

#3
2025

EN TIDNING FRÅN
NEUROFÖRBUNDET

Reflex



PORTRÄTT

**Lise Lidbäck – en
röst för dem som
inte har någon**

FORSKNING

**Näsdroppar vid
födseln minskade
risken för CP**

+

TEMA: ARBETSLIV

”Vem vill
anställa en gubbe
som inte orkar?”

I DAG HAR KRISTOFFER ETT JOBB SOM FUNKAR
– MEN VÄGEN DIT HAR VARIT KROKIG.



SONDNÄRING MED INGREDIENSER FRÅN 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 ingredienser från omsorgsfullt utvalda råvaror*, såsom kyckling, ärtor, bönor, persika och apelsinjuice. Isosource® Mix sondnärings- innehåller en blandning av lösliga och icke-lösliga fiber.



Bildillustration

Patientinformation

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

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

Med värme, stolthet och tacksamhet

Allt har sin tid, så även världens finaste och bästa uppdrag. Det har blivit dags för mig att lämna stafett-pinnen vidare. I tolv år har jag haft förmånen att bära uppdraget som Neuroförbundets ordförande. Det har varit mer än ett uppdrag – det har varit en livsform, en del av vem jag är och något som format mitt liv på sätt jag aldrig kunnat ana när jag började. Men nu kräver hälsan mer stillhet och omsorg än vad rollen tillåter. Det är inte lätt att släppa taget om något man älskar, men jag vet att tiden är kommen. Beslutet har vuxit fram under lång tid och rymmer både vemod och tacksamhet.

Att leva med en neurologisk diagnos är en verklig utmaning på många plan. Den berör inte bara oss själva utan också vår omgivning. Livspusslet kan vara minst sagt komplicerat. Det är så mycket som måste fungera – tillgång till snabb diagnos, bra behandlingar, hjälp och stöd i vardagen och inte minst ett inkluderande samhälle, med allt vad det innebär. Viktiga frågor för vårt förbund ända sedan det startades 1957 med mottot att "bringa hopp för våra olyckssystrar och olycksbröder".

NÄR JAG SER TILLBAKA är det med stolthet och värme. Vi och våra föregångare har byggt något starkt och levande – ett förbund som bärs av människors engagemang, envishet och vilja att påverka. Den kraften kommer att fortsätta, långt in i framtiden. Ditt och mitt medlemskap i Neuroförbundet borgar för att våra intressen kommer att tas tillvara och att vi tillsammans med andra har en fortsatt stark gemensam röst.

Jag har verkligen älskat mitt uppdrag. Älskat att möta er kära medlemmar och läsare – både er jag träffat ofta, vid möten, resor och evenemang, och er jag kanske bara mött genom era berättelser, brev eller inlägg. Eller bara genom vetskapen om att ni finns där ute. Ni är alla en del av det hjärta som är vårt förbund.

Neuroförbundet kommer alltid att finnas i mitt liv, och jag kommer att fortsätta mitt engagemang – om än på ett annat sätt och i en annan takt.

Med all min värme och tacksamhet. ●



Lise Lidbäck
Förbunds-
ordförande

I mitt huvud just nu



SITTANDE MEDIYOGA

Jag har börjat och det känns helt fantastiskt!



HÖSTKYLAN

Den kom alldeles för snabbt.





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



14

Lise Lidbäck,
avgående ordförande
i Neuroförbundet,
behöver ägna mer tid
åt den egna hälsan.



32

Smouldering MS
– nytt ord på
gammalt
fenomen.



Öppenhet
gentemot arbets-
givare har varit
avgörande för
Kristoffer.

28

#3 2025

- 3 Ledare: Lise Lidbäck
- 6 Välkommen
- 9 Aktuellt
- 11 Forskning
- 12 Ekonom ska studera kommunernas hantering av LSS
- 14 Porträtt: Lise Lidbäck om tiden som förbundsordförande

Tema: Arbetsliv

- 20 Kunskap och erkännande banar väg för jobb
- 25 "Det krävs ändrade attityder"
- 26 Funktionsnedsatta halkar efter
- 28 "Jag vill inte bli sedd som ett handikapp"
- 31 Så får vi arbetslivet att funka
- 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

Lise Lidbäck

lise.lidback@neuro.se

Kanslichef

Katarina Gustafsson

katarina.gustafsson@neuro.se

Redaktör

Carin Crona Fock, A4

08-555 81 82

carin@a4.se

Art Director

Ulrika Sandh, A4

ulrika@a4.se

Annonsbokning

Kajsa Bogstedt, Mediakraft

kajsa.bogstedt@mediakraft.se

Tryckeri

Stibo Complete AB

Upplaga: 13 800 ex

ISSN: 1651-5471



Tänk om fler såg fördelarna



ad är väl ett
APT-möte på
jobbet? En väckar-
klocka som ringer
alldeles för tidigt i
höstmörkret eller att-göra listor
som aldrig tar slut? Den som har
ett jobb att gå till kan unna sig att
sucka över lönearbetets baksidor.
Samtidigt är det lätt att ta allt det
positiva som kommer med jobbet
för givet: ett sammanhang och
kollegor, en känsla av mening och
inte minst att få en välförtjänt lön
i slutet på varje månad. Vi mår
helt enkelt (oftast) bättre av att ha
ett jobb att gå till.

OCH FÖR MÅNGA MED funktions-
nedsättning så funkar det fint,
vilket några av intervjupersoner-
na i det här numrets tema vittnar

om. Men det finns
också ett mönster
som visar att
gruppen som
helhet har

betydligt svårare att få arbetslivet
att fungera jämfört med befolk-
ningen i övrigt. Kunskapen och
förståelsen från arbetsgivare
och kollegor finns inte alltid där,
systemet för hjälpmedel och hur
de får användas är krångligt och
fyrkantigt och stödet från Arbets-
förmedlingen brister.

TÄNK OM FLER i stället kunde se
värdet av att få in olika perspektiv,
förmågor och perspektiv. Hur fint
skulle inte det vara? För det är ju
som Maria Johansson, funktions-
rättsspecialist på Samhall säger på
sidan 25: "Ju större bredd du har
bland dina anställdas erfarenhet-
er, desto större möjlighet har du
att möta den omvärld du vill nå." •

Carin Crona Fock, redaktör
carin@a4.se

I mitt huvud just nu



VINSTCHANS Glad och stolt att
Reflex nominerats till Publishing-
priset 2025!



ORÄTTVISOR Att var tredje
person med funktionsnedsättning
inte har någon ekonomisk buffert.



REHABILITERING

med kvalitet och personlighet



FRYK CENTER
REHABILITERING

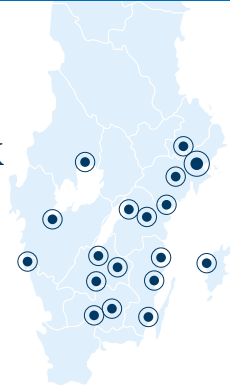
Tel 010-834 72 60, info@frykcenter.org
www.frykcenter.org

teamolmed
ortopedteknik

ForMotion™
ORTOPEDTEKNIK

Vi är nu ForMotion Ortopedteknik

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



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



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.





Aktiv Ortopedteknik har bytt namn till Ottobock Care!

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

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

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

Vi finns på 20 olika orter i Sverige!

ottobockcare.se | info@ottobockcare.se



Få skyddade boenden kan möta funktionsnedsattas behov.



Funktionsnedsatta möter hinder på skyddade boenden

SKYDDAT BOENDE. Kvaliteten varierar och många skyddade boenden har stora utvecklingsbehov för att kunna ta emot personer med funktionsnedsättningar. Det visar en studie från Myndigheten för delaktighet, MFD.

Studien omfattar personer med fysiska, psykiska och intellektuella funktionsnedsättningar och visar att många skyddade boenden behöver vidta åtgärder för att kunna möta funktionsnedsattas behov.

– Det kan handla om boendets utformning, personalens kompetens och om bristande samverkan mellan olika aktörer, berättar Maria Melin, samordningsansvarig för våldsfrågor på MFD.

Som person med en funktionsnedsättning kan man vara i behov av hjälp dygnet runt, vilket kan vara svårt att tillgodose på boenden där personalen arbetar ideellt. Att den skyddsbehövande

tar med personlig assistent eller hemtjänst innebär också en utmaning eftersom skyddade boenden måste vara hemliga för utomstående.

– Fysiska behov kan också ställa komplexa krav. Det kanske inte finns någon hiss, dörrarna är inte breda nog för en rullstol eller rullator, hygienutrymmena är svårtillgängliga och det finns ingen anpassad toalett, säger Maria Melin.

Socialstyrelsen har tagit fram föreskrifter och allmänna råd för skyddade boenden som trädde i kraft 1 juni i år. Maria Melin menar att det är för tidigt att säga om det är tillräckligt.

