande krisberedskap, och deras förbund rapporterar in att många känner sig bortprioriterade.

– Många kommuner har ingen strategi för att få med personer med funktionsnedsättning i beredskapsarbetet, konstaterar Tor Gustafsson, kommunikatör på Funktionsrätt Sverige.

– Vi tycker att det är otroligt viktigt, särskilt mot bakgrund av de stora satsningarna som nu görs inom både krisberedskap och civilt försvar, och för att vi har de färskaste erfarenheterna från pandemin med oss. Då såg vi hur många lämnades utanför – inte minst när det gäller information. Att säkerställa tillgänglig kommunikation är en så grundläggande del, men det fungerar fortfarande inte tillräckligt bra.

TOR GUSTAFSSON EFTERLYSER en nationell strategi, tydligare lagstadgat ansvar på kommunnivå att planera även för personer utan LSS-insatser, och utbildning i funktionsrättsperspektiv.

– Det finns initiativ, bland annat kring inkluderande krisinformation och kommunikation, men frågorna kommer fortfarande sällan upp när man pratar om tillgänglighet och inkludering i samhället. Man behöver väva in de här perspektiven och involvera personer med funktionsnedsättning i hela planeringen inför kris och krig. Idag bygger mycket på det egna ansvaret i händelse av kris, men det fungerar inte lika bra för alla. Därför är många rädda för att bli lämnade utanför om något händer. ●

NEUROFÖRBUNDETS ORDFÖRANDE:

”Tryggheten ska inte avgöras av var man bor”

Många kommuner saknar en plan för hur personer med funktionsnedsättning ska skyddas vid en samhällskris, enligt Reflex kartläggning. Det väcker stark oro hos Neuroförbundets nya ordförande Eva Helmersson.

– Det är både allvarligt och sorgligt. Krisberedskap handlar om att värna allas liv och hälsa. När planeringen brister för en stor grupp människor, då brister hela beredskapen, säger hon.

Eva Helmersson menar att krisberedskapen bygger på en förenklad bild av självständiga medborgare som kan ta till sig information, röra sig fritt och agera på egen hand.

– Så ser inte verkligheten ut. Många behöver stöd, teknik, medicin eller hjälpmedel för att vardagen ska fungera. Men det finns fortfarande en föreställning om att dessa behov hör hemma i vård och omsorg, inte som en del av krisberedskapen. Det gör att planeringen ofta stannar vid att skydda verksamheter, snarare än människor.

FÖR NEUROFÖRBUNDETS medlemmar kan en samhällskris snabbt bli akut, när de resurser man behöver inte alltid fungerar vid längre störningar. Att

beredskapen varierar kraftigt mellan kommuner beskriver Eva Helmersson som ett svek mot principen om likvärdig välfärd.

– Tryggheten ska inte avgöras av var man råkar bo. När krisen slår till riskerar redan utsatta människor hamna längst bak i kön – inte för att någon vill det, utan för att det inte finns rutiner och planer för att skydda dem. Det är just därför vi i Neuroförbundet menar att krisberedskap inte kan byggas först när krisen är här, den måste inkludera alla från början.

Eva Helmersson uppmanar regeringen och Myndigheten för

samhällsskydd och beredskap tar ett större ansvar. Hon påpekar att kommunerna behöver bättre verktyg, mer utbildning och starkare samverkan med civilsamhället. Framför allt kräver hon att funktionshindersperspektivet blir en självklar del av krisplaneringen – även på ledningsnivå.

– Vi i funktionsrättsrörelsen sitter på erfarenheter som kan avgöra skillnaden mellan en fungerande och en farlig beredskap. Om myndigheter, kommuner och organisationer samarbetar kan vi bygga en beredskap som verkligen inkluderar alla. Neuroförbundet vill vara en aktiv partner i det arbetet.

”Ingen ska lämnas utanför bara för att man behöver mer stöd i vardagen.”



Eva Helmersson

EVA HELMERSSON lyfter också förbundets viktiga kunskap om hur det är att leva med elberoende hjälpmedel, tillgänglig kommunikation och hur trygghet skapas för personer som är beroende av både teknik och människor.

– Frågan har inte den prioritet den borde ha. Jag hoppas att fler beslutsfattare förstår hur bråttom det är att agera. Ingen ska lämnas utanför bara för att man behöver mer stöd i vardagen. ●

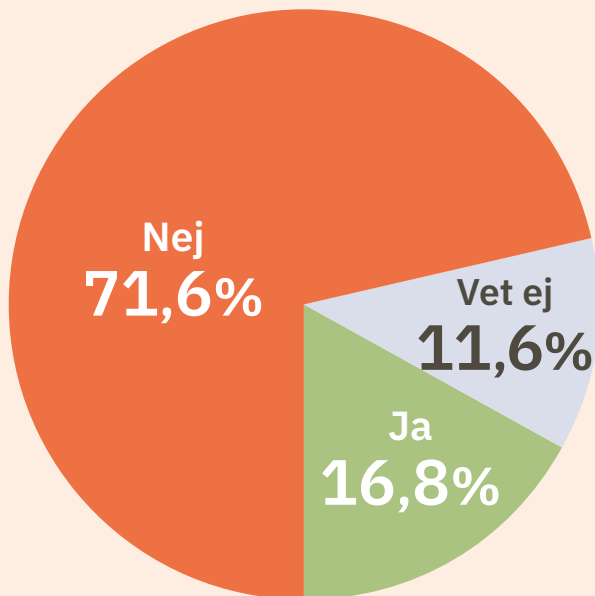


KART-
LÄGGNING

Plan saknas

Majoriteten av de 94 kommuner som svarat på Reflex enkät har inte en beredskapsplan för personer med funktionsnedsättning som inte omfattas av LSS.

