



Narkolepsi
föreningen

Träffarna och deras betydelse

SIDAN 16-19

Att vara förälder med narkolepsi

SIDAN 20-22

*”Det här är den största
medicinskandalen
i svensk historia”*

MATS WIKNER
JURIDISKT OMBUD
SIDAN 24-27

Vi gjorde som ni sa

OM VARFÖR FÖRENINGEN BILDADES

Berättelser om några av de som 2009 tog vaccination mot svininfluensan men istället fick en livslång kronisk sjukdom.
Magasinet ges ut med anledning av att Narkolepsiföreningen funnits i 10 år.



Elisabeth Widell, ordförande

Tillsammans blir vi starkare

Året är 2009 och WHO varnar för vår tids största pandemi. Över fem miljoner svenskar vaccineras efter att staten uppmanat befolkningen att ta sitt solidariska ansvar. Pandemin uteblev, men för flera hundratals personer skulle livet aldrig bli detsamma igen.

Vi drabbades av narkolepsi – en omfattande kronisk sjukdom utan botemedel och vi ville att någon ska ta ansvar för det som skedde. Därför bildades Narkolepsiföreningen av engagerade föräldrar och vi har åstadkommit mycket, men det finns otroligt mycket mer att förändra.

Med det här magasinet vill vi uppmärksamma de tio år som har gått. Genom att låta medlemmarna, läkarna och våra juridiska ombud berätta om sina erfarenheter och upplevelser hoppas vi kunna skapa en förståelse för vad som hände. För de som var för unga för att minnas vill vi skapa en möjlighet att titta tillbaka och se vad vi tillsammans har åstadkommit. För även om vi önskar att det gick snabbare så har vi bidragit till en utveckling av vården, gjort framsteg i den komplexa ersättningsmodellen och skapat ett forum där värdefull information och erfarenheter delas.

Alla föreningens medlemmar har en relation till narkolepsi, oavsett om vi själva har sjukdomen eller om vi är förälder, syskon, partner, barn eller annan närstående till någon som har narkolepsi. Narkolepsiföreningen har fört oss samman och för många har vi blivit Narkolepsifamiljen, en gemenskap med människor som förstår och stöttar när livet är svårt och som gläds med varje framsteg våra medlemmar gör.

Narkolepsiföreningen ska vara ett forum där alla känner sig välkomna och där alla är lika viktiga. Vi vill vara en organisation som värnar om våra medlemmar och där alla ska ges möjlighet till engagemang. För vi behövs och tillsammans gör vi skillnad!

Elisabeth

4	Därför finns vi
5	Om vår logotyp
6-7	Detta har hänt
8-11	En läkares berättelse
12-14	Jennie: <i>Att klara av jobbet</i>
15	Några röster från medlemmar
16-19	De viktiga träffarna
20-22	Louise: <i>Att vara förälder</i>
23	Smått & gott
24-27	Rätten till ersättning
28-31	Elisabeth: <i>Att orka</i>
32	Några röster från medlemmar
33	Christopher: <i>Drömmen om ett arbete</i>
34-37	Ida: <i>Att vara syskon</i>
38-39	Så ser vi framåt

**Tankar
framåt**
sid 38

**Tids-
linje**
sid 6-7

**Bok-
tips**
sid 23

Produktion

Redaktionsgrupp: Malin Lindewall, Julia Lindgren, Angelika Persson, Sofie Sjöström, Elisabeth Widell, Ingela Åhman

Form & layout: Panang Kommunikation AB

Text: Jenny Asp

Foto: Linus Hallgren, Camilla Lindqvist, Klas Sjöberg, Peter Wahlström, Elsa Wiliow

Tryck: BrandFactory AB

Omslag: Jennie Abrahamsson 2018/Elsa Wiliow

© Narkolepsiföreningen Sverige 2020

Att finnas till för dig som drabbats

Hösten 2020 var det tio år sedan arbetet med föreningen började. Vår vision är att du som drabbades av narkolepsi i samband med Pandemrix, får en så fullgod livskvalitet som om skadan aldrig hade skett.

Föreningen verkar för att du som medlem ska må så bra som möjligt, och för att ditt liv ska fungera väl när det gäller hälsa, ekonomi, arbete, studier, vård och sociala möjligheter.

Vi tycker att det är viktigt att bli medlem, för att få hjälp med ersättningsfrågan och för att kunna dela kunskaper och erfarenheter med andra i samma situation. I december 2020 var vi 496 huvudmedlemmar och 737 stödmedlemmar, och ju fler vi är desto större inverkan kan vi ha.

Fem mål vi vill uppnå med föreningen:

- **En enkel ersättningsprocess**

Idag är processen för att få ersättning för läkemedelsskada komplicerad. I många fall tar pappersarbetet mer tid än själva sjukdomen, och få personer klarar av att driva fallen på egen hand. Därför har föreningen anlitat juridiska ombud för rådgivning och stöd. Vi kämpar för att alla ska få sitt samband godkänt, att processen ska bli enklare samt att den ska ske på ett rättsäkert sätt.

- **Mer forskning**

Många medlemmar har inte en fullgod behandling idag, och vi vill därför att narkolepsiforskningen om behandling ska utökas. Vi bevakar även forskningen runtom i världen och bygger internationella samarbeten.

- **Tillgång till effektiva behandlingar**

Förutom att vi vill att forskningen om narkolepsi ökar, arbetar vi även för att du med narkolepsi ska få tillgång till de behandlingsformer som finns. Allt för att uppnå en fullgod livskvalitet.

- **Individuell och fullgod vård**

Vi vill att alla med narkolepsi ska ha tillgång till personcentrerad och fullgod vård. Vården ser idag olika ut beroende på var du bor. Vi strävar efter att du som är drabbad ska få den vård du behöver, när du behöver – nära dig.

- **Ökad gemenskap för de drabbade**

Många med narkolepsi känner sig ensamma i sin sjukdom. Vi arrangerar träffar, där både du som har narkolepsi och du som är anhörig kan identifiera dig och utbyta erfarenheter med andra som är i liknande situation. Förutom träffarna för familjer, medlemmar och lokala grupper finns även olika Facebookgrupper.