– Det är svårt för varje enskild kommun att själv lösa uppgiften. Vi bedömer att det finns ett behov av differentierade skyddade boenden för att kunna erbjuda rätt stöd till personer med särskilda behov och förutsättningar. ●



Maria Melin



Svampförgiftning bakom ALS-kuster

ALS. ALS drabbar 2–3 personer på 100 000 i Europa. Så när 16 personer insjuknade i en och samma franska alpbby, Montchavin, väckte det många frågor. Efter dna-tester avfärdades genetiska samband. I stället visade sig den gemensamma nämnaren vara att de insjuknade hade stugor i samma område och brukade äta av stenmurklorna som växte i skogen intill. Stenmurklan innehåller det giftiga ämnet gyromitrin som varje år gör ett antal svampplockare världen över sjuka och hälften av ALS-offren i Montchavin rapporterade att de någon gång drabbats av akut svampförgiftning.

Än vet inte forskarna om svampen ligger bakom de många ALS-fallen i byn men stenmurkla kan absolut vara en bidragande orsak till sjukdomen, säger forskaren Caroline Ingre till Tv4. ●

2117

anmälningar om diskriminering på grund av funktionsnedsättning kom in till DO under 2024. Det är mer än dubbelt så många som år 2019.

”En redan utsatt grupp drabbas oproportionerligt hårt av en miljöskatt som inte tar hänsyn till medicinska behov.”

Lise Lidbäck, ordförande i Neuroförbundet, med flera i en debattartikel i Uppsala nya tidning med anledning av att husbilar undantas från den förhöjda fordonsskatten bonus-malus, medan bilar anpassade för personer med funktionsnedsättning får betala en förhöjd skatt. ●



Krångligare att få hemleverans av läkemedel

LÄKEMEDEL. Den 1 november 2025 börjar nya regler för distanshandel med läkemedel att gälla. Reglerna är tänkta att stärka patientsäkerheten men gör det också svårare att få mediciner levererade till brevlådan.

De nya föreskrifterna ger näapo- teken ett större ansvar att se till att försändelserna når fram till rätt mottagare. Det innebär att paketen kan lämnas i mottagarens postlåda, förutsatt att det får plats och att läkemedlet inte riskerar att påverkas negativt. Det kan också lämnas direkt i handen till den person som beställt varorna. Däremot får paketet inte lämnas så att obehöriga kan komma åt det, till exempel utanför dörren, ovanpå eller bredvid postlådan. Kan försändelsen inte lämnas direkt till kunden måste överlämningen ske via utlämningsställe eller leveransbox. Vid leverans



Paketet får inte längre lämnas utanför dörren.

av narkotikaklassade läkemedel krävs dessutom ID-kontroll, men det är ingen förändring jämfört med dagens regler.

Många remissinstanser har varit kritiska och har bland annat efterlyst bättre underlag och längre tid för apoteken att anpassa sig. Det har också funnits en oro för sämre tillgänglighet, särskilt i glesbygden. ●

Läsarreaktioner

Intervjun med Elisabet Frerot Södergren i Reflex #2

f ”Det är så fint att hon delar med sig av att vi är ’fler krigare’ som kämpar varje dag, varje stund. Tack till Elisabet och tack till er alla.”

f ”Tack för att du delar med dig och ger mig inspiration att leva ett nästan normalt liv bara man kämpar emot. Du visar att det går, jag är i början av min MS och fortsätter kämpa. Du är ett verkligt föredöme.”



Numret finns att läsa på neuro.se/reflex



De nervceller som till slut dör i ALS får problem långt innan andra sjukdomstecken uppstått.

Nya upptäckter ger hopp för ALS-patienter

ALS. Ny forskning visar att det finns gemensamma faktorer hos nervceller som så småningom dör i ALS.

Mellan tio och tjugo procent av alla fall av ALS orsakas av någon form av genmutation. Hur dessa olika mutationer ser ut och på vilket sätt de verkar har hittills varit en gåta, men nu har forskare vid Stockholms universitet och Kings College London lyckats identifiera en gemensam nämnare.

I korthet har man funnit att de nervceller som slutligen kommer att dö i ALS får problem mycket snart efter att de bildats, innan andra tecken på sjukdom uppstått. Dessa problem är gemensamma för flera olika ALS-orsakade mutationer – en upptäckt som blir betydelsefull vid framtida behandlingar av sjukdomen.

– Det betyder att det finns

gemensamma faktorer som man skulle kunna rikta läkemedel mot, oavsett sjukdomsorsak, säger Eva Hedlund, professor i neurokemi vid Stockholms universitet och ansvarig för studien.

FORSKARTEAMET UPPTÄCKTE också att transporten av mitokondrier – små strukturer som finns i alla våra celler – radikalt påverkas av ALS. Det innebär att nervcellerna inte får nog med energi för att kunna kommunicera med andra celler.



Eva Hedlund

De nya upptäckterna öppnar för nya tidiga behandlingsmetoder.

– Vi vill förstå hur dessa tidiga fel uppstår i känsliga nervceller vid ALS, hur det påverkar energinivåer i cellerna samt deras kommunikation och nödvändiga kontakt med muskelfibrer, säger Eva Hedlund som tror att det blir en viktig nyckel till att identifiera nya mål för terapi. ●



Näsdroppar vid födseln kan minska risken för CP

CP. Forskningen är än så länge i sin linda men resultaten från en liten nederländsk studie är lovande. Tio spädbarn som drabbats av en stroke precis innan, under eller direkt efter födseln, en så kallad perinatal stroke, har fått en dos näsdroppar med mesenkymala stamceller inom en vecka efter födseln. Det är en typ av stamceller som har förmåga att vidareutvecklas till många olika celltyper.

Tidigare har djurstudier visat att dessa stamceller kan nå hjärnan och minska de skador som syrebristen orsakat. Och detta verkar kunna fungera även på människor. Alla tio barn i studien hade skador på hjärnans motoriska banor som normalt innebär över 80 procents risk för cerebral pares. Bara två av barnen i studien, 20 procent, utvecklade CP och forskarna betecknar den hos dessa två barn som mild. I kontrollgruppen utvecklade 50 procent CP. Barnen började också gå tidigare än obehandlade barn och inget av dem utvecklade epilepsi eller synproblem.

I början av 2026 ska forskarteamet starta en ny, större studie för att se om resultaten står sig. ●



”Det behövs en levande diskussion om LSS”

HALLÅ DÄR Ola Segnestam Larsson, docent i företagsekonomi, som fått forskningsbidrag från Neuroförbundet för att undersöka hur kommuner använder riktlinjer kring LSS.

Vad är det ni ska undersöka?

– Vi vill ha svar på tre frågor: Varför har kommunerna riktlinjer kring LSS, hur används dessa riktlinjer av handläggare och hur upplever brukarna, det vill säga personer med nedsatt funktionsförmåga, hanteringen av riktlinjerna?

Varför behövs er forskning?

– Vi har gjort en studie om kommunernas riktlinjer för hantering av LSS tidigare som visade att antalet kommuner som har riktlinjer för LSS har ökat över tid. Det behöver inte vara några konstigheter, men vi såg att flertalet riktlinjer innehåller begränsningar som saknar stöd i lagen. Det kan handla om särskilt boende eller personlig assistans som kan nekas med hänvisning till exempelvis ålder eller tid. Den första studien var lite mindre, men med hjälp av Neuroförbundet kan vi nu gå vidare och undersöka de här frågorna mer grundligt.

Vad hoppas ni att resultaten ska användas till?

– Många vittnar om problem och utmaningar med hanteringen av LSS och vår förhoppning är förstås att bidra till att lösa det. Vi vill lyfta frågan och väcka debatt – det behövs en levande diskussion om LSS. ●



*Forskning
med stöd
av Neuro-
förbundet*

Ola Segnestam Larsson är docent vid Marie Cederschiöld högskola och har fått forskningsbidrag tillsammans med professor Magnus Tideman.



Träna hemma med Optima Online

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

Läs mer: www.optimaonline.se

 **ptima rehab**

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



Rehabilitering i naturskön miljö.

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

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

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



Linnéa och Josef Carlssons stiftelse

beslutar i december 2025 om utdelning av bidrag.

Bidrag kan utgå till:

Barn och ungdomar (enskilda personer) dock företrädesvis barn med cerebral pares (CP) som p g a sin funktionsnedsättning 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 skall vara av **neurologisk** karaktär dvs. orsakad av funktionsnedsättning i hjärnan, ryggmärg, perifera nerver eller i musklerna. Bidrag ges **inte** till barn och ungdomar med enbart allergi, reumatisk sjukdom eller diabetes. Inte heller vid syn- och hörselnedsättning eller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar såsom adhd och autism utan andra neurologiska tillstånd. Vid prövning av ansökan tillämpas vissa inkomstgränser. Bidrag utgår endast under förutsättning att det användes **efter** tidpunkten för styrelsens beslut och full betalning gjorts först därefter. Läkarintyg skall insändas tillsammans med ansökan.