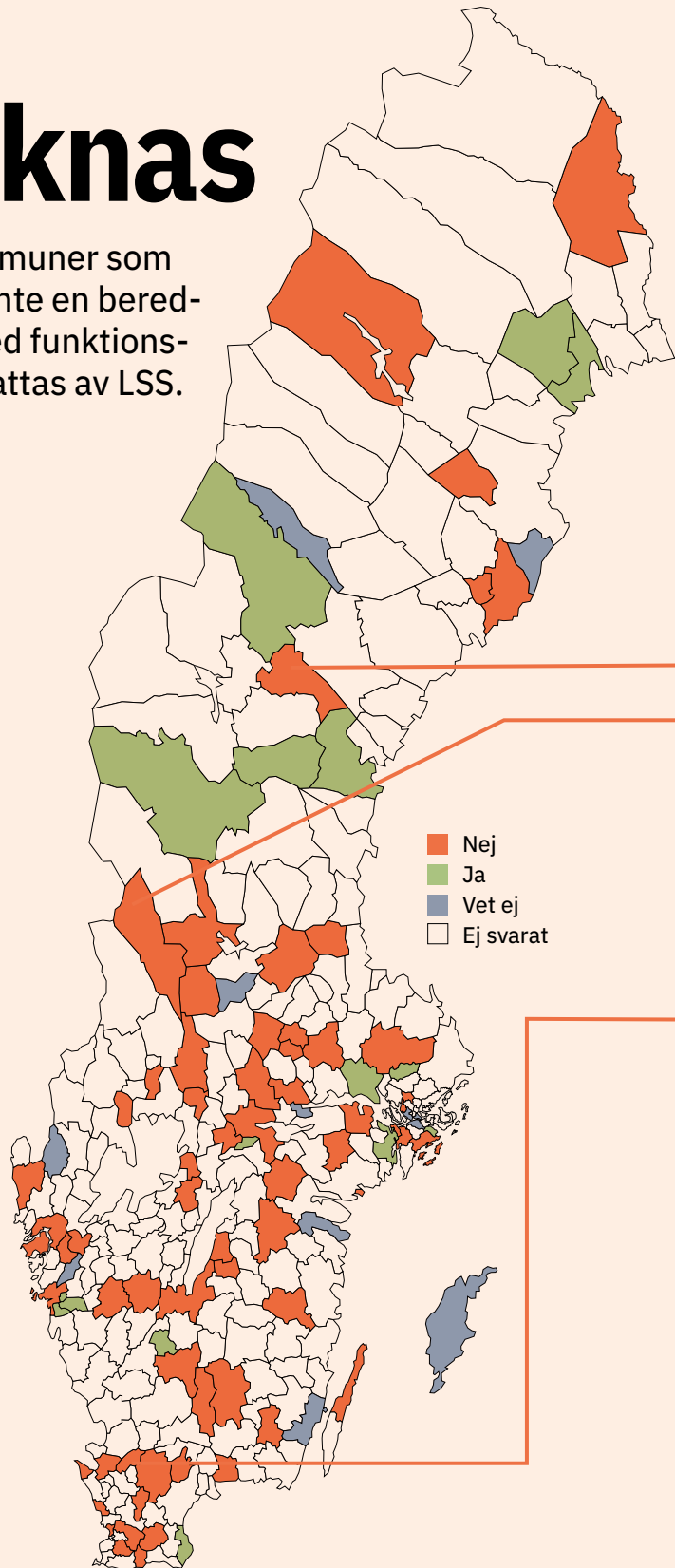
HAR DIN KOMMUN EN BEREDSKAPSPLAN?



Kartan visar vad
respektive kommun
svarat. →

32,41%

Knappt en tredjedel av Sveriges 290 kommuner har svarat på Reflex enkät.



i många kommuner

NI SVARADE NEJ

Har ni planer på att göra en? →

Nedslag: Ragunda

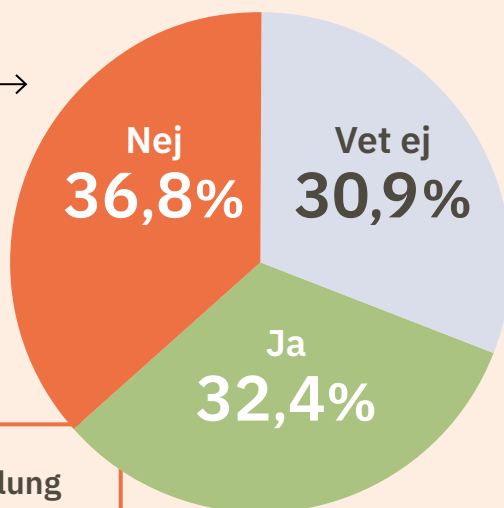
"Vi är en liten kommun med få brukare inom LSS. Vi har tre brukare med personlig assistans som exempel. Vi har med andra ord bra kunskap om våra brukare och deras behov. Men någon formell plan har vi inte."

