

Till regionråden Emmy Ahlstedt och Jimmy Loord

Förtydliganden till frågestund med regionråden vid Neurodagen 250927

Ärende: Jag vill göra medskick från mitt inlägg på neurodagen

1. till SKR om Neuroregister
2. samt till Riksdagen om Försäkringskassans orättfärdiga bedömningar av arbetsförmåga pga. ideellt arbete.

Sakupplysning 1: Neuroregister är kvalitetsregister om olika diagnoser som läkare eller patienter fyller i och som har till uppgift att vara underlag för

- Nationella jämförelser och jämlik vård.
- Kartläggning och uppföljning av patienter
- Uppföljning läkemedelsanvändning och relation till funktion och livskvalitet
- Stöd för forskning och utveckling

I år så hade ALS, Myastemi och Narkolepsi för låg svarsfrekvens så de fick inte medel från SKR att fortsätta arbetet med registren.

Narkolepsiföreningen eller Pandemrix blev kontaktade och tog av sina forskningsmedel och betalade 45 000 kr till företaget "Omda" för i år, hur det gick för de andra diagnoserna vet jag inte.

Problemställning statistik: Min egen reflektion är att den funktionella tid som en Narkoleptiker har kvar många gånger inte räcker till att sitta och fylla i statistik. En som lever med narkolepsi har inget "det kan jag göra vid annat tillfälle".

Vi som bor i Kalmar har läkare som fyllt i registret sedan vår son blev sjuk 2009, en insats vi är tacksamma för. Det hade varit mycket tråkigt om all statistik skulle gå förlorad. Personligen är jag så trött på allt krångel med allt, jag har själv åkt och lyssnat på politiken som lovade att de drabbade eller Pandemrix inte ska behöva krångla med allt. Tyvärr blev det inget stöd trots den goda ambitionen från lagstiftaren, något som har vållat stor besvikelse.

Men registret gäller ju alla med aktuell diagnos och många är arbetsföra och vill inget annat än att få hjälp med medicinering så att de kan vara så delaktiga i samhällslivet som möjligt. Registren är nödvändiga för fortsatt forskning och möjligheter att ta fram adekvata insatser för målgruppen.

Förslag: Narkolepsiföreningen, med stöd av Neuroförbundet i Region Kalmar, vill att regionerna tar ansvar för uppdatering av aktuella register för att möjliggöra adekvat forskning och framtagande av mediciner/behandling.

Sakupplysning 2: Sjuka, personer med funktionsnedsättning samt medmänniskor runt dem behöver varandra i gemenskap och kunskap genom föreningsarbetet men de "sjuka" får inte engagera sig för F-kassan för då anses de ha arbetsförmåga och eventuell ersättning dras in.

Problemställning bedömningar av Försäkringskassan: Försäkringskassans bedömningar hindrar personer med funktionsnedsättning att engagera sig i föreningar vilket begränsar delaktighet, gemenskap och utvecklings för den enskilde.

Förslag: Vi i ovan nämnda föreningar vill ha ett positivt svar från Staten i maj 2027, när utredningen är klar, att ideellt engagemang i föreningar inte ska begränsa möjligheten till ersättning där det finns dokumenterad medicinsk utredning som visar på begränsad arbetsförmåga. Vi vill att våra politiska

representanter i regionen ställer sig positiva och driver på rikspolitiskt för att ett positivt beslut i denna fråga.

Med vänlig hälsning

Marie Torstensson

Runtorp

070-6493397

Välkomna med frågor

Bilaga: Neuroförbundet i Region Kalmar samt Neuroförbundet Kalmar tillstyrker förslagen