Stiftelser eller ideella föreningar vars huvudsakliga uppgift är att stödja barns eller ungdomars behov i angivna hänseenden. Bidrag kan inte ges till institutioner och dylikt som har stat, kommun eller landsting som huvudman.

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

Bidrag ges endast till personer som vistas i Sverige. Upplysningar och ansökningsblanketter erhålles efter hänvändelse till stiftelsen, Kronborgsgatan 2 C, 252 22 Helsingborg eller e-mail ljo@carlssonsstiftelse.se. OBS! Ange om ansökan gäller för enskild eller förening. Tel. 042-21 70 19.

Ansökan kan ske direkt via vår hemsida www.carlssonsstiftelse.se

Ansökningsblanketter finns även för nerladdning på www.carlssonsstiftelse.se
 Ansökan skall ha inkommit till stiftelsen **senast den 15 oktober 2025**.

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

Ny riktning

Lise Lidbäck är en av vårdsveriges 100 mäktigaste personer. Som Neuroförbundets ordförande har hon haft politikernas öra och stortrivts i rollen.

Men nu säger kroppen stopp.

Text Tim Andersson Foto Albin Händig







r 2007 förlorade Lise Lidbäck båda sina föräldrar i neurologiska sjukdomar, endast 65 år gamla. Den vård de mötte i slutet av sina liv var för henne en chockerande – och, skulle det visa sig, livsavgörande – erfarenhet.

– Jag upplevde att ingen av dem blev tag-na riktigt på allvar. De fick kämpa väldigt hårt för vad de egentligen hade rätt till.

Det värsta minnet rör hennes mamma som hade en ovanlig form av Parkinson. Under sista veckan i sitt liv bad hon om att få komma till hospice. Trots att det var en önskan på dödens rand uppstod en konflikt mellan sjukhuset och hospicet.

– Hon skulle inte få komma dit, eftersom hon inte skulle få ta med sig sin personliga assistans. Det var så otroligt ovärdigt alltihop. Jag tänkte: Är det så illa att regelverken går före en människas rätt att dö i frid?

Efter det bestämde sig Lise Lidbäck för vad hon skulle ägna sitt liv åt: att försöka förbättra situationen för personer med neurologiska sjukdomar.

– Jag ville bli en röst för dem som inte har någon.

Det har hon varit. Och hennes röst har haft ett osedvanligt genomslag – så till den grad att hon blivit den av alla patientföreträdare som sjukvårdsministern lyssnar mest på. Det menar åtminstone Dagens medicin, som de senaste åren placerat henne högt upp på sin årliga lista över världens 100 mäktigaste personer.

– När jag blev vald tyckte många att förbundet syntes och hördes för lite. Det tog jag verkligen till mig, och tänkte: Nu ska vi ut på arenorna. Vi har bra saker att säga, men framför allt har vi mycket att bidra med i form av kunskap och erfarenheter.

LISE LIDBÄCKS ANSTRÄNGNINGAR har uppenbarligen gett resultat. Under hennes ledning har förbundet flyttat fram positionerna inom hälso- och sjukvårdsområdet och drivit frågor som jämlik neurosjukvård över hela landet, rätten till rehabilitering och hjälpmedel, för att nämna några. Neuroförbundet finns numera ofta med i statliga utredningar, patientråd och myndighetsdialoger.

Visst har det varit ett hårt arbete, men för henne har det drivits av en inre eld, säger hon.

”Jag ville bli en röst för dem som inte har någon.”

– Sedan jag blev vald till förbundsordförande 2013 har uppdraget känts klockrent hela vägen, från början till slut.

Så varför ska hon nu lämna sin post? Det var med stor sorg hon meddelade valberedningen att hon inte ställer upp till omval, berättar hon. Men det handlar om hennes hälsa.

– Jag har nått den punkt där kroppen inte orkar längre.

Lise Lidbäck

Gör: Avgående förbundsordförande för Neuroförbundet.

Bor: I Solna.

Ålder: 62 år.

Familj: Gift, två vuxna barn och fyra barnbarn.

Intressen: Natur och stickning.





Båda Lise Lidbäcks
föräldrar gick bort
i neurologiska sjuk-
domar. Erfarenheten
påverkade henne starkt.



"Jag trodde att jag var förberedd på en ny diagnos men det var jag inte."



LÄNGE TRODDE HON att det handlade om utmattningssyndrom. I själva verket beror tröttheten på en sjukdom som hon har haft hela sitt liv utan att veta om det. Hon fick beskedet i höstas, efter att länge ha misstänkt att diagnosen från 1991 – spinal muskelatrofi typ 3 – var fel och begärt en remiss till ett nationellt högspecialiserat center för neuromuskulära sjukdomar.

– De gjorde en utredning, scannade tusen gener och fick napp på LGMD R9, en muskeldystrofi som innebär att musklerna förvandlas till fett och bindväv. Den påverkar andningsförmågan, vilket bidragit till min trötthet, och kan dessutom leda till hjärtsvikt.

Feldiagnosticeringen kunde ha fått allvarliga konsekvenser. LGMD R9 har en sämre prognos än den sjukdom hon trodde att hon hade och kräver årliga uppföljningar av hjärtfunktionen.

Missen gjorde henne till en början arg och besviken och hon hamnade i en krisreaktion.

– Jag trodde att jag var förberedd på en ny diagnos men det var jag inte. Jag har ärligt talat haft en ganska tuff period med många olika frågor att förhålla mig till, inte minst kring framtiden. Hur ser prognosen ut? Kommer jag att kunna vara med på barnbarnens student?

Samtidigt kan hon känna ett slags tacksamhet över det sena beskedet, säger

”Jag har alltid utgått från att jag har en lika lång livslängd som alla andra, och det har varit självklart för mig att ta uppdrag och köra på.”

hon. Hade hon fått den korrekta diagnosen i sin ungdom misstänker hon att den hade hämmat henne.

– Jag tror inte att jag hade vågat leva riktigt så som jag har gjort. Jag har alltid utgått från att jag har en lika lång livslängd som alla andra, och det har varit självklart för mig att ta uppdrag, köra på och utnyttja alla resurser jag har. Hade jag vetat att jag har en muskeldystrofi som kan drabba mitt hjärta hade jag nog varit mer försiktig.

NU MENAR HON ATT förbundet förtjänar en ordförande som kan ta sig an uppdraget med samma kraft som hon själv har gjort. Det kommer att behövas – hon förutspår en tuff kamp framöver.

– Vi ser en tillbakagång när det gäller rättigheter och andra reformer som tidigare gjort det möjligt för personer med neurologiska diagnoser att leva mer självständigt. Intressepolitiskt handlar det nu i hög grad om att försvara vunna segrar.

Den negativa utvecklingen förklarar hon både med en hårdnande människosyn och med en pressad samhällsekonomi. Nya behandlingar och läkemedel är på väg, men det är långt ifrån säkert att patienter med neurologiska diagnoser kommer att få tillgång till dem.

– Antalet personer med funktionsnedsättningar och kroniska diagnoser ökar,

men det gör inte statens intäkter i samma takt. Det har lett till nedskärningar i systemen. Vi ser det tydligt i LSS-reformen, där personlig assistans i praktiken har skurits ner kraftigt.

Även om Lise Lidbäck nu kliver ner som ordförande betyder det inte att hon lämnar förbundet. Hon bildade sin första förening som femåring – en ponnyklubb – och det är en verksamhetsform som hon älskar och tror på.

Hon har dessutom redan insett att hennes egna erfarenheter kan ge extra tyngd i arbetet kring sällsynta diagnoser.

– Det tar ofta väldigt lång tid att få en diagnos i dag och där kan jag använda mig själv som exempel. Naturligtvis företräder jag våra medlemmar, men jag märker att det gör skillnad i samtal med beslutsfattare när man kan tala utifrån egen erfarenhet och ge en fråga ett ansikte.

EXAKT HUR HENNES engagemang kommer att se ut framöver vet hon inte än. Det kan handla om mer lokalt arbete, en rådgivande roll, eller om att starta ett diagnosnätverk inom förbundet.

– Vad jag vet är att jag alltid vill vara med och skapa förändring för människor. Kort sagt: Göra min del för ett bättre samhälle. Det låter kanske klyschigt – men det är sant. Neuroförbundet har för alltid en plats i mitt hjärta! ●



Diagnos mitt

Anpassningar och hjälpmedel, inlåsning och rätt till stöd – det är en snårig verklighet som många möter. Reflex guidar dig till hur du ska få arbetslivet att fungera.

Text Johanna Aggestam



i karriären

Läs på och våga ställ krav

För att arbetslivet ska fungera krävs ofta ett stort mått av eget driv och kunskap om regler och rättigheter. Och framför allt – en arbetsgivare som är villig att göra anpassningar.