Narkolepsi föreningen

***Framtidstro, en omfamning eller kanske unga människor
på väg ut i vuxenlivet. Vår logotyp är full av symbolik.***

Logotypen består av symbol och ordbild, och det är i symbolen som kärnvärdena finns inbyggda.

Den mjuka, runda formen förmedlar känslan av gemenskap, trygghet och omfamning.

Öppningen i cirkeln, och prickarna, skapar tillsammans en framåtrörelse som
pekar uppåt och framåt. Det symboliserar framtidstro, möjligheter, forskning
och de ungas väg ut i vuxenlivet.

Den gröna färgen i olika nyanser, symboliserar tillit och hopp.

Från en handfull föräldrar till över tusen medlemmar

– så har Narkolepsiföreningen utvecklats under tio år

Det som först började med ett Facebookforum kom att lägga grunden för en stark intresseförening med ett snabbt växande medlemsantal. Föreningen har blivit en varm gemenskap för många, och en betydande aktör som påverkat både forskningen, vården, politiken och juridiken. Allt för att de som har drabbats av narkolepsi ska få ett så bra liv som möjligt.

Januari 2010

De första fallen av narkolepsi upptäcks efter massvaccineringen.



Augusti-oktober 2010

Larm kommer från Finland. 40 fall av narkolepsi anmäls till Läkemedelsverket. En öppen Facebookgrupp startas av föräldrar till barn som fått narkolepsi. Några möts för första gången, på ett seminarium anordnat av Neuroförbundet.

Januari 2011

Det första mötet med Läkemedelsverket hålls, anordnat av föräldragruppen. Nu finns 65 anmälda fall. Frågan om en förening tas upp.

Februari-mars 2011

Föräldragruppen möter Socialstyrelsen, Socialdepartementet, Läkemedelsverket samt Läkemedelsförsäkringen och efterfrågar en nationell samordning av de frågor som har uppstått. Sambandet mellan vaccinering och sjukdom konstateras.

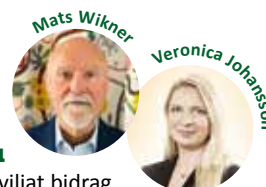
160 medlemmar

September-oktober 2012

Två separata föreningsträffar anordnas, på grund av det stora medlemsantalet. Totalt deltar 459 huvud- och stödmedlemmar.

Februari 2012

Föreningen har nu 160 medlemmar och tillströmningen verkar inte avta. Nätverk för läkare och kuratorer bildas av SKR, Sveriges Kommuner och Regioner, för att kunna hjälpa medlemmarna.



September 2011

Föreningen får beviljat bidrag från Socialdepartementet. Den första föreningsträffen i egen regi anordnas, med 150 deltagare. Mats Wikner och Veronica Johansson anlitats som juridiska ombud. Föreningen kräver att staten garanterar full ersättning till de drabbade.

Maj 2011

Narkolepsiföreningen Sverige bildas. En styrelse tillsätts, där samtliga är föräldrar till drabbade barn. Den första familjeträffen anordnas av Neuroförbundet, med 30 familjer. Föreningen får 35 medlemmar, till en början.



220

medlemmar

Februari 2013

Nu har föreningen 220 huvudmedlemmar och ett trettiotal stödmedlemmar. Föreningen jobbar vidare med ersättningsfrågan.

November 2013

Föreningen tar initiativ till ett internationellt möte i Stockholm. Deltar gör representanter för drabbade i andra europeiska länder, och gemensamma frågor diskuteras.



Juli 2014

Föreningen deltar i Almedalsveckan med temat *Vi tar konsekvensen – vem tar ansvaret?*, för att lyfta frågan om konsekvenserna av massvaccineringen.



Oktober 2014

Lagförslaget om statlig ersättning går ut på remiss. Föreningen arbetar på ett förslag till remissvar, tillsammans med ombud och medlemmar.

Februari-maj 2016

Lagförslaget om statlig ersättning presenteras, med en beloppsgräns på 10 miljoner kronor per individ. Föreningen bedriver en kampanj på temat *Sover du?*, med namninsamling, debattartiklar och mejl till politiker, för att ändra lagförslaget.

Juli 2016

Lagen om statlig ersättning träder i kraft. Det är första gången i svensk historia som staten går in med en statlig ersättning på skadeståndsrättslig grund. Åldersgränsen för vaccinationstillfället tas bort, men taket kvarstår.

496

medlemmar

December 2020

Nu är medlemsantalet uppe i 496 huvudmedlemmar och 737 stödmedlemmar. Föreningens omfattande arbete fortgår, bland annat med avslagsfrågan, då 110 personer nu fått avslag på sina ansökningar om ekonomisk ersättning. Föreningen företräds av fem advokater.



Februari 2019

Föreningen yrkar på skadestånd från staten och regionerna samt läkemedelsbolaget, med skälen *vårdslöshet och kränkta mänskliga rättigheter*. Det är första gången någon kräver skadestånd för något liknande på EU-nivå.



Maj 2018

Narkolepsi införs i det medicinska tabellverket för invaliditet med en gradering på 20 procent. Detta ligger till grund för invaliditetsersättningen och är lägre än föreningens argumenterade 60 procent.

Det handlar inte bara om trötthet, insomningsattacker och kataplexier. Narkolepsi är en komplex sjukdom med många komplikationer och i de allra flesta fall – ett begränsat liv.

Anne-Marie Landtblom är en av Sveriges främsta experter på narkolepsi och kämpar för landets Pandemrixdrabbade: ”Många myndigheter är bara i början av processen att verkligen förstå sjukdomen och dess grundläggande symtom”.

Kunskapen om narkolepsi måste spridas

Anne-Marie Landtblom är överläkare och professor i neurologi vid Uppsala universitet. Hon hade länge arbetat med kvalitetsregistret för MS (*multipel skleros*), och efter vaccinationen med Pandemrix ville många föräldrar att det skulle tas fram ett likadant register för narkolepsi – för att bättre kunna registrera och följa barnens hälsa över tid. Anne-Marie Landtblom blev ansvarig för registret, och det blev hennes start på en lång resa med narkolepsipatienter.