Nedslag: Örkelljunga

"Nej, vi arbetar inte uppsökande om det är personer som inte har behov av vår hjälp. Om man inte har behov inkluderas man i civilsamhället."

Nedslag: Malung

"De personer som lever med funktionsnedsättningar och som bor i hemmet och inte omfattas av LSS eller bor på särskilt boende hänvisas till egen hemberedskap."



NI SVARADE JA

Har ni sett till att berörda invånare med funktionsnedsättning fått kännedom om planen?





För Marie Bager är egenansvaret vid en kris lika viktigt som samhällets beredskap.

”Läget kan snabbt bli kritiskt”

Vad händer när vardagen slutar fungera – och ingen har överblick? För många med funktionsnedsättning räcker det med att hissen stannar eller elen försvinner för att situationen ska bli akut.

Text Johanna Aggestam Foto Kajsa Juslin

S

amhällets krisberedskap bygger i hög grad på att varje individ klarar sig själv några dygn. Men många med funktionsnedsättningar har inte de förutsättningarna. En som har

sett problemet från flera håll är Marie Bager, ordförande i Neuroförbundet Norrköping/Söderköping, styrelseordförande för stiftelsen Valjeviken och tidigare stats-tjänsteman med ansvar för att granska krisberedskapen i offentlig sektor.

– I en kris förändras allt. Om hissen står stilla, elen är borta och du inte kan ta dig ut, då spelar det ingen roll om du brukar klara dig själv, säger Marie Bager.

ERFARENHETERNA FRÅN olika nivåer har gett Marie Bager en tydlig bild av var det brister. På ett möte med regionen och länsstyrelsen i Östergötland för ett par år sedan inbjöds bland annat försvarsorganisationer och funktionshindersrörelsen för att diskutera hur civilsamhället kan inkluderas bättre i krisberedskapen. När Marie Bager försökte ta diskussionen vidare till kommunal nivå möttes hon av tystnad.

”Vi på landet blir ju faktiskt gynnade i sådana här sammanhang. Vi har en annan vana att tänka några steg till.”

– Man hade inga riktiga svar, så man sköt undan frågan. Det fanns inget riktigt engagemang – och kanske heller ingen förståelse för vad det innebär att leva med en funktionsnedsättning när vardagens system slutar fungera. Man tror att man vet, men man har aldrig frågat, säger hon.

MARIE BAGER LEVER själv med MS, men för egen del känner hon ingen oro inför oförutsedda situationer. Hennes vardag

på landsbygden utanför Söderköping ger andra förutsättningar – som tillgång till ved, vatten och en lokal samhörighet som ofta saknas i tätorter.

– Vi på landet blir ju faktiskt gynnade i sådana här sammanhang. Det är klart att det blir besvärligt ändå – men vi har en annan vana att tänka några steg till, säger hon.

Det perspektivet väcker också frågor om likvärdighet. För den som bor i flerfamiljshus, saknar anhöriga eller inte själv kan evakuera, kan läget snabbt bli kritiskt vid en samhällskris. Konsekvenserna blir särskilt tydliga när olika samhällsinstanser ansvarar för olika delar av en persons stöd – men saknar gemensam bild.

Marie Bager berättar om ett fall från stormen Gudrun, där en man med hemsjukvård länge var strandad utan el.

– Vi i grannskapet gick dit med vatten och lagade mat, samtidigt kom vårdpersonal dit varje dag. Men ingen slog larm om man behövde lyfta bort träden för att få igång elen i hans hus. Det säger något om hur dåligt systemen hänger ihop. Vem har helhetsansvaret när det inte finns någon samverkan?

MÅNGA KOMMUNER betonar att alla invånare, och då även de med funktionsnedsättning som bor hemma utan stöd, omfattas av de ordinarie beredskapsplanerna. Men i praktiken finns sällan rutiner för att identifiera eller nå dessa individer, konstaterar Marie Bager.

– Kommunerna tror att de har koll på vilka som är funktionsnedsatta och bor i kommunen. Det kan de glömma, för den stora gruppen sköter sig själva. Och det är inte alla som har anhöriga som kan rycka in med en gång.

En aspekt som också ofta förbises, menar hon, är behovet av manuella alternativ till elberoende hjälpmedel – något hon har försökt lyfta i flera sammanhang.





”Många förlitar sig på att någon annan ska lösa situationen.”



– På en del ställen i landet får man både elrullstol och manuell rullstol, men hos oss är det sällsynt.

Samtidigt handlar det inte bara om rutiner och samordning. Enligt Marie Bager har samhället också tappat mycket av den kunskap som tidigare fanns. Sedan 1990-talet har både beredskap och engagemang fallit i glömska, något som väckts till liv bara de senaste åren.

– På Riksrevisionsverket gjorde vi ett jättestort arbete där vi granskade hur uppdaterade länsstyrelserna var i kris- och beredskapsfrågor, men när vi var färdiga så skulle vi inte ha det i Sverige längre. Så då lå vi ner allt. Även satsningar på civilsamhället försvann. Så vi har tappat det som fanns, och i dag är det en hel generation som inte ens har på kartan att man har ett ansvar för någon annan än sig själv. Där har vi en lång väg kvar att gå.