Text Johanna Aggestam



Att få en neurologisk sjukdom mitt i livet innebär ofta en total omställning. Privatlivet vänds upp och ned och även arbetslivet blir snabbt en stor fråga. Hur kan man behålla sitt jobb, vilka krav kan man ställa på en arbetsgivare, och vilket stöd har man rätt till? Många hamnar i ett dilemma, menar Malin Ekman Aldén, generaldirektör på Myndigheten för delaktighet.

– I början av en sjukdom vet man sällan vart den tar vägen och det är därför svårt att veta vad man kommer att behöva. Samtidigt måste man ofta själv berätta hur man vill ha det.

För den som är anställd betonar hon vikten av en öppen och löpande dialog med sin chef, och även med HR.

– Det finns en massa lösningar att ta till, men det hänger tyvärr ofta på den egna drivkraften att ta reda på vad som

gäller och se till att man får det man har rätt till, säger hon.

Svenska arbetsgivare är enligt lag skyldiga att göra "skäliga anpassningar" på arbetsplatsen. Det kan handla om flexibla arbetstider, möjlighet att jobba hemifrån eller fysisk anpassning och hjälpmedel. Ändå är det inte ovanligt att arbetsgivare väljer enkla lösningar, menar Malin Ekman Aldén.

– Många vittnar om att arbetsgivaren snabbt gör organisatoriska förändringar för att slippa dyrare eller mer tidskrävande anpassningar, och att det därmed blir slut på den anställdes karriär eller löneutveckling.

Att bli erbjuden en lösning som man själv inte har kontroll över är inte helt ovanligt, menar

Malin Ekman Aldén.

– Gå inte med på någon deal som en dålig arbetsgivare erbjuder för att bli av med problemet utan stanna på ditt jobb tills du själv är redo att ställa krav.



Malin Ekman
Aldén

MARIA LILLIEROTH, JURIDISK rådgivare på Neuroförbundet, får löpande frågor från medlemmar om rättigheter i arbetslivet och vart man ska vända sig. Hon beskriver sin roll som en "guide i myndighetsdjungeln". Många frågor kommer från medlemmar som fallit mellan stolarna och rör exempelvis sjukersättning, stödinsatser och tillgänglighet. Hon menar att mycket bottnar i attityder och för låga, eller för höga, förväntningar.

– Det finns en syn på att personer med funktionsnedsättning inte har de förmågor som de faktiskt har. Och den andra sidan av myntet är att Försäkringskassan tror att de har sådana förmågor som inte går att uppfylla på en arbetsmarknad. Oavsett, så ser man inte riktigt människan, säger hon.

Någon enkel lista över vilka krav som kan ställas på arbetsgivaren finns inte. Det skiljer sig åt beroende på företagets storlek och resurser. När det gäller neurologiska diagnoser kan det också vara svårt att få förståelse för sina behov, eftersom det är många symtom som inte syns.

– Det kan vara svårt att hitta en lösning som fungerar över tid, och många ger istället upp och slutar, säger Maria Lillieroth.



Maria Lillieroth

För den som är arbetslös och har eller får en funktionsnedsättning är vägen in i arbetslivet ofta lång. En nyligen publicerad granskning av Riksrevisionen visar att Arbetsförmedlingens stöd brister, och att det har försämrats över tid. Det kan ta flera år innan stödbehov identifieras, och även då får hälften inga varaktiga insatser. Endast tre av tio får insatser som lönebidrag eller stödperson inom två år.

Enligt Maria Lillieroth gör detta att många hamnar i kläm:

– Det saknas både kompetens och samarbete mellan myndigheter och det gör att många står och stampar.

En särskilt byråkratisk och krånglig fråga för många är hjälpmedel. Om de beviljas privat får de nämligen oftast inte användas på arbetsplatsen. Samtidigt är det inte ovanligt att arbetsgivaren hänvisar till regionen, uppger Malin Ekman Aldén på Myndigheten för delaktighet.

En lösning är att arbetsgivaren med stöd från Försäkringskassan bekostar särskilda hjälpmedel för arbetsplatsen men det finns många hinder.

– På det här området går inte alltid regelverken ihop och det är ett problem för många, konstaterar Malin Ekman Aldén.

MARIA NORSTEDT, LEKTOR och docent i socialt arbete vid Malmö universitet, har i flera studier undersökt hur arbetslivet fungerar för personer med funktionsnedsättning. Det är tydligt att de står längre från arbetsmarknaden än andra. Under 2022–2024 har andelen personer med funktionsnedsättning ökat i gruppen långtidsarbetslösa.

– Tillgänglighet och inkludering funkar helt enkelt inte för personer med funktionsnedsättning, säger hon.

”Många vittnar om att arbetsgivaren snabbt gör organisatoriska förändringar för att slippa dyrare eller mer tidskrävande anpassningar.”

Malin Ekman Aldén, generaldirektör på Myndigheten för delaktighet.



"Tillgänglighet och inkludering funkar helt enkelt inte för personer med funktionsnedsättning."

Maria Norstedt, lektor i socialt arbete vid Malmö universitet.



I en kunskapssammanställning som Maria Norstedt och hennes kollega Per Germundsson nyligen gjort för Myndigheten för arbetsmiljökunskap, tittade de på vilka faktorer som hindrar eller möjliggör för inkludering i arbetet. Arbetsgivares okunskap, otillräckliga anpassningar, brist på flexibilitet och bristande erkännande framträdde som några tydliga hinder.

– Lyckas man inte med det som arbetsgivare är det ett problem, säger hon.

Maria Norstedt beskriver också fenomenet med "glasväggar" – att medarbetare som har fått stöd och anpassning inte vågar byta tjänst av rädsla för att förlora stödet.



Maria Norstedt

– Det blir en inlåsning, konstaterar hon.

Det som däremot kännetecknar en arbetsplats där inkludering av personer med funktionsnedsättning funkar i praktiken är enligt samma kunskapssammanställning stödjande arbetsplatsrelationer, aktivt och positivt ledarskap, kunskap hos kollegor och ledning, erkännande och att erhålla anpassningar.

– Allt det här låter kanske självklart, och är ju egentligen sådant som gäller för alla, men just de här bitarna har vi kunnat se är centrala för personer med funktionsnedsättning, säger hon.

En utmaning i specifikt svenska sammanhang är svårigheterna att bli kvar i arbetslivet, på grund av att man måste samordna hjälpmedel och olika aktörer – och dessutom kunna komma ifrån på läkarbesök, förklarar Maria Norstedt.

– Man kan behöva ta hand om sin funktionsnedsättning vilket det behöver finnas utrymme för.

För ett hållbart arbetsliv är det därför viktigt att ha med frågan om hur stöden samordnas och hur man på något vis ska få plats och utrymme att ta hand om sin förmåga. ●

Dina rättigheter

- Arbetsgivare har ett ansvar att vidta skäliga tillgänglighetsåtgärder för att personer med funktionsnedsättning ska kunna arbeta på samma villkor som andra. Bristande tillgänglighet betraktas som en form av diskriminering inom arbetslivet.
- Om en arbetsgivare inte vidtar nödvändiga och skäliga åtgärder så att en person med funktionsnedsättning kommer i en jämför-

bar situation med andra, kan det utgöra diskriminering.

- Exempel på skäliga åtgärder kan vara tekniska hjälpmedel för datorer, hörselslingor och dörröppnare, anpassning av arbetsmiljön, exempelvis ventilation, ramper och hissar, anpassning av arbetstider, arbetsuppgifter eller arbetsledning.
- Skyldigheten att göra dessa anpassningar gäller för arbetstagare,

arbetssökande och praktikanter med funktionsnedsättning, samt för inhyrd och inlånad personal. Vad som är skäliga åtgärder bedöms individuellt och utifrån arbetsplatsens förutsättningar, kostnader och möjligheter.

- Om du upplever diskriminering på grund av funktionsnedsättning på arbetet kan man anmäla detta till Diskrimineringsombudsmannen (DO).

EXPERTEN**”Det krävs ändrade attityder”**

Fysisk tillgänglighet är viktigt, men det är även högt i tak. Det menar Maria Johansson, specialist på funktionsrätt.

Trots lagar och mål för ökad tillgänglighet står många personer med funktionsnedsättning fortfarande utanför arbetsmarknaden. Maria Johansson, funktionsrättsspecialist på Samhall, menar att det krävs både förändrade attityder och konkreta åtgärder för att bryta mönstret.

– Många stängs ute från arbetslivet på grund av sin funktionsnedsättning, både personer med hög utbildning och de som inte fått rätt stöd i skolan.

Ett av de största hindren menar Maria Johansson är arbetsgivares förutfattade idéer om hur en kandidat ska vara. Hon uppmanar till en bredare syn på vem som kan passa för ett jobb.



Maria Johansson.