– Både narkolepsi och MS har osynliga symtom som kan vara svåra att förstå. På 80-talet var det väldigt svårt att sjukskriva MS-patienter för den extrema uttrötthet som nästan alla med MS har, så kallad *fatigue*. På Försäkringskassan hade man lättare att förstå synliga symtom som förlamning och synnedsättning. Idag har man satt sig in bättre i olika sjukdomar, men när det gäller narkolepsi så känns det som vi bara är i början av att verkligen förstå sjukdomen.

A portrait of Anne-Marie Landtblom, a woman with blonde hair and black-rimmed glasses, wearing a white lab coat with a blue V-neck collar. The background is a blurred outdoor scene with greenery. There are decorative white dots and a dashed green arrow pointing from the text to her. A large white graphic element resembling a stylized cloud or smoke is in the bottom right corner.

**Anne-Marie är läkare
och narkolepsiexpert**

Anne-Marie Landtblom
är professor i neurologi
vid Uppsala universitet och
överläkare vid Akademiska
sjukhuset i Uppsala.

*”Det är svårt att
orka ta strid när man
har narkolepsi.”*

Under de senaste tio åren har Anne-Marie Landtblom forskat på narkolepsi och träffat en stor mängd patienter.

Det behövs mer stöd och uppbackning

Hennes sammanlagda bild är att de som blev sjuka efter Pandemrix, motarbetas från myndighetshåll – när de istället borde få stöd och uppbackning. Ett stort problem är den allmänna okunskapen om sjukdomen, vilket leder till stränga bedömningar från både myndigheter och försäkringar. Många får inte rätt stöd för att leva ett bra liv – utifrån de förutsättningar man har.

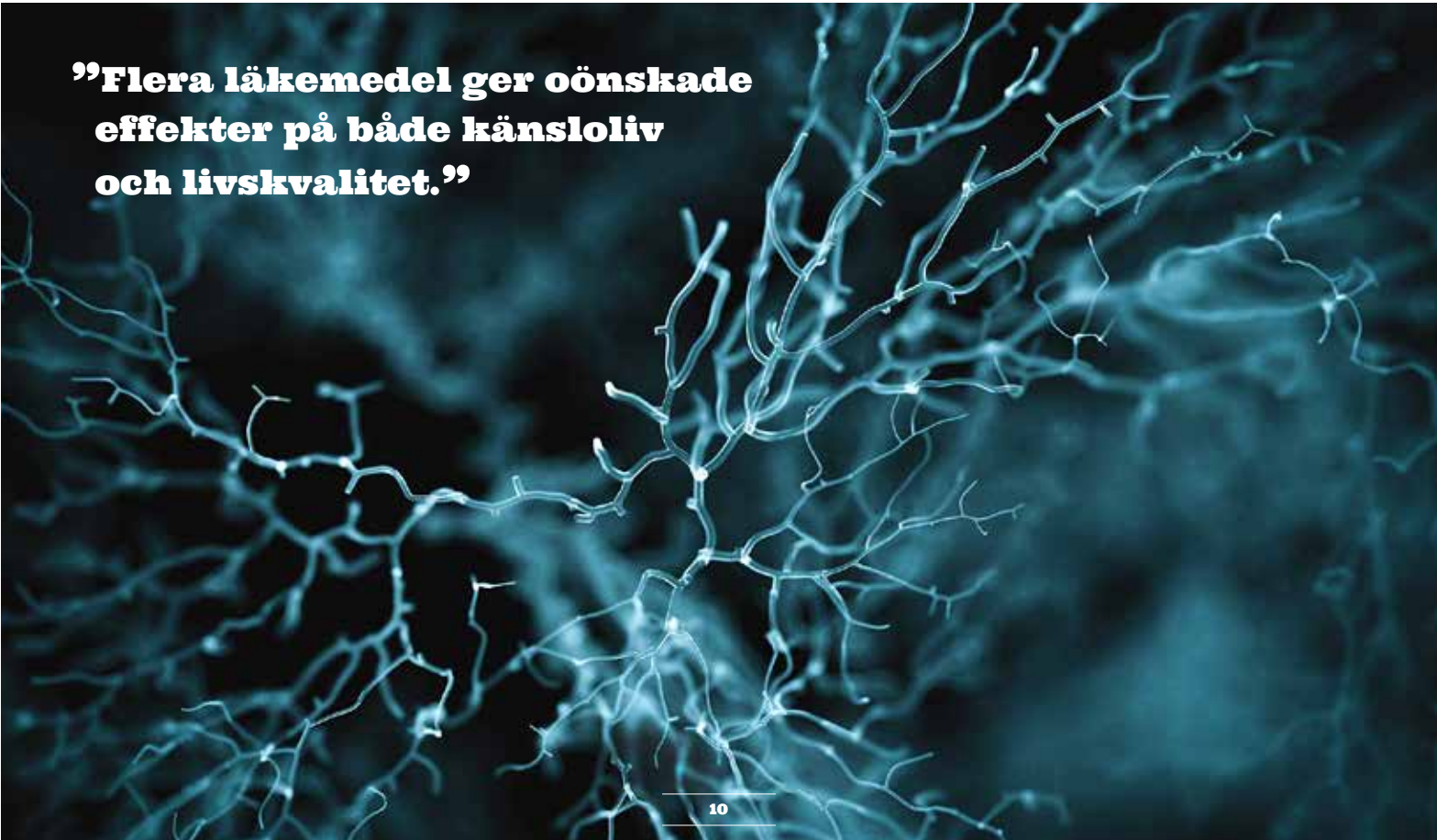
– Vi behöver sprida kunskapen om narkolepsi och få till en bra dialog med myndigheter och försäkringsbolag utifrån de kunskaperna – så att de drabbade kan få fullt stöd. Idag är det onödigt mycket trassel, frågor och stränga bedömningar. Vi behöver också bilda team som kan stödja, med utbildade paramedicinsk personal inom området, som kuratorer, psykologer, dietister, sjukgymnaster och arbetsterapeuter. Detta är nödvändigt för de

unga drabbade som ska ut i arbetsliv och när man ska bilda familj.

Forskning viktig för att bevisa symtom

Undersökningar med magnetkamera (fMRI) visar att man får sämre minne och koncentration med narkolepsi. Det är egentligen ingen skada på minnet, men tröttheten i sig gör att hjärnan inte orkar aktivera minne eller koncentration. Annan forskning visar att narkolepsi ger störningar i belöningscentrat, som leder till sämre förmåga att ta initiativ, vara målmedveten och slutföra saker.