FÖR MARIE BAGER ÄR det egna ansvaret en lika viktig nyckel som den samhälleliga beredskapen och inkludering i planeringen. Många förlitar sig på att någon annan ska lösa situationen, erfar hon.

– Jag tror att många känner sig främmande inför egenansvaret. Man skjuter det åt sidan för att man tror att någon annan tar hand om det.

Hon konstaterar också att diskussionen om krisberedskap ofta stannar vid allmänna råd eller frågor som otillgängliga skyddsrum.

– Egentligen är det ju inte skyddsrum som är problemet – man kanske aldrig ens kan ta sig till ett eftersom man bor på femte våningen. Och har det gått några dagar, så funkar inte elstol heller.



På Valjevicens folkhögskola, där Marie Bager är styrelseordförande, har beredskapsarbetet integrerats i skolans rutiner. ”Vi kan ju inte skicka iväg elever någon annanstans vid en kris, säger hon.

Både myndigheter och föreningar behöver enligt henne bli bättre på att konkretisera vad hemberedskap faktiskt innebär – och att gå längre än de generella råd som ges i nationella kampanjer.

– Vi behöver till exempel en utvidgad checklista, mer konkret än den nationella, som hjälper en att tänka ett steg till.

NEUROFÖRBUNDET NORRKÖPING genomför just nu en enkätundersökning om krisberedskap riktad till medlemmarna. Marie Bager gissar att större delen kommer att känna att de inte riktigt vet hur de ska agera vid en kris.

– Det är så mycket i vardagen som ”bara fungerar” – hjälpmedel, transporter, vårdkontakter – och man tänker inte på vad som händer om det inte fungerar. ●

Marie Bager

Ålder: 74 år.

Bor: Söderköping.

Gör: Ordförande för Neuroförbundet i Norrköping och Söderköping.

PANEL:

Har du fått tillräckligt mycket information om vad du ska göra i en krissituation?



**Håkan Jonsson,
72 år, Gotland**

”Jag sitter i rullstol efter misslyckade diskbråcksoperationer, men har inte fått någon tydlig information om hur jag ska agera i en kris, varken som medborgare eller som person med funktionsnedsättning.

Torrvaror och konserver har jag, men inte ens ett par dunkar vatten i förrådet skulle räcka för att sköta hygien. Broschyren *Om krisen eller kriget kommer* har jag läst, men den ger inga svar på hur det faktiskt ska gå till för oss här på Gotland. Visby har skyddsrum för mindre än en fjärdedel av befolkningen, och en evakuering av ön är i praktiken omöjlig. Skulle något hända är det svårt att se hur sjukvård, äldreboenden och personer med stödbehov ska klara sig. Med ett ”ö-läge”, oavsett var man bor, är det samma utmaning.

Jag tycker att man borde ha återkommande övningar för att skapa trygghet och samarbete i grannskapet. Idag saknas strukturerade samtal om hur vi faktiskt ska agera. Det finns en grundberedskap militärt, men civilt brister det helt – särskilt för oss med funktionsnedsättning.”



**Daniel Nordmark,
45 år, Falun**

”Jag känner mig trygg i hur jag ska agera i en krissituation, men det bygger på kunskap jag har sedan tidigare. Som strokedrabbad med en stor hjärnskada och kognitiva funktionsnedsättningar har jag inte fått någon som helst information om vad jag ska göra i en kris. Däremot vet jag att det finns ett skyddsrum i mitt hus, men det är information jag upptäckte i samband med att jag flyttade in.

Jag tycker att det vore klokt om det gavs mer riktad information till personer med funktionsnedsättningar. Vissa strokedrabbade kan inte gå, andra är helt beroende av hemtjänst eller assistans. Det gör såklart egen krisberedskap svårare. Jag själv klarar mig utan hjälp, men jag ser hur stort behovet är.

Generellt finns det en enorm förbättringspotential i hur samhället känner till stroke och hur man når ut med viktig information. Kunskapen, både i samhället och inom vården, är tyvärr skrämmande låg, nästan obefintlig.”



**Marianne Eriksson,
54 år, Gotland**

”När det gäller krisberedskap har jag tagit reda på det mesta själv. Jag har läst broschyren som alla fick från kommunen och jag har gått kurser via bland annat Röda Korsets beredskapskår. Det fick mig att inse att jag behövde göra mer. Hemma har jag alltid minst 50 liter vatten, mat för en vecka, torrvaror, konserver, tormjolk och torrägg. Jag köper lite extra varje gång jag handlar, så att det inte blir för dyrt, för som sjukpensionär är man inte rik.

Jag har också en husbil med spritkök, om jag skulle behöva lämna hemmet snabbt. Men alla har inte de möjligheterna. Kommuner och regioner borde bli bättre på att ge riktad information, samhället har en skyldighet att hjälpa de mest utsatta. Folk blir rädda när de inte får information.

Vi har jättebra föreningar runt om i landet som ger oss all information om vi bara ber om den, men man måste be om den. Jag önskar att fler föreningar fick resurser att nå ut, men till syvende och sist handlar det om eget ansvar.”

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, juridisk rådgivning på Neuroförbundet.



”Varför får jag inte längre ersättning?”