– Ju större bredd du har bland dina anställdas erfarenheter, desto större möjlighet har du att möta den omvärld du vill nå. Fokusera på kunskap och kompetens i stället för att bara anställa personer som liknar dem du redan har.

Flexibilitet är också avgörande för den som har eller får en diagnos mitt i arbetslivet. Många fastnar i anpassade men låsta roller, eller lämnar arbetsmarknaden helt.

– Att både få en diagnos eller en skada som förändrar livet och samtidigt bli utknuffad från ett arbete man kan klara av, det är fruktansvärt. Om man inte kan jobba heltid borde det verkligen finnas möjlighet att arbeta så mycket man klarar av med det man har kompetens inom.

EN INKLUDERANDE arbetsmiljö handlar enligt Maria Johansson lika mycket om attityder och högt i tak som om fysisk tillgänglighet. Samtidigt ska medarbetare inte behöva redogöra för alla detaljer kring sin situation.

– Vi behöver bli bättre på att snälltolka varandra. Om någon behöver vila en stund eller behöver göra en arbetsuppgift på ett annat sätt, måste man lita på att det görs av en anledning.

Maria Johansson ser arbetsgivares rädsla att säga eller göra

fel som en del av förklaringen till att inkludering ofta inte fungerar. Men hon avfärdar kunskapsbrist som huvudskäl.

– Kunskap finns att tillgå för den som vill. Hindret ligger ofta i att frågan inte prioriteras – och en missuppfattning om att personer med funktionsnedsättning redan har det ”tillräckligt bra” i Sverige. Men när sådant som behövs för att få livet i stort att fungera inte är på plats eller dras in, då påverkas så klart också möjligheten att arbeta och försörja sig.

EN CENTRAL FÖRÄNDRING som Maria Johansson vill se är att funktionsrätt blir en självklar del av arbetsmarknadsdebatten.

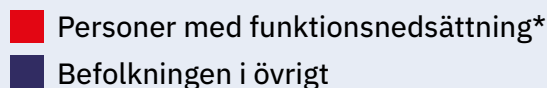
– Precis som man pratar om jämställdhet, mångfald och att motverka åldersdiskriminering, måste man prata om det här. Och det måste synas i Agenda eller DN eller Aktuellt, inte bara i slutna rum.

Hon menar också att representation i media är avgörande.

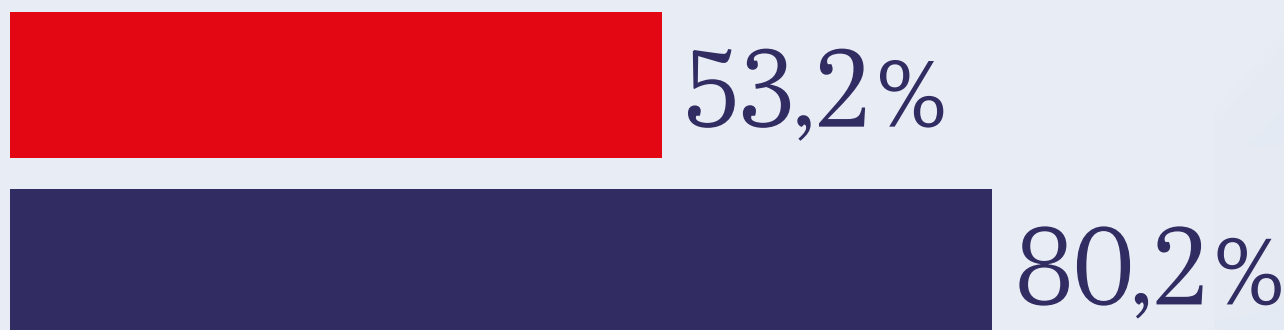
– Personer med både synliga och osynliga funktionsnedsättningar behöver inte bara synas i frågor som rör funktionshinderpolitik, utan även i helt andra sammanhang – som företagare, föräldrar eller experter. I dag osynliggörs ofta personer med funktionsnedsättning. ●

En av tre har svårt

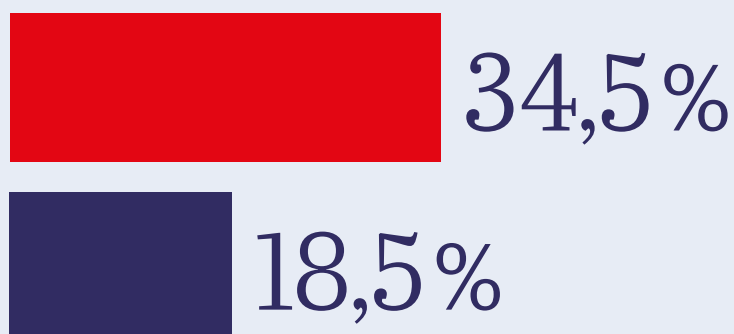
Bland personer med funktionsnedsättning är andelen arbetslösa betydligt högre än i övriga befolkningen. Det får även konsekvenser för plånboken, visar statistik från SCB. Arbetsförmedlingen, den myndighet som ska hjälpa till, fick nyligen svidande kritik i en granskning av Riksrevisionen.



Så många har en sysselsättning



Andel som saknar ekonomisk buffert** (i procent)



33%
av personer med funktionsnedsättning har diskriminerats eller utsatts för kränkande särbehandling i arbetslivet.

*I SCB:s definition 2 för funktionsnedsättning ingår personer som svarat att de har "stora svårigheter" eller "kan inte alls" kan utföra de aktiviteter som efterfrågas (se, höra, gå/gå i trappor, komma ihåg/koncentrera sig, ta hand om sig själv eller kommunicera) och/eller har svarat ja på frågan "Har du någon fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsnedsättning?"

**Siffrorna avser personer som i SCB:s ULF-undersökning svarat att de saknar kontmarginal på 14 000 kronor för oförutsedda utgifter.

med ekonomin

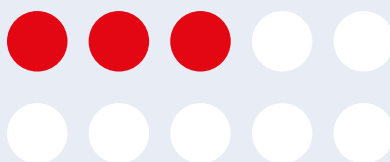
Stödet från Arbetsförmedlingen brister

- Riksrevisionens granskning* av Arbetsförmedlingen visar att myndigheten brister i uppdraget att stötta personer med funktionsnedsättning på arbetsmarknaden. Myndigheten har inte utformat arbetet med målgruppen på ett ändamålsenligt sätt och det har dessutom skett en försämring över tid.
- Flera av bristerna kopplas till organisatoriska förändringar inom Arbetsförmedlingen där man övergått till ett ärendebaserat arbetssätt med digital självservice och minskad personalstyrka.
- Regeringens styrning har inte varit tillräckligt effektiv, även om man på senare år vidtagit åtgärder.

*Läs rapporten på riksrevisionen.se.

57%

har aldrig fått ta del av särskilda insatser, trots att de fått en registrerad funktionsnedsättning.



3 av 10 får särskilda insatser inom två år från inskrivning.

2,6



miljarder kronor av Arbetsförmedlingens budgeterade anslag för lönebidrag används inte.



När Kristoffer fick sin MS-diagnos tänkte han först att livet var över.

”Jag vill inte bli sedd som ett handikapp”

När Kristoffers MS-symtom förvärrades minskade arbetsgivarens förståelse. Om han vetat lika mycket då som han gör i dag hade han ställt helt andra krav.

Text Johanna Aggestam Foto Julia Sjöberg

K

ristoffer var 29 år, småbarnspappa och fast anställd på ett större industriföretag i Göteborg när han 2013 fick sin MS-diagnos. Det var ett chockbesked mitt i vardagen.

– Jag tänkte att nu är livet över.

Det var mycket känslor, berättar han.

I dag, 41 år gammal, har han hittat en balans – med stöd från en förstående arbetsgivare, vänner och familj.

Multipel skleros är en neurologisk sjukdom med ett brett spektrum av symtom. För Kristoffer innebär det bland annat nedsatt balans, svaghet i ena kroppshalvan, trötthet och förhöjd stresskänslighet. Men MS syns inte alltid utåt.

– Folk ser inte hur mycket man kämpar. Syns det inte så finns det inte i folks ögon. Det handlar om okunskap, inte illvilja. Men det kan fortfarande vara tungt att hantera, säger Kristoffer.

Att leva med en osynlig diagnos innebär också att bli ifrågasatt, ibland av välmående bekanta.

”Folk ser inte hur mycket man kämpar. Syns det inte så finns det inte.”

– Jag har fått höra ”Va, har du MS?” som om det vore helt otänkbart. Folk är snabba på att döma boken efter omslaget. Och jag anstränger mig ju också för att hänga med på samma sätt som innan, jag vill kunna vara som vanligt, och inte bli sedd som ett handikapp. Så det är heller inte alltid så lätt för omgivningen att veta. Tröttheten är den enskilt största

begränsningen för Kristoffer, särskilt i arbetslivet. I takt med att symtomen förvärrades minskade förståelsen från hans tidigare arbetsgivare. Trots att kollegorna visade sympati fanns det liten plats för avvikelser i en miljö präglad av högt tempo och krav på ständiga leveranser. Han bytte först avdelning, men hamnade till slut på arbetsgivarens uppmaning hos ett bemanningsföretag. Det blev en ohållbar lösning.