– Det är viktigt att förstå att det här är egenskaper som är svagare hos någon med narkolepsi. Och det påverkar förmågan att studera, göra praktik och arbeta i hög grad. Ibland har jag till och med skrivit med vetenskapliga referenser i intyg till Försäkringskassan, för att bevisa att det finns en biologisk bakgrund när personen säger att hen är trött, har dåligt minne och inte orkar hålla initiativet uppe. Det finns alltså robusta



”Flera läkemedel ger oönskade effekter på både känsloliv och livskvalitet.”

fakta som visar att det är en effekt av sjukdomen, säger Anne-Marie Landtblom.

Många mediciner ger biverkningar

Idag är det många som har ett fungerande liv tack vare olika läkemedel. Stimulerande preparat leder till färre insomningsattacker och ökad vakenhet, och antidepressiva läkemedel motverkar kataplexier. Men det finns biverkningar. De stimulerande preparaten kan ge stressupplevelser, och de antidepressiva ett avtrubbat känsloliv.

– Om man lyssnar noggrant på många unga vuxna, så mår de inte helt bra av sina läkemedel. Sett till attacker och kataplexier kan situationen se väldigt bra ut, men det är många patienter som ändå vill gå ner på så låga doser som möjligt – för att kunna känna sina känslor och leva fullt ut. Detta är viktigt att lyfta fram, för den här bilden har inte varit helt klar tidigare.

Sätter hopp till nya läkemedel

Sedan några år tillbaka finns Wakix, det första läkemedlet som verkar på histaminreceptorerna där den kemiska obalansen i hjärnan finns vid narkolepsi. Tack vare dess verkningsmekanism har Wakix en snällare biverkningsprofil och kan vara till stor hjälp för patienter som inte tål annan medicin. Men trots att läkemedlet är godkänt i Sverige samt i de flesta europeiska länder är det bara ett fåtal svenska narkolepsipatienter som har tillgång till medicinen. Detta beror på den svenska finansieringsmodellen med högkostnadsskyddet, som ofta exkluderar särlläkemedel då sådana inte bedöms vara hälsoekonomiska ur ett samhällsperspektiv. Istället är det upp till varje region att avgöra om de vill bekosta medicinen, och om man inte gör det måste patienten själv stå för hela kostnaden, som uppgår till flera tusen kronor per månad.

– Vi kommer nu att samlas i en expertgrupp inom sjukvårdsregionernas neurologiska programområde. Förhoppningsvis kan vi skapa stöd för att regionerna ska betala för de patienter som behöver Wakix, säger Anne-Marie Landtblom. ●

”Det kan vara svårt för utomstående att förstå att om man har narkolepsi, så fungerar inte livet som för andra jämnåriga.”

Narkolepsiregistret

I Sverige finns kvalitetsregister för ett 15-tal sjukdomar. Sedan 2013 finns registret även för narkolepsi.

I registerprogrammet kan patienten själv fylla i uppgifter för sömn, läkemedel, vikt, kataplexier, psykiskt mående med mera. Läkaren får en grafisk sammanställning av uppgifterna.

Registret ger en objektiv bild av måendet och det blir lättare att utvärdera olika läkemedels effekter. På sikt leder registren till en mer jämlik vård över landet.



JENNIE 25

Nu har jag som jag

Namn: Jennie Abrahamsson

Ålder: 25

Bor: Västerås

Civilstatus: Sambon Ludvig, dottern
Miranda och hunden Alex

Sysselsättning: Förskollärare

Gör helst på fritiden: Umgås med
familj och vänner, går promenader
med hunden och sover.

**”Det var enkelt att skylla tröttheten
på att jag var ung småbarnsförälder.”**

hittat de sätt fungerar bäst på

Det tog sex år för Jennie Abrahamsson att få diagnosen narkolepsi. Kort tid efter att hon som tonåring blev sjuk, fick hon barn, och läkarna förklarade hennes trötthet som normal för en ung förälder. Idag jobbar hon halvtid som förskollärare och lever ett liv hon är väldigt tacksam för, trots narkolepsin.

När vi hör på telefon sitter Jennie i bilen. Klockan är 13.30 och hon har just avslutat sitt arbetspass på förskolan. Efter vårt samtal ska hon hem och sova några timmar för att orka med dagens resterande bestyr. I januari 2018 tog hon förskollärexamen, och har arbetat som det sedan dess. Eftersom det är ett bristyrke är Jennie eftertraktad och det blir därmed enklare att göra de anpassningar som krävs för att hon ska må bra, vilket hon tycker är en stor trygghet.

– Jag är väldigt nöjd med mitt yrkesval, för att kunna må bra i min sjukdom. Och jag har haft tur, med arbetstider, arbetsuppgifter och möjlighet att vila samt förstående kollegor och arbetsgivare som gör att jag kan fokusera optimalt när jag är på jobbet. Nu har jag hittat de sätt som gör att jag kan vara aktiv och delaktig när jag är där. Jag måste inte gå runt och hålla mig vaken, berättar Jennie.



”Man lär sig att anpassa livet efter de förutsättningar man har.”

➔ Jennie blev sjuk 2009, men det var först under utbildningen sex år senare som hon äntligen fick en remiss till neurologen och en förklaring på alla symtom hon haft. Narkolepsi. Att få diagnosen var en lättnad, men samtidigt skrämmande. Vad skulle hända nu? Och hur skulle det bli sen?

Prioriteringar är ett måste

– I samma veva som jag blev sjuk fick jag barn, och det blev enkelt att skylla på det. Det är klart

att man blir trött och somnar, menade de, och man ifrågasätter inte så mycket när läkare tycker och tänker, eftersom man förutsätter att de vet och har koll, säger Jennie.

Från att ha varit en sprallig och utåtriktad tjej blev Jennie trött. Så otroligt trött. Och det har påverkat mycket i livet, bland annat yrkesinriktningen.