JAG HAR haft handikappersättning i över ett decennium. Nu har jag fått avslag på min ansökan om merkostnadsersättning – trots att jag har samma behov. Vad har egentligen hänt?

Mvh medlem



NÄR HANDIKAPP-ERSÄTTNINGEN ersattes av merkostnadsersättning 2019 var syftet att skapa ett mer rättvist och transparent system. Men i praktiken har många upplevt motsatsen: otydliga regler, minskad tillgång och en känsla av att

behöva bevisa kostnader och hur dessa är kopplade till funktionsnedsättningen på nytt.

Handikappersättningen tog hänsyn till både praktiska svårigheter och merkostnader. Den kunde beviljas i olika nivåer beroende på individens livssituation. Merkostnadsersättningen fokuserar enbart på faktiska, dokumenterade kostnader – ofta med specifika krav på kvitton, beräkningar och detaljerad redovisning. Det har som sagt gått från helhetsbedömning till kvittobezis.

Statistik visar att antalet godkända ansökningar har minskat

kraftigt. Det tyder inte på minskade behov – snarare på att fler inte klarar kraven. Det är många som tidigare haft ersättning som har fått avslag, trots att de har en liknande livssituation.

Vad räknas då som en godkänd merkostnad? Färdtjänst, hjälpmedel, extra kostnader för mat eller hygien? Bedömningarna varierar, och många upplever att Försäkringskassans tolkningar är svåra att förutse. Reglerna är otydliga och bedömningarna varierar.

Att samla underlag, formulera ansökan och förstå regelverket har blivit en utmaning, särskilt för personer med utbredda funktionsnedsättningar såsom hjärntrötthet, smärta och utmattning. Ansökningsprocessen har blivit en administrativ börda. Många behöver stöd bara för att kunna söka.

Som medlem i Neuroförbundet kan du få guidad hjälp när du står inför svårigheter vad gäller kontakter med myndigheter i frågor som gäller rättigheter kopplade till din funktionsnedsättning, vi finns här för dig och stöttar eftersom ersättningen inte bara ska nå dem med ork, tid och resurser att kämpa!

Maria Lillieroth

Finns det behandling att få för min smärta?



JAG HAR FRUKTANSVÄRD smärta i halva delen av ansiktet, så kallad

trigeminusneuralgi. Jag får läkemedel via min vårdcentral, men det hjälper inte. I stället har besvären ökat över tid. Finns det någon behandling som kan hjälpa? Borde jag få remiss till neurolog eller till smärtklinik?

”Plågad”



TRIGEMINUSNEURALGI

ÄR ETT tillstånd som går med halvsidiga och inten-

siva ansiktssmärter i delar av ansiktet som försörjs av trillingnerven (nervus trigeminus). Smärtan brukar beskrivas som huggande, elektrisk eller brännande och kommer i korta attacker som kan vara från några sekunder upp till ett par minuter. Attackerna kan utlösas av helt vanliga saker som att prata, tugga, borsta tänderna, kyla eller lätt beröring av huden.

Tillståndet kan uppkomma spontant men förekommer i ökad utsträckning om man har till exempel MS. Ibland är orsaken att

ett blodkärl i hjärnan trycker mot nerven, vilket gör att den blir överkänslig, men det är vanligt att man inte hittar någon säker förklaring.

Första steget är att prova behandling med läkemedel som dämpar nervsmärta, oftast karbamazepin eller liknande preparat. Ibland kan man behöva pröva sig fram till en tablettbehandling som fungerar. Vid kvarstående smärta trots behandling bör en mer noggrann utredning göras, vilken kan inkludera avbildning av kärlträdet med magnetkamera.

Om mediciner inte hjälper, finns kirurgiska behandlingar, till exempel att avlasta nerven från tryckande blodkärl, injektionsbehandling invid trigeminusgangliet eller att behandla med gammakniv (ett slags strålbehandling), men det måste avgöras från fall till fall.

Att begära remiss till neurolog för ställningstagande till eventuell vidare utredning och andra behandlingsalternativ låter absolut klokt när smärtan inte svarat bra på behandling.

Fredrik Piehl

Annonns

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.





Katarina Gustafsson,
kanslichef Neuroförbundet:

Framtiden formas inte av slumpen

På Neuroförbundets kongress samlades vår gemensamma vilja. Vi blickade framåt – mot nästa steg för rörelsen, målen vi satt upp och förändringen vi vill se. Men att vilja förändring är inte samma sak som att skapa den. Vill vi nå dit vi säger att vi vill, måste vi göra andra saker än vi gjort hittills.

Framtiden skapar vi genom våra handlingar, beslut och prioriteringar. Framtidens ovisshet kan kännas skrämmande, men i själva verket är det en styrka. Det betyder att inget är förutbestämt. Den ger oss handlingsutrymme. Vi kan prata om olika framtider – sådana som är möjliga, troliga eller önskvärda. Det handlar om att våga tänka bortom dagens ramar – och att förbereda sig för det som ännu inte finns.

För Neuroförbundet innebär det att vi behöver pröva nytt. Utmana gamla arbetssätt, bjuda in fler röster, och se engagemang på nya sätt. Vi behöver prata om vårt bidrag till framtiden och vad vi vill att samhället ska vara för människor med neurologiska diagnoser.