– Vem vill anställa en gubbe som inte orkar? säger han.

Hade han då vetat sina rättigheter kunde han ha krävt en mer flexibel anställning, tror Kristoffer.

DET VAR FÖRST VIA KONTAKT med Arbetsförmedlingen, rehabkoordinator och sjukvård som en ny väg öppnade sig. Till en början blev det tal om jobb på Myrorna eller liknande butiker, men Kristoffer kände att hans fysik ännu var för god för att helt byta arbetsuppgifter.

Numera jobbar han deltid, fyra timmar om dagen, inom metallindustrin. Anställningen är lönebidragsfinansierad och anpassad efter hans förutsättningar.

– Jag jobbar med kroppen, men inom rimliga gränser och med stor förståelse från chef och kollegor. De ser mig som medarbetare och inte som ”lönebidragsgubbe”. Då känner jag att jag inte är sjuk, säger han.

Det är inte bara arbetstider och arbetsuppgifter som är bättre anpassade, det är framför allt bemötandet som gör skillnad. Kristoffer har i nuläget inga behov av tekniska arbetshjälpmedel, men menar att det inte skulle vara några problem om den dagen kommer. Och behöver han en extra vilodag, ta en paus eller gå hem tidigare, är det självklart.

”Ärlighet och öppenhet är lika viktigt i arbetslivet som i relationer. Annars växer kanske bara en bitterhet fram.”



Kristoffers tips för arbetslivet

- Var öppen, berätta hur du mår och vad du behöver.
- Träna och rör på dig utifrån dina egna förutsättningar.
- Sök stöd från vårdens, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen.
- Försök att hitta rätt arbetsgivare, som ser dig som individ, inte bara din diagnos.



– Men mitt mål är att kunna jobba heltid igen. Då skulle jag vara riktigt nöjd, säger han med ett skratt.

Acceptansen av sjukdomen, både från omgivningen och inom honom själv, har vuxit med åren. Träning har blivit ett verktyg för att hålla kroppen igång, ofta är det styrketräning, ibland en promenad.

– Men ibland orkar jag inte, då får man acceptera det och göra det man kan.

TILL ARBETSGIVARE som får anställda med neurologiska diagnoser, eller där en anställd får en diagnos mitt i livet, har Kristoffer ett tydligt råd; skapa ett klimat där det är möjligt att vara öppen.

– Sätt er på tu man hand, be personen berätta om sin diagnos och vad den innebär. Och visa förståelse. Det behöver inte betyda att man ska göra stora förändringar direkt, utan snarare att medarbe-

taren får känna sig behövd. Det är väldigt värdefullt.

Samtidigt understryker han att även den som lever med sjukdomen måste ta ett ansvar.

– Man måste själv vilja berätta vad man behöver. Det är ju ett ömsesidigt förtroende och en ömsesidig förståelse som krävs.

Kristoffer berättar att det första han gjorde när han fick sin diagnos var att googla MS. Det var ingen munter läsning, berättar han. Men efter drygt tolv år har Kristoffer fortfarande inga gånghjälpmedel. Tvärtom har vissa funktioner till och med förbättrats, mycket tack vare träning. Han ser hoppfullt på framtiden och arbetslivet, utan att ta något för givet.

– Jag lever ett värdigt liv. Och så länge jag kan hälsa på mina barn, känna mig som en del av samhället och ha ett arbete jag orkar med – då är det ändå gött. •

PANEL: Så får vi arbetslivet att funka



**Lars Ahlenius,
projektledare i
Stockholm stad**

”Jag är född med en muskelsjukdom kallad SMA vilket leder till ett omfattande rörelsehinder. Det innebär inte att jag inte kan jobba – men att jag måste planera logistiken kring arbetsdagen in i minsta detalj: själva planeringen blir i sig lite av ett arbete. Hur ser vädret ut, är det halt, vem kan hjälpa mig in och ut, vad står på agendan i dag och hur känns kroppen? Jag arbetar i Stockholms stad med funktionshinderfrågor och upplever att mina egna erfarenheter av funktionshinder och utanförskap givit mig mycket värdefull kunskap som går att använda på våra insatser och deltagare. På så sätt är SMA:n en fördel. För mig har det inte bara varit själva funktionshindret som ställt till det, utan även min egen självbild och acceptans. Känslan att inte vara ’normal’, svårigheten att behöva be om hjälp och använda hjälpmedel begränsade mig mycket tidigare, något jag känner att jag har kommit över i dag. Lite segt att det skulle ta 50 år. Det handlar inte om att vara stark, det handlar om att få förutsättningar. När stödet finns kan jag jobba 100 procent.”



**Anton Bäck, butiks-
medarbetare på Ica
Supermarket i Lindvallen**

”Jag lever med en CP-skada och behöver assistans i varje moment – även på jobbet. 2022 tog allt fart när jag lade ut en ’omvänd jobbannons’ på Facebook, där jag beskrev vad jag kunde bidra med. Inlägget fick enorm spridning och ledde till min tjänst på Ica Supermarket i Lindvallen. Det är ett jätteroligt yrke och jag är stolt över att visa att arbete fungerar – med rätt stöd. Lönebidrag, hjälpmedel och en organisationsvid förståelse för min situation är helt avgörande för att det ska fungera. Ibland vänder sig kunder till min assistent i stället för till mig, och visst finns det fördomar om vad jag kan. Men just därför är det så värdefullt att få vara där och visa att fler än man själv tror kan arbeta i butik. För mig är rullstolen inte ett hinder utan en möjlighet. Det jag inte har i benen får jag ha i huvudet – och resultatet är att jag som 26-åring har jobb, lägenhet, betalar skatt och har en flickvän – precis som vem som helst. Det känns mäktigt att vara en del av samhällsbygget.”



**Annika Sander Löfmark,
kommunikationschef
på BabyBjörn**

”När jag fick MS sa min chef att det inte spelade någon roll om jag kunde gå eller inte, det var min hjärna han ville åt. Det har varit en drivkraft för mig, speciellt nu när jag sitter i rullstol. Ett fysiskt tillgängligt kontor är naturligtvis en förutsättning, men flexibilitet och förståelse från ledning och medarbetare är också avgörande. Jag har turen att arbeta i en miljö där jag har kunnat vara öppen med min situation. Det har gjort att alla omkring mig är oerhört stöttande. Vetskapen om att jag kan jobba hemma ibland gör mig mindre stressad tyngre dagar, men att komma till kontoret gör också att jag kan fokusera på annat. Jobbet innebär resor och möten i miljöer jag inte kan kontrollera, vilket kräver planering. Den biten är viktig, för ju fler vi är med rullstol i olika sammanhang, desto mer uppenbart blir det att tillgänglighet inte är självklart. Jag har kunnat resa och arbeta på tre kontinenter tack vare stöttande kollegor och funktioner. Man kan inte fixa allt själv och att inte ta hjälp är att ge upp. Sedan måste man själv vara öppen för olika lösningar och att åka sophiss då och då.”

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.

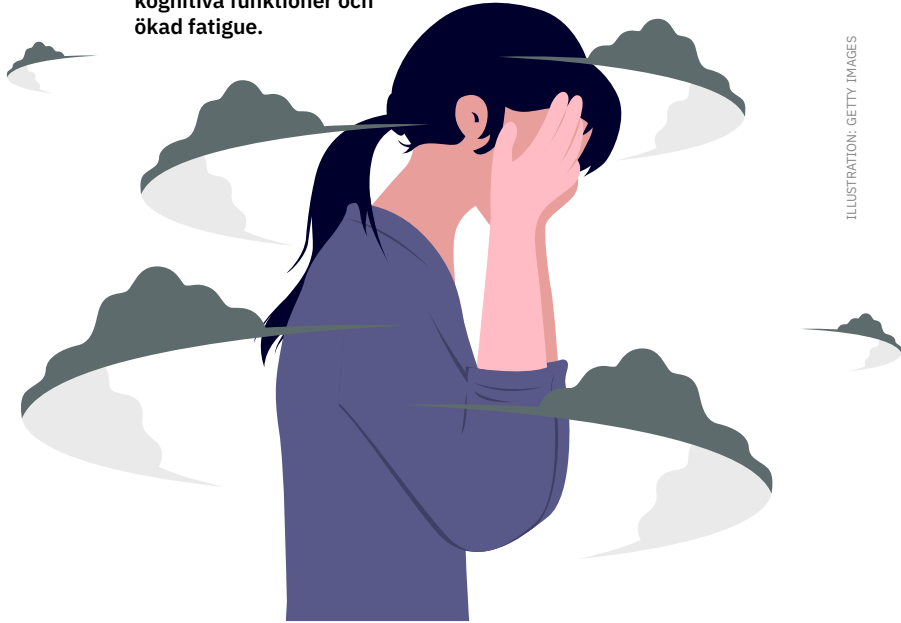
DIAGNOSTÖD

Helene Landersten, ansvarig för diagnosstöd på Neuroförbundet.