– Även om jag inte hade en diagnos, visste jag att jag inte skulle klara av en teoretisk linje. Så jag valde barn och fritid. Jag anpassade livet omedvetet efter det jag orkade med. Nästan allt i livet med narkolepsi består av att prioritera. Jag kan inte göra exakt allt som jag vill, jag måste välja, och energin är begränsad – när den är slut är den slut. Det innebär att jag måste prioritera bort vissa saker i livet, men det kanske jag hade behövt göra ändå, av andra anledningar, säger Jennie.

Utformar livet efter behoven

Idag lever Jennie ett väl fungerande liv med jobb och familj. Hon tycker också att det blir enklare att leva med narkolepsin ju längre tiden går, även om hennes orexinvärde sjunker och kateplexierna kräver medicinering. Men sjukdomen har gjort henne medveten om sina behov, och att hon behöver agera efter dem.

– Jag måste utgå från: Vad behöver jag för att må bra? Och sedan se till att jag gör de sakerna och lägger upp dagen efter det, annars blir det inte så bra. Det går att ha ett väldigt bra liv som man är nöjd med, och det är viktigt att glädjas åt det man har. Det finns ju andra som råkar ut för andra sjukdomar. Livet är oförutsägbart och det gäller att hantera saker och ting när de kommer, menar Jennie. ●



Alex är en
bordercollie



Jennie uppskattar att få följa barnens utveckling på förskolan, och att få vara en del av deras första och betydelsefulla år.

Så gör jag för att må bra i vardagen

Malin 24 år

På vardagarna brukar jag bara köra på rutin då jag jobbar rätt mycket. Det brukar bli äta-jobba-sova-äta-sova-träna-sova. Jag brukar alltid säga att jag lever mitt liv på helgen.

Dennis 23 år

Rutiner har blivit väldigt viktigt för mig. Jag tränar dagligen vilket får mig att må bra. Det hjälper mig både med självkänslan och förmågan att inse att jag har oftast mer energi i mig än vad jag tror.

Ida 28 år

Jag är öppen med min sjukdom så att jag kan få hjälp av vänner och familj att följa mina rutiner.

Julia 22 år

Rutin är väldigt viktigt annars blir det lätt att man sover bort sina dagar. Träning är väldigt viktigt för att jag ska må bra både psykiskt och fysiskt.

Sofie 25 år

Jag har inte för höga förväntningar på mig själv och för många tider att passa. Har lärt mig känna lycka över familj, vänner och naturen! Det var inget jag var så bra på att uppskatta innan narkolepsin.

Gustaf 23 år

Träning och hälsa! Lagidrott eller gruppträning uppskattar jag mycket, för min ork till att vara social med mina vänner hamnar åt sidan allt för ofta.

Jennie 25 år

Prioritera vad som är viktigt och det som jag behöver göra för att må bra. Självinsikten att veta att jag inte klarar av att göra allt har underlättat, för att inte göra för mycket och till slut krascha.



Träffarna samlar medlemmar från hela landet

Under Narkolepsiföreningens tio år har ett antal träffar anordnats för medlemmar och närstående. Träffarna är ett viktigt forum där medlemmar och deras närstående tryggt kan mötas och lära känna vänner i samma situation.

När Narkolepsiföreningens

medlemsantal snabbt ökade, med medlemmar utspridda över hela landet, insåg man tidigt behovet av informationsmöten. Föreningen ville framför allt ge medlemmar och anhöriga information om den komplicerade ersättningsprocess som alla medlemmar måste gå igenom.

Uppdaterad information från föreningens juridiska ombud och från myndigheter är fortfarande den viktigaste programpunkten, när träffar anordnas.

Hittar vänner för livet

Efterhand växte träffarna till att bli något mycket mer än enbart informationsmöten. Från det första

året med 15 deltagare, växte träffarna till att de senaste åren samlat upp till 600 deltagare. Allt från stora familjeträffar till mindre medlemsträffar och en mängd regionala träffar har anordnats.

För behovet att möta andra i samma situation är stort, och att inte behöva förklara sin sjukdom för de man umgås med upplevs ofta befriande. Att ingå i en gemenskap och ett sammanhang är viktigt för alla, och många har via träffarna funnit vänner för livet, särskilt huvudmedlemmarna, men även deras föräldrar, syskon och partners. Träffarnas innehåll har med tiden växt till att omfatta även föreläsningar, workshops, samtalsgrupper och olika aktiviteter. ●

Vad är det bästa med träffarna?



Träffarna har gett mig mycket bredare perspektiv. Framförallt när det gäller hur pass många vi faktiskt är som har blivit drabbade. De har gett mig tillgång till personer som förstår min situation och som jag kan relatera till och det har varit mycket värdefullt.

Dennis 23 år

Medlemsträffarna har fått mig att känna mig friskare. Jag har insett att många har det så mycket värre än jag. Träffarna har även fått mig att känna mig mindre ensam i denna sjukdom. Fått vänner för livet!

Sofie 25 år



Det har varit många programpunkter genom åren

Teman: juridik, medicin, forskning, hälsa, sorgbearbetning, fysisk och psykisk ohälsa

Gästföreläsare: andra föreningar, läkare, advokater, politiker, myndighetspersoner, Team Rynkeby

Inspirationsföreläsare: Petter, Pär Johansson/Glada Hudik, Lasse Brandman, Magnus Hedman/Lyxfällan, Julie Flygare

Aktiviteter: friluftsliv, speed-dating, yoga, volleyboll, workshops, Körslaget



Samhörighetskänslan. Och ny information om hur forskningen ser ut. Tips och trix från andra medlemmar om vad de gör eller inte gör i olika situationer. Jag har fått nya vänner. Träffarna ger mig hopp och kraft att fortsätta kampen för vår ersättning.

Malin 24 år



*Att man får vänner för livet.
Att veta att man inte är ensam i denna situation.
Och att det finns personer man kan vända sig till som faktiskt förstår hur det är att leva med denna sjukdom.
Träffarna ger mig också kraft att fortsätta hålla ljuset uppe.*

Julia 22 år





*Alla tips och råd
från andra har varit
betydelsefullt för mig
och även att kunna
stötta andra.*

Camilla 36 år



*Jag har fått styrka och energi
att fortsätta kämpa för rättvis
ersättning och bra sjukvård.*

Ida 28 år



*Medlemsträffarna har
gett mig glädje och gemenskap,
och en trygghet att veta att
man inte är ensam.*

Gustaf 23 år



LOUISE 25

Min familj ger mig energi tillbaka

A photograph of a woman and a young child in autumn clothing. The woman is wearing a green beanie and a white textured sweater, holding a large yellow maple leaf. The child is wearing a yellow and blue beanie with 'EAGLES' written on it and a blue jacket. They are standing in a park with yellow autumn leaves on the ground and trees in the background.