Kongressen gav riktningen. Nu börjar arbetet att tillsammans förverkliga den framtid vi vill se. ●

Katarina Gustafsson

katarina.gustafsson
@neuro.se



Eva Helmersson är ny förbundsordförande för Neuroförbundet. Den nya styrelsen fr.v. Karsten Bech, Monica Klasén McGrath, Jan Hillert, Eva Helmersson, Johanna Andersson, Erik Sandström och Jenny Ljungberg.

Neuroförbundet har ny styrelse

STYRELSE. På kongressen valdes en ny styrelse för mandatperioden de kommande fyra åren. Det är en styrelse som kombinerar lång erfarenhet och nytänkande med Eva Helmersson som ny förbundsordförande.

Tillsammans med nya och erfarna ledamöter – Johanna Andersson (omval), Karsten Bech (omval), Peter Andersson, Monica Klasén McGrath, Jan Hillert, Jesper Strömberg, Erik Sandström och Jenny Ljungberg – samlas nu breddad kompetens, patientröster och ett starkt engagemang från hela landet.

Den nya styrelsen präglas av mångsidighet: här finns både ledare från Neuroförbundets föreningar,

medicinsk expertis, djup erfarenhet av politiskt påverkansarbete och flertalet egna erfarenheter av neurologiska diagnoser.

UNDER DEN KOMMANDE perioden kommer fokus ligga på att stärka rättigheter, förbättra tillgången till vård och stöd, driva frågor kring arbetsliv, rehabilitering, tillgänglighet och forskning samt se till att förbundets röst hörs nationellt och internationellt.

Tillsammans vill styrelsen göra skillnad på både system- och individnivå.

Ditt stöd i Neuroförbundets arbete är ovärderligt – glöm inte att förnya ditt medlemskap. Ju fler vi är, desto starkare blir vår röst! ●



1 december

Neuroförbundets julkampanj

En viktig del av Neuroförbundet är de aktiviteter som vi erbjuder alla medlemmar samt det påverkansarbete vi bedriver. Det är grundpelare till den gemenskap och den förenade kraft som vi skapar tillsammans för att vardagen och livet med en neurologisk diagnos ska vara så långt, rättvist och bra som möjligt. Årets julkampanj fokuserar därför på att samla in pengar till Neuroförbundets verksamhet. ●

12 december

Forskningsbidrag beslutas

Varje år har forskare möjlighet att ansöka om bidrag från Neuroförbundet och Neurofonden. I år har vi fått in hela 142 ansökningar – ett nytt rekord. Vår forskningskommitté med externa experter utvärderar vilka ansökningar som ska beviljas bidrag. De bedömer den vetenskapliga kvaliteten, forskningens förmodade nytta och relevans för målgruppen samt hur medlen ska fördelas. ●

Vintern med **NEURO**

1 januari

Sagolika kvinnor stöttar Neuroförbundet

I kalendern Sagolika kvinnor lyfter fotografen Caroline Roosmark starka kvinnor – kvinnor som på olika sätt står upp för andra, gör skillnad och inspirerar. Neuroförbundet är stolt över att vara en av årets förmanstagare. För varje såld kalender går en del av intäkten direkt till Neuroförbundet och vårt arbete för människor med neurologiska diagnoser. ●



Köp din kalender på roosmark.com med rabattkoden **Neuro**.

28 februari

Sällsynta dagen

Sällsynta diagnoser uppmärksammas den sista februari varje år. Bara inom gruppen neuromuskulära sjukdomar beräknas det finnas cirka 600 olika diagnoser. För oss är dagen en påminnelse om att dessa diagnoser inte får hamna i skymundan. Vi arbetar för att personer ska få rätt till en jämlik vård, och vi samarbetar med Riksförbundet Sällsynta diagnoser för att få genomslag. ●



Neuroförbundets stora forskningsbidrag gör skillnad

FORSKNING. Genom medlemmarnas engagemang och gåvor kunde Neuroförbundet i år dela ut två miljoner kronor till två forskningsprojekt inom cerebral pares (CP). Ferdinand von Waldens projekt ska undersöka molekylära processer vid muskelsvagheter, utvärdera effekterna av vanliga behandlingar samt utveckla individualiserade fysiska aktivitetsprogram.

Elisabet Rodby Bousquets projekt ska kartlägga övergången från barn till vuxenvård, samt faktorer som påverkar fysisk aktivitet, smärta, fatigue, fall och frakturer för vuxna med CP.

Genom patientnära forskning kan ny kunskap snabbt komma våra medlemmar till godo. Som medlem i Neuroförbundet bidrar du till att förbättra livet för personer med neurologiska diagnoser. Läs mer om årets projekt och forskningsstödet på neuro.se/forskning. ●

118

personer deltog
på Neuroförbundets
kongress



Nytt fokus: Jämlika villkor i arbetslivet för medlemmar

RIKTNING. En ny långsiktig inriktning och ett intressepolitiskt program för 2026–2029 antogs på kongressen i oktober. Dessa styrdokument är tydliga åtaganden som visar vägen framåt för Neuroförbundets arbete med att göra skillnad och för att stärka rättigheter, vård och livsvillkor för personer med neurologiska diagnoser.

Neuroförbundets inriktning för kommande fyraårsperiod fokuserar på att driva inkluderande och jämlika villkor i arbetslivet, öka tillgången till bästa möjliga rehabilitering samt skapa nytta och relevans för nya och befintliga medlemmar. Den pekar också på behovet av att kontinuerligt följa och främja forskning och innovation, som en grund för framtida förbättringar.