JURIDIK

Maria Lillieroth, juridisk rådgivning på Neuroförbundet.

Smouldering MS kan till exempel ge försämrade kognitiva funktioner och ökad fatigue.



”Vad är smouldering MS?”



JAG HAR NYLIGEN hört ett nytt begrepp som gäller multipel skleros, smouldering MS. Vad är skillnaden mellan sekundärprogressiv MS och smouldering MS? Eller är det samma sak?

Fundersam



SMOULDERING MS, vilket på svenska kan översättas med småpyrande MS, är en ny term för att beskriva ett gammalt fenomen, det vill säga att vissa som har MS övergår från skovformad MS till en sjukdomsfas med gradvis försämring.

Traditionellt kallas det för sekundärprogressiv MS, eller primärprogressiv MS om man aldrig upplevt skov. En anledning till att föreslå en ny term är att nuvarande indelning i sjukdomsfaser inte tar hänsyn till underliggande sjukdomsmekanismer, och att den primärt bygger på gångfunktion.

Två andra vanliga termer för att beskriva bestående sjukdomsförsämring baserat på orsak är förkortningarna PIRA (försämring som inte förklaras av skov) och RAW (försämring efter skov). Smouldering MS överlappar där-

med med PIRA, men skillnaden är att PIRA har en tydlig definition vilket ännu saknas för smouldering MS. Orsaken till smouldering MS tros vara en mer lågradig inflammation – småpyrande – i hjärnvävnaden som inte påverkas i någon större grad av befintliga läkemedel. Det kan röra sig både om sjukdomsprocesser i befintliga fläckar (kroniskt aktiva lesioner), men även något som involverar hjärnvävnaden mer allmänt. Mer avancerade bildtekniker, vanligen via magnetkamera kan indikera sådan typ av inflammation, men dessa tekniker är ännu ej tillgängliga i klinisk rutin. Det har även föreslagits att smouldering MS kan manifesteras som till exempel försämrade kognitiva funktioner och ökad fatigue.

PROBLEMET SOM uppstår när det saknas objektiva diagnostiska verktyg är hur man kan skilja ut det som är MS-specifikt och vad som kan bero på annan sjukdom eller vanliga åldrandeprocesser. Det behövs därmed mer forskning innan smouldering MS som begrepp kan användas kliniskt. En viktig poäng är också att inte betrakta smouldering MS som icke behandlingsbart. Kanske kan man motverka försämring genom behandling av samsjuklighet eller livsstilsförändringar? På lite sikt finns också mer lovande MS-behandlingar för sant småpyrande MS-inflammation.

Fredrik Piehl

”Hur får jag tillgång till rehabilitering?”



FÖR UNGEFÄR TVÅ ÅR sedan jag fick en stroke i samband med en hjärt-operation och har inte fått någon rehabilitering sedan dess. Jag har nedsatt arbetsförmåga. Hur ska jag göra för att få någon form av rehabilitering?

Sökande



DESSVÄRRE ÄR DET lite svårt för mig att besvara din fråga på ett konkret sätt. Detta beror på att rehabiliteringen och hur den är upplagd ser olika ut beroende på var i Sverige du bor. I fem regioner (Stockholm, Kalmar, Skåne, Västmanland och Örebro) finns något som kallas hjärnskadekoordinatorer. Dessa

kan vara behjälpliga med att hitta kontaktuppgifter till rehabinstanser.

Bor du i en region som inte har någon hjärnskadekoordinator skulle jag ringa den koordinator som är närmast dig geografiskt och som kanske vet mer om vem du kan kontakta på din hemort. Har du varit i kontakt med Neuros diagnosstödjare? Det är personer som själva varit med om en stroke och som utifrån egna erfarenheter kanske vet om ett bra tillvägagångssätt för att få hjälp med rehabilitering. Du hittar alla kontaktuppgifter på neuro.se.

Hoppas du hittar någon som kan hjälpa dig mer konkret.

Sandra Magnusson

”Rehabiliteringen och hur den är upplagd ser olika ut beroende på var i Sverige du bor.”

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





Katarina Gustafsson,
kanslichef Neuroförbundet:

Vi ska höras!

Vi lever i omvälvande tid. Samtidigt som vi under många år sett stora medicinska kliv framåt blir omvärlden alltmer orolig. Krig och konflikter, klimatförändringar och alltmer auktoritära stater som ställer människor mot varandra och krymper civilsamhällets utrymme gör att vi behöver samla kraft.

Neuroförbundet behövs för att förändra både människors vardag och samhällets strukturer. Vår gemensamma riktning är tydlig: ett samhälle där alla med neurologiska diagnoser kan leva livet fullt ut.

Fler människor ska hitta sin plats och sitt sätt att engagera sig i Neuroförbundet. Vi ska höras tydligt i samhällsdebatten, peka på utmaningar och brister vi ser och samtidigt komma med lösningarna. Vi gör det genom att bygga resurser för forskning och utveckling, och genom att bidra med vår unika kunskap till Sveriges beredskap.

Det är våra olika erfarenheter och roller inom förbundet som ger oss kraft. Vi har alla olika uppgifter som leder oss mot samma mål. Tillsammans skapar vi förändring! ●

katarina.gustafsson
@neuro.se



Max
Horttanainen

Dags för kongress!

KONGRESS. Den 17–19 oktober intar Neuroförbundet Quality hotel i Solna för kongress. På agendan står bland annat ett nytt intressepolitiskt program, och val av ny ordförande.

När Neuroförbundet samlas för kongress väntas ungefär 120 personer delta, varav 60 ombud från olika föreningar. Under de tre dagar kongressen pågår ska de ta ställning till ett trettiotal motioner från medlemmar och föreningar.

– Det är en blandning av förslag som rör allt ifrån förbundets riktning de kommande fyra åren, till frågor som är mer föreningsnära, berättar kongressgeneral Max Horttanainen.

Dessutom har förbundsstyrelsen lagt fram åtta propositioner, varav en handlar om ett nytt intressepolitiskt program. Det berör bland

annat sjukvård, rehabilitering och hjälpmedel, arbetsmarknad, socialförsäkring och insatser enligt LSS och SoL, samt reproduktiv hälsa.

– Sen lägger vi också fram flera förslag på hur vi som förbund ska bidra till en positiv samhällsutveckling och vara en stark röst i de frågor som rör våra medlemmar, berättar Max Horttanainen.

Kongressen för också med sig ett val av ny ordförande. Valberedningen har föreslagit Eva Helmersson som har stor erfarenhet från funktionshinderrörelsen. Hon har bland annat haft uppdrag för Neuroförbundet och Funktionsrätt Sverige och har bred kompetens inom forskning och utveckling av läkemedel och medicinteknik.

Och så ska förstås förbundet, och all verksamhet som genomförs under kongressperioden, firas. ●



28 september

Neurodagen

Förbundets födelsedag – fira den med oss! Under perioden 18 september – 8 oktober genomför föreningslivet aktiviteter för såväl medlemmar som icke medlemmar över hela landet. Årets tema är Hjälpmedel, assistans och LSS. Kolla kalendern på neuro.se för att se vad din förening gör i samband med Neurodagen – eller varför inte skapa en egen insamling i Neurodagens ära – det gör du också på neuro.se. ●

6 oktober

Världsdagen för Cerebral Pares

I år har Neuroförbundet utlyst 2 miljoner kronor i bidrag till forskning kring CP. Hela nio fina ansökningar lämnades in, som nu har granskats av vår vetenskapliga forskningskommitté och beslut tagits av förbundsstyrelsen. Annonsering om vilka projekt som beviljats forskningsanslag sker i samband med Neuroförbundets kongress 17–19 oktober. ●

Hösten med **NEURO**

16 oktober

Polyneuropatidagen

Neuroförbundet släpper ett inspelat studiosamtal om neuropatisk smärta, inspirerat av Fråga Doktorn. Samtalet lyfter viktiga perspektiv kring hur smärtan påverkar livet och vilka stöd som finns. Samtalsledare är Anna-Karin Andersson och deltar gör Gabriella Wrangé, diagnosstödjare som lever med polyneuropati och smärta, Fiona Jamieson, leg fysioterapeut och Göran Solders specialist i neurologi och neurofysiologi. Samtalet går att hitta på neuro.se och Youtube. ●

29 oktober

World stroke day

Stroke uppmärksammas både på våren och hösten. I samband med europeiska strokedagen 13 maj lanserade vi en inspelad föreläsning om nya forskningsmetoder inom strokerehabilitering, med fysioterapeuten Sofie Andersson. Se den och flera andra inspelade föreläsningar på Neuroförbundets Youtube-kanal. ●

**Neuroförbundet deltog i Nobel symposium**

FORSKNING. Den 5 juni hölls Nobel symposium på Karolinska institutet som samlar världens främsta forskare, i år med inriktning MS. Nuvarande och framtida behandlingar diskuterades och sista dagen ägnades åt patienternas röst. Neuroförbundets kanslichef Katarina Gustavsson delade ut Neuroförbundets pris Årets Neuroprofil till professor Fredrik Piehl. Neuroförbundet var en av symposiets fyra sponsorer. ●

292

personer deltog i MS-touren 2025, då Neuroförbundet bjöd in till konferenser på sju platser runt om i landet.