När Louise Murén var 21 år blev hon gravid. Det kom som en överraskning, men hon och sambon Erik valde att bilda familj. Idag är sonen Tyr fyra år, och för honom är det inget konstigt att mamma alltid somnar i soffan på kvällarna. Att vara förälder med narkolepsi är en stor utmaning, men det är ändå det bästa val hon gjort.

Louise blev sjuk i nian.

En månad efter sprutan upplevde hon en trötthet hon inte hade känt förut, hon somnade under lektionerna och kroppen föll ihop när hon skrattade. När hon 2011 fick diagnosen narkolepsi blev hon chockad – det kan väl inte hända mig! Men samtidigt var det skönt att få ett svar på vad som var fel.

I gymnasiet träffade Louise Erik, och några år senare blev hon gravid. Då hade hon börjat arbeta halvtid, med utomhusarbete på en entreprenad-firma. Hon slutade med sina mediciner – och blev konstigt nog piggare än någonsin.

– Jag fick en hormonrusch av graviditeten, och orkade saker som jag aldrig har orkat ens med mediciner. Det var skönt att få mer energi, för jag trodde ju att det skulle bli jättejobbigt, säger Louise.

Har kunnat anpassa sitt jobb

Jobbet fortsatte Louise med till åttonde månaden. Något som varit avgörande för att orka jobba är en förstående chef, och möjligheten att få vila när hon behöver.

– Jag har alltid kunnat ta vilopauser på jobbet. Jag skriver ett sms: "Nu behöver jag sova lite" och får svaret: "Okej, om du behöver det!". Sedan lägger jag mig i en bod eller ett baksäte och sover. Jag har haft tur att jobba med folk som är förstående, så jag har kunnat anpassa jobbet efter hur jag mår. Idag jobbar jag femtio procent, men vissa dagar kanske jag bara orkar trettio, och min chef är okej med det.

Värdefullt med stöd i vardagen

Den 24 augusti 2016 föddes Tyr. Allt gick bra, men amningen klarade inte Louise av. Den sög all energi ur henne, bokstavligen. Men eftersom hon fortfarande bodde hemma hade hon nära till hjälp i vardagen. Både syskon, föräldrar, svär-, mor- och farföräldrar har ställt upp med barnpassning, tvätt, städning och matlagning.

– Det är en stor förändring att få barn. Helt plötsligt finns en liten person som tar all ens uppmärksamhet. Det underlättar mycket att få hjälp, särskilt i början, så jag till exempel kunde ta en tupplur när jag behövde, säger Louise.

Oro över att inte orka

Idag är Tyr fyra år, med mer energi för varje dag. Och visst finns det både en oro och en sorg hos

Louise, över att inte ha den ork som alltid krävs för ett litet barn.

– Jag kämpar på så gott jag kan för att hinna med i hans tempo. Men jag är orolig att jag helt plötsligt inte ska orka med det han vill göra. Jag har aldrig kunnat bada med honom, för i vatten får jag lätt kataplexianfall. Och Tyr älskar vatten, så det är jättetråkigt att jag inte kan vara med honom där.

***"Jag har en konstant oro
att jag inte ska orka, att jag
inte ska räcka till."***

Att mamma blir trött är inget konstigt för Tyr. Om de tittar på film på kvällen somnar Louise inom fem minuter. Pappa Erik förklarar då: "Mamma är trött, hon har varit vaken länge och gjort mycket idag. Nu behöver hon vila."



**Tyr och Louise
tillsammans
med änderna**





– Han tar det väldigt bra och accepterar det. Så länge han får en logisk förklaring är det lugnt. Det är hans vardag, och han vet inte annat. Han har inte sett hur jag var innan jag blev sjuk, säger Louise.

Vill inte att sjukdomen ska begränsa

Men trots svårigheterna ångrar Louise ingenting, och i framtiden vill de bli fler i familjen.

– Förut tänkte jag mer att jag inte kunde skaffa familj, eftersom jag har narkolepsi. Men när man har lärt känna sin sjukdom så vet vad man är kapabel till. Köra bil är till exempel inget för mig. Men att skaffa familj, den begränsningen satt bara i huvudet för mig. Även om jag är tröttare nu än jag var innan, är jag så lycklig att jag har min familj. Så om man känner i kropp och själ att man är redo att bli förälder, även om det känns läskigt – kör på, skrattar Louise. ●



*”Att skaffa barn
har varit ett av
de bättre besluten
jag tagit i mitt liv”*



**”Jag har haft tur med folk runtom
som har stöttat. Att få hjälp med
enkla saker underlättar
väldigt mycket.”**

Namn: Louise Murén

Ålder: 25

Bor: Järfälla

Civilstatus: Sonen Tyr 4 år, sambon Erik

Sysselsättning: Jobbar halvtid

på entreprenadfirma

Gör helst på fritiden: Är med familjen

Läs & Lyssna

Bok- och poddtips på temat sömn och narkolepsi

PODDTIPS:

Wahlgren & Wistam

Avsnitt 287

"Narkolepsi"



Sömngåtan
Den nya forskningen
om sömn och drömmar
av Matthew Walker



Sömn, sömn, sömn
Hur minne, immunförsvar,
vikt, koncentration och
dina känslor hör ihop
med din sömn
av Christian Benedict
och Minna Tunberger



Sömn
Sov bättre med
kognitiv beteendeterapi
av Marie Söderström



Sömnsprutan
En självupplevd
historia och
självbiografi
av Sofie Sjöström



Energijuvar
I familjen,
i relationen
och på jobbet
av Ingalill Roos

Den narkolepsidrabbades kontaktytor

– en utmaning även för en frisk person...

Som narkolepsidrabbad behöver man hålla kontakt med en mängd olika aktörer, fler än vad en frisk person behöver göra. Flera av kontakterna kan dessutom innebära en stor psykisk påfrestning och argumentation för sin sak.