DET INTRESSEPOLITISKA programmet tar ett helhetsgrepp om frågor som personlig assistans, habilitering, psykisk hälsa



FOTO: YLVA SUNDGREN

Förbundets inriktning kommer också ligga på för att öka tillgången till rehabilitering.

och tillgänglighet. Det bygger på dialog med medlemmar och samverkan med andra funktionshindersorganisationer för att skapa kraftfulla och långvariga

förändringar i både lagstiftning och praktik.

Läs mer om den nya inriktningen och det intressepolitiska programmet på neuro.se. ●

Medlemsavgiften för 2026 – via Kivra eller post

I början av januari skickar Neuroförbundet ut avierna för nästa års medlemsavgift. Nytt för 2026 är att avin kommer direkt till din digitala brevlåda i Kivra – om du använder tjänsten.

Mer information: neuro.se/
medlemsavisering

Till dig som inte är ansluten till Kivra, så skickas avin som vanligt med posten.

Tack för att du är medlem! Ditt engagemang gör det möjligt för oss att fortsätta driva frågor som förbättrar livet för personer med neurologiska diagnoser. ●





WOW!



POW!

Superhjältar i vardagen

– Neuroförbundets osynliga krafter

FÖRENINGSLIV. Vi är alla superhjältar, och det ville vi lyfta på Neuroförbundets kongressmiddag. Vi lever med neurologiska diagnoser som kräver uthållighet, kunskap och kreativitet. Att navigera världen, förstå rättigheter och hitta stöd kräver mer än styrka – det kräver samarbete, envishet och viljan att aldrig ge upp.

I Neuroförbundets föreningar samlas hjältar med olika erfarenheter men samma mål: att göra livet lättare och mer meningsfullt. Här förvandlas frustration till föränd-

ring. Genom påverkan, samtal och olika initiativ visar vi att våra röster räknas. Vi är mer än patienter – vi är förändringsaktörer.

Det är i Neuroförbundets föreningar som de verkliga hjältarna finns – vi är modiga, lyfter varandra och kämpar mot osynliga sjukdomar, hinder och vardagens utmaningar.

Tillsammans är vi ett superhjälte-lag där alla bidrar med sin kraft. Neuroförbundets kraft är gemenskap. Tillsammans är vi oövervinnerliga. ●



BANG!

Vi ses i nästa nummer av Reflex!

Till dess önskar vi er ett gott avslut på 2025 och en bra start på det nya året.

I din brevlåda
6 mars



										SOM OEF ABBORR- FISK	↓	LOAFER KANSKE
										↓		
										RÖDA KORSET "TEFAT"		
										↓		
										STOR- FAMILJ		GÅTT ORDNAT
										↓		
HAL RACKARE	↓	TA- LANGEN	ENTUSI- ASMERÄ	↓	ETT SLAGS SLAG	KÄNNER SIG FÖR	LÅNGT LIDEN	SMYGS PÅ				
				→			→					
GICK UPP	BLÖT GUDOM		KNATTE VÄREND- ELVA					FRAKT- SÄTS		→		
	↓	↓	→					SMÅ KRUX				
GLIDA					TRÄD- LÖSA		I ROPET		BEGIV- ENHET	CENTRAL SAK		
↓				EK- HÖLJET SEG SÖTSÄK								
STÖTTAR MAST		LJUDER ANYO GICK RUNT					HON MAX PLATTA					
DATOR- STRUL						EPISTEL BITER						
SÄTTA BOCKAR I KANTEN	FICK LÖV		ENERGI- SNÅLA TÖRZEN				SURRA UTAN KNOPAR		DROG SÖDER- UT			
↓					EKBERG? MIRAKEL							
FYND- PLATS				STAPEL- VARA					DUBB- LERA			
↓						FLYTAN- DE STEN ÖGRUPP						
ULVEN				POSITIV BILD				SOVRUM BADSTAD		↓		
LJUS TID												
NL- PÅLÄGG							TIMA					
ANVÄND- ER ÖGONEN				ALLT ANNAT ÄN SLÖA						niklas- aurarunn @gmail. com		
							↓					

Korsord nr 4

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

Ta en bild av din korsordslösning med en smartphone eller kamera och mejla bilden till reflex@neuro.se, senast 23 januari. Glöm inte att ange din postadress i mejlet.

Vinnare i nr 3 2025

- Ginger Medegård
- Olle Karlsson
- Britt Marie Burman
- Gunnar Edholm
- Ingrid Würgler

Lösningen var:
Full av motståndskraft

										→	F	K	M	A	L	A	E
										↓	A	U	R	A	N		
										↓	L	I	R	A			
										↓	E	L	S	A			
										↓	E	V	A				
										↓	M	O	R	A			
										↓	K	O	R	A			
OR SPRUNG	P	OR	S	A	K	T	T	S									
EMERSON SMÅL	L	A	T	R	A	T	A	G									
UPP TÄNKT VÄRDE	D	Y	K	A	R	E	Å	S	K	A							
OKÄKT	N	A	K	T	A	N	K	A									
TILL LAGA	B	E	R	E	D	A	D	A	N	S							
U	T	I	O	S	T	A	P										
BRO	L	Å	S	K	A	D	E										
O	P	E	L	A	R	K	E	L									
P	E	R	V	R	A	K	A										
P	A	R	O	D	I	F	L	O	R								
T	A	T	I	S	T	A	R	E									
P	I	N	N	A	R	R	O										



Neuroförbundet är gemenskap – bidra till att fler kan ta del av den

Julen förknippas med värme och gemenskap – precis det som Neuroförbundet arbetar för året runt, och som du är en del av.