Solig familjevecka i Valjeviken

LÄGER. Under årets familjevecka i Valjeviken 14–19 juli deltog tio familjer, totalt 34 personer från 1 år och uppåt! En vecka med bad, äventyr, överraskningar, aktiviteter, och viktiga samtal. Särskilt uppskattat var vattenaktiviteterna, ridning och besök på Kreativum i Karlshamn. Valjevikens kursgård är tillgänglighetsanpassad och flera föreningar anordnar aktiviteter där så hör med din förening om du är intresserad av att delta. ●



Villa Pollux – ett nav i Halland

För Neuro Halland lade ett arv grunden för det som i dag är föreningens samlingspunkt. Och nu finns stora planer på att utveckla verksamheten.

Villa Pollux.



Via Prins Bertils Stig är det lätt att ta sig in till centrala Halmstad.

Den stora havsnära villan i utkanten av Halmstad är centrum för Neuro Hallands verksamhet. Den rymmer kansliet, en samlingslokal för upp till 50 personer, kök och tre tillgänglighetsanpassade dubbelrum som vem som helst kan hyra. Där finns också ett tillgänglighetsanpassat badrum.

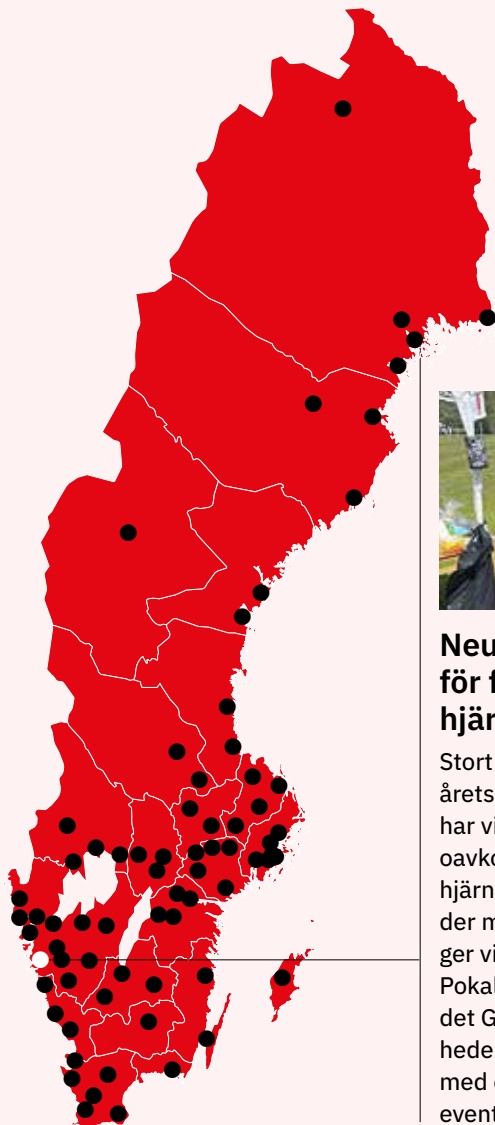
– Här kan vi hålla våra egna evenemang och vi hyr även ut lokalen till andra, berättar Carina Holgersson, ordförande i Neuro Halland.

Villa Pollux kom till i mitten av åttiotalet efter att kommunen ville ta över mark längre in i landet som Neuro Halland fått arva. I utbyte erbjöds föreningen den 3500 kvadratmeter stora havsnära tomten. I närheten finns Brottets simstadion och via den cykelvänliga strandpromenaden Prins Bertils stig är det lätt att ta sig in till centrala Halmstad. Varje vecka håller föreningen egna aktiviteter i lokalen, på onsdagar brukar det till exempel bli boule.

– Det brukar bli väldigt mycket skratt och en fin gemenskap, säger Carina Holgersson.

NU FINNS PLANER på att utöka verksamheten genom att bygga till fler övernattningsmöjligheter, anpassade utrymmen för aktiviteter och rusta upp byggnaden.

– Sedan flera år har vi ordnat resor till Valjeviken där vi håller kurser. Det gör så stor skillnad för många! Om vi bygger ut kan vi komplettera med liknande aktiviteter hemmavid, vilket kan hjälpa ännu fler medlemmar. ●



FÖRENING I FOKUS



FOTO: DESIRÉE CHALMERS

Neuropromenad för forskning om hjärntrötthet

Stort tack till alla er som deltog i årets Neuropromenad, tack vare er har vi samlat in viktiga medel som oavkortat går till forskningen kring hjärntrötthet – en insats som betyder mycket för många. Tillsammans ger vi hopp och skapar förändring. Pokalen togs hem av Neuroförbundet Göteborg. Grattis! Och ett varmt hedersomnämmande till Karlstad med omnejd för ett fint genomfört event! ●

Var du än bor finns Neuroförbundet nära

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

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



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

I nästa nummer av Reflex

Ny ordförande!

Möt vår nya ordförande och få en rapport om det viktigaste från kongressen.

I din brevlåda
21 nov







Elisabet Frerot
Södergren.

	→				KOMMA MED KRITIK	MÅKLA GOJAN	↖
	↗						
	FÖRKÄN- NINGEN						
	SPELA						
							FEMTIO FEMTION- DELAR
	↗			↘			
	BEGKOW- SKAN				SAMTID		
	RÖSE				INRE HUVUDDLED		
	↘					PAPP- ERSÄRK	
	BÖND- BRUD						
	UTSE						
	↘						RENT PÅHITT
UR- SPRUNG	↖	KÄNSEL- STÖR- NINGAR	SKRAP- AR	HÄGNAR IN	RUNT KNOSSENS	STADS- BIRA	LIGG- UNDER- LAG
ENERGI- SNÄL	↘					SILVER- KÖPING	
ÄR UPP- TAGEN NÄR HEN ÄR LEDIG	↘			UTAN KRUM- BUKTER		BAKSLAG PICA PICA	↖
↘						NER- LADD- NING	
OTÄCKT			↖	FYLLA UPP KRONA PÅVERKET			KAN SÄTSA PÅ RÖTT
					VALS		
↘					STINKER		
TILL- LAGA		ÄT SÅNG- HUSET		↖	FETA MEN INTE TJOCKA		HEN & HEN
			FRESTA- DE				
↘			PUTTO				
BRUKAR GÅ ÖVER REKORD					100 m2 SEXA	KRÅM UTAN MJÖLK	
FÖR VAR				SOM KRONAN SOM KRONA			↖
TRAVESTI						GENOM- SKINLIG TUMULT	
↘					TYLL DEN ÄLDRE		
MIN ÖNKELS PAPPA MED KIV					FLOCK- FLYGARE		
↘				KAN STÅ FÖR SLÄ		STRÄVA BAKÅT	niklas- aurarunn @gmail. com

Korsord nr 3

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 10 oktober. Glöm inte att ange din postadress i mejlet.

Vinnare i nr 2 2025

- Pontus Löfgren
- Emelie Karlsson
- Sinikka Kaukinen
- Johan Bohlin
- Gyongyi Tóth-Wessely

Lösningen var: Stridbar och stark



Rehabilitering på spanska solkusten

Fåtal
platser kvar

SRC bedriver rehabilitering i medelhavs-pärnan Benalmádena. Vårt specialist-team har lång erfarenhet av patienter med reumatiska besvär. Hos oss får du behandling, träning och distans till vardagen.

Så kom och förbättra din funktionsförmåga och livskvalitet i ett idealt klimat! Kontakta oss för fri rådgivning kring finansiering.

Varmt välkommen till SRC!

Har du frågor?

073-096 54 78
src@sarnmark.se
Läs mer på: www.src.care

SRC | Scandinavian
Rehab Center

Behöver du juridisk hjälp eller vägledning?

NEURO

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

08-677 70 19



Jag har varit i din sits

Nu använder jag min erfarenhet för att hjälpa andra

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

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

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

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

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

Välkommen till oss!

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



Din Förlängda Arm
Personlig Assistans



Dagverksamhet
Det privata alternativet



Coordinare
TID FÖR OMTANKE