Krigar för rätten till ersättning

I snart tio år har advokat Mats Wikner varit Narkolepsiföreningens juridiska ombud. *Gyttjebrottnings* är hans beskrivning av den omfattande processen, som handlar om att de drabbade ska få full ersättning för sin läkemedelsskada. De juridiska turerna har varit många och komplexa, och än är kampen inte slut.

När Mats Wikner våren 2011 blev ombedd att företräda Narkolepsiföreningen hade han tio år i bagaget av att företräda Estoniakatastrofens offer och deras anhöriga. Erfarenheten av att representera många drabbade skulle han få nytta av, för under åren ökade föreningens medlemsantal kraftigt. Idag är det fem advokater och medarbetare samt experter i enskilda frågor, som företräder 474 narkolepsisjuka och cirka 1 200 anhöriga.

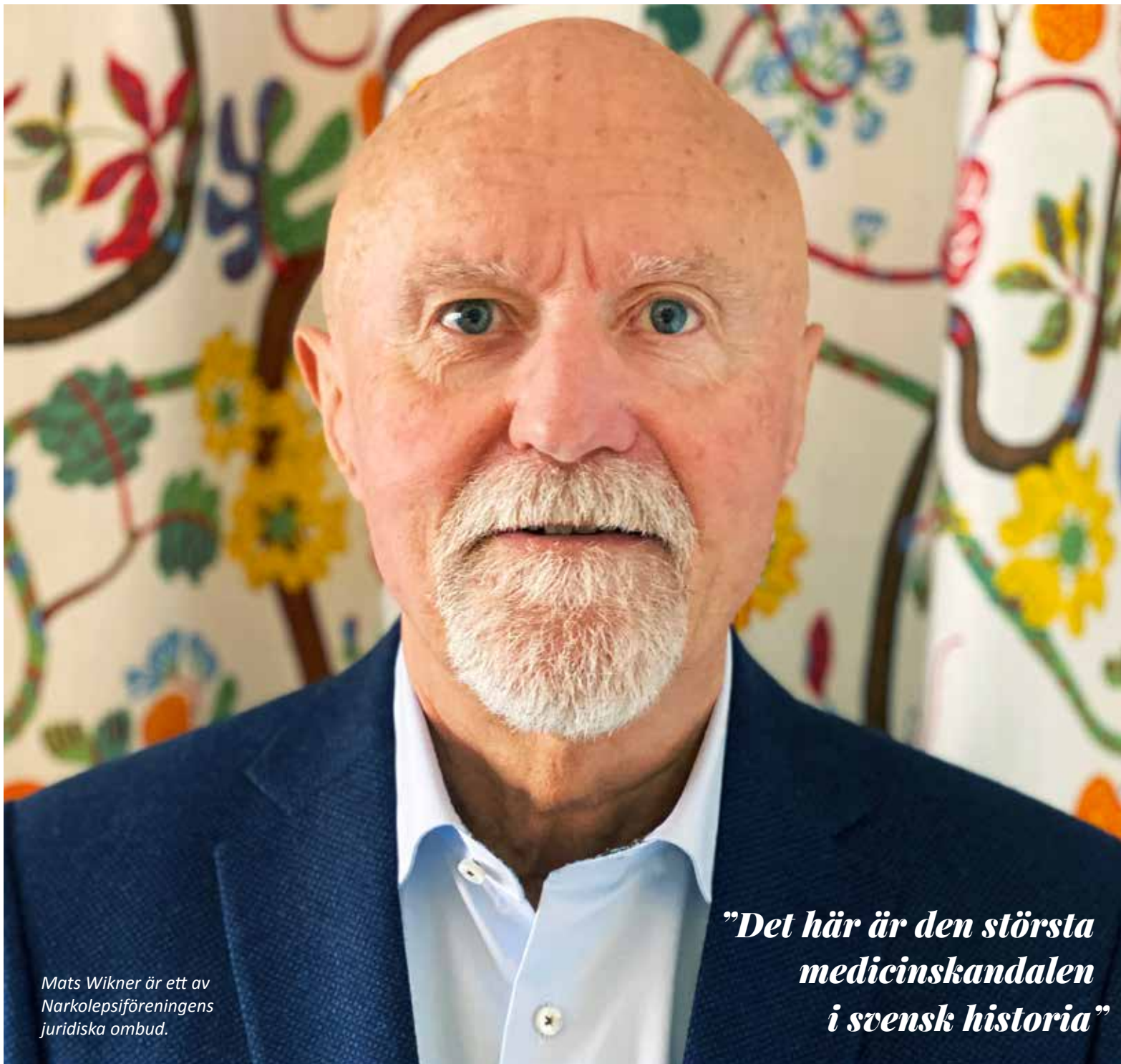
– Det har varit oerhört tungjobbat, hela tiden. Likt gyttjebrottnings skulle jag beskriva det som. Men det är jag ju van vid. Vi har ofta fått ta två steg fram, och ett steg bak. Men vi har kommit framåt. För första gången i svensk historia har staten gått in och tagit ett visst ansvar, med en statlig ersättning

på skadeståndsrättslig grund. Det får vi vara stolta över, menar Mats Wikner.

Kämpar för att få bort ersättningstaket

De medlemmar som är beviljade ersättning får den idag från Läkemedelsförsäkringen. Men redan 2011 förstod Mats Wikner att de 150 miljoner kronor som försäkringen hade tillsatt, inte skulle räcka till alla drabbade. Efter en lång kamp kom lagen om statlig ersättning, men med ett tak på tio miljoner kronor per individ – till skillnad från Finland som inte har något tak alls.

– De som är värst drabbade kommer aldrig att kunna arbeta, och då räcker inte tio miljoner kronor långt. Man behöver snarare det dubbla



Mats Wikner är ett av
Narkolepsiföreningens
juridiska ombud.

***”Det här är den största
medicinskandalen
i svensk historia”***

för att klara sig ett helt liv. Staten borde kliva fram och erkänna att det var deras fel, och ersätta alla drabbade fullt ut. Med det här taket tar man inte ansvar, och därför kämpar vi för att få bort det, säger Mats Wikner.