Tillsammans gör vi vardagen bättre för personer med neurologiska diagnoser och deras närstående genom att möjliggöra för ännu fler att ta del av rådgivning, kunskap och aktiviteter i våra föreningar.

**Vi gör skillnad – för oss själva och för alla som
behöver vår gemenskap.**



neuro.se/jul-2025/

Du kan enkelt ge en julgåva
via neuro.se eller Swish.

Vill du ge någon en
meningsfull present?
Skänk ett gåvokort.



Anki, vd på Din Förlängda Arm, har en son med funktionsvariation: "Idag är jag manualen för andra"



Anki Sandberg, vd
på Din Förlängda Arm.

FOTO: CONTENT STUDIO/NTM MEDIA

DIN FÖRLÄNGDA ARM

När Anki Sandbergs andra barn föddes med ett allvarligt hjärtfel, som resulterade i syrebrist och därefter en hjärnskada, blev livet kaos. I dag driver hon assistansbolaget Din Förlängda Arm och brinner för att hjälpa andra i samma sits.

– Jag visste inte vad jag skulle göra. I dag är det jag som är manualen för andra, säger hon.

Ann-Cathrine Sandberg från Luleå – läste ekonomi, jobbade som croupier och hade en idé om att bli inredningsarkitekt när hon i oktober 1994 födde sitt andra barn, Sylvester.

– Det var en söndag, jag tror klockan var 17 minuter över 18. När han föddes var han blå om läpparna. Hans pappa är mörk och de sa att det var därför. Jag var orolig, han hade också ett knarrande ljud när han andades.

Anki, som ju fött barn tidigare, kände att något var fel. Nattsköterskan som gick på sitt skift klockan 21 bestämde sig för att åka till dåvarande länsjukhuset i Boden med barnet för säkerhets skull. Hon kom tillbaka utan barn. I ambulansen hade andningen slutat

att fungera och på plats i Boden konstaterades ett allvarligt hjärtfel. När Anki fick höra detta var Sylvester redan på väg med ambulansflyg till Lund.

– De sa till mig att det inte är någon idé att boka min resa ner innan vi vet att barnet överlevt transporten. Han var i så dåligt skick.

Sylvester överlevde och Anki tog sig snabbt ner till Lund. I två veckor väntade man på att pojken skulle bli stabil nog för en operation. Till slut gick det inte att vänta längre, chansen att han skulle överleva var 50 procent. Och det gjorde han – hjärtoperation blev mycket lyckad. Men tiden utan syre hade skadat ena hjärnhalvan.

Sylvester och Anki blev kvar på sjukhuset i Lund i flera månader. Som många andra föräldrar med barn som har en funktionsvariation så levde Anki på vårdbidraget, numera omvårdnadsbidraget, från Försäkringskassan. Hon jobbade också extra med att sälja abonnemang på lokaltidningen. Allt kretsade kring Sylvester, att studera eller ha ett vanligt jobb var omöjligt.

– Men jag hade goda vänner som jobbade i ett assistansbolag som tyckte att jag skulle söka assistans för Sylvester vilket jag gjorde. När jag började jobba som assistent åt mitt barn kände jag ett inre lugn, säger hon och reflekterar:

– Många är rädda att ansöka om assistans av rädsla för att förlora sitt omvårdnadsbidrag, men det behövs inte. Man kan ansöka om personlig assistans och sedan välja hur man vill gå vidare när beslutet kommer. Precis som Anki gjorde kan man själv vara assistent åt sitt barn, om det känns svårt att anställa någon annan.

2003 förändrades livet ännu en gång. Peter Näslund, som precis var i uppstarten av assistansbolaget Din Förlängda Arm, såg Ankis driv och bad henne bli en del av företaget. Hon tackade snabbt ja och blev efter några år vd.

När Peter gick bort 2012 tog Anki över bolaget tillsammans med hans dotter. Idag består teamet av många som själva har barn med funktionsvariationer och kan guida andra i samma situation.

– Vi är spindeln i nätet för många föräldrar och vi hjälper dem genom livets alla slussar. Det är mycket som man inte får reda på om ingen aktivt berättar. Vad är det som driver Anki att fortsätta hjälpa? Den frågan behöver hon inte fundera över särskilt länge.

– När man ser hur andra får det bra, det gläder mig. Jag fick någon glöd för det här. Efter allt med Sylvester.



FOTO: CONTENT STUDIO/NTM MEDIA

Flera anställda på Din Förlängda Arm har barn med funktionsvariationer. På bilden ser vi mammorna Mathilda Wårell, Anki Sandberg, Carina Sandberg och Emma Persson tillsammans med sina barn Ludwig Wårell, Sylvester Sandberg, Sandra Sandberg och Isak Persson.



Din Förlängda Arm
Personlig Assistans

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.