Avslag är en viktig fråga

Många som har sökt ersättning har fått avslag, vilket är den absolut viktigaste frågan just nu enligt

Mats Wikner. Av 496 medlemmar har 110 fått avslag, vilket betyder att de inte får en krona av försäkringen. Anledningarna är flera: att symtomdebuten har inträffat 24 månader efter vaccinationen, symtom innan vaccinationen, narkolepsi typ II, fel HLA-typ, ej typisk symtomutveckling eller typiskt insjuknande. I föreningen finns en särskild avslagsgrupp som arbetar med den här frågan.



”Det måste till en lagstiftning innan nästa vaccination, annars blir det kaos ...”

→ – Vi behöver nu ta krafttag och granska dessa argument, utifrån mer medicinsk forskning och statistik. Stämmer det här verkligen? Varför har vi 24-månadersregeln? Det är försäkringsbolaget som själva har satt den gränsen. Faktorer som försvårar är att många väntar med att söka vård, det är svårt att ställa diagnos och att det ofta tar 10–15 år att få diagnos. Vi har ett femtiotal medlemmar där symtomdebuten kom inom 36 månader efter vaccinationen, och skulle vi få det godkänt betyder det att ytterligare femtio får ett drägligt liv – ekonomiskt sett, menar Mats Wikner.

I dagsläget

Under 2020 arbetar de juridiska ombuden vidare med skaderegleringar för 462 medlemmar, som Mats Wikner menar kommer vara livslånga. När det handlar om inkomstförluster – som är den viktigaste posten – gäller det stora summor och livet ut. Och varje månad tillkommer nya drabbade som behöver hjälp med att söka ersättning.

Under 2019 har föreningen framställt krav på skadestånd från staten, regionerna, läkemedelsbolaget och privata vaccinatörer. Skälen är både vårdslöshet och kränkta mänskliga rättigheter, utifrån Europakonventionen. De har även framställt krav för att bryta preskriptionen om tio år, för att ha kvar möjligheten för de drabbade att

i framtiden kunna rikta anspråk mot dessa aktörer.

– Vi är ute på obruten mark. Ingen har tidigare krävt skadestånd för något liknande på EU-nivå. Processen pågår just nu och vi får se hur det går, säger Mats Wikner.

Och hur går dina tankar om ett kommande pandemivaccin för covid-19?

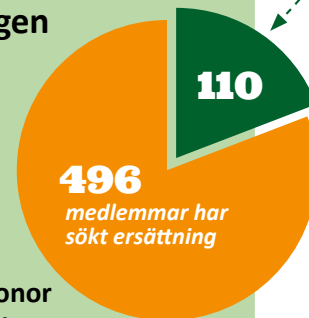
– Man kan inte överlåta åt läkemedelsbranschen att själva reglera hur ersättning ska betalas ut vid läkemedelsskada. Idag finns ingen lagstiftning för detta. Man kan gärna efterlikna patientskadelagen, som kom 1997. Men det måste till en lagstiftning innan nästa vaccination, annars blir det kaos, avslutar Mats Wikner. ●

Antal medlemmar som fått avslag

Läkemedelsförsäkringen

Anmälda ärenden: **702**
Godkända ärenden: **441**
Avböjda ärenden: **253**
Ej beslutade ärenden: **8**
(statistik i oktober 2020)

Hittills har **100 miljoner kronor** av totalt **150 miljoner** betalats ut.



Detta har hänt...

2007

Avtal tecknas mellan läkemedelsbolaget Glaxo Smith Kline och Socialstyrelsen, för vaccinet Pandemrix. Staten tar därmed på sig ansvaret för eventuella biverkningar för vaccinet.

2009

Influensapandemin tar fart och vaccinet godkänns därför enligt en snabbprocedur. 18 miljoner doser vaccin beställs. I oktober inleds massvaccinationen och 60 procent av Sveriges befolkning vaccineras, alltså **över fem miljoner svenskar**.

2010

De första fallen av narkolepsi kopplade till vaccinet upptäcks. Arbetet med Narkolepsiföreningen sätter igång. De drabbade vänder sig till Läkemedelsförsäkringen, som undersöker om samband mellan vaccin och sjukdom finns.

2011

Föreningen kräver att staten ska garantera full ersättning, på skadeståndsrättslig grund. Detta eftersom pengarna i Läkemedelsförsäkringen beräknas ta slut 2021.

2012

Regeringen och Socialdemokraterna flaggar för att en statlig ersättning till de drabbade ska komma.

2014

Ett lagförslag om statlig ersättning presenteras, med ett tak på tio miljoner kronor per individ. Föreningen lämnar skarp kritik på lagförslaget, men taket kvarstår. Däremot vinner man gehör för att lagen ska gälla även de som var över 20 år vid vaccinationstillfället.

2016

Lagen om statlig ersättning träder i kraft.

2018

Narkolepsi tas in i det medicinska tabellverket, efter hårt arbete av föreningen. Graderingen för invaliditet på högst 20 procent är lägre än föreningens argumenterade 60 procent. Graderingen ligger till grund för ersättningens storlek.

2019

Föreningen yrkar om skadestånd av staten och regionerna samt läkemedelsbolaget. Processen pågår fortfarande.

Avslagsgruppens uppdrag

För att kunna få ekonomisk ersättning från Läkemedelsverket och/eller Kammarkollegiet krävs att du får sambandet mellan vaccinationen och narkolepsi godkänt. I föreningen finns en grupp som jobbar med avslagsärenden.

Strävan är att alla medlemmar ska få sitt samband godkänt.

Avslagsgruppen har bland annat följande uppgifter:

- *sammanställa fakta avseende avslagsfallen*
- *bedriva lobbying mot olika myndigheter*
- *kommunicera och informera media*
- *professionellt företräda gruppen som har fått avslag och samarbeta med gruppens individer*



"Jag har aldrig blivit arg på hur jag har fått min sjukdom, däremot har jag blivit frustrerad över att jag inte fick hjälp att hantera den på en gång."

Elisabeth Widell fick narkolepsi som tjugoåring.
Då började en intensiv jakt på de rätta medicinerna,
som skulle göra att hon kunde leva precis som innan.
Men det gick inte. Det gick istället så långt att
Elisabeth ville avsluta sitt liv. Från att ha varit
på botten njuter hon idag av tillvaron, de flesta dagar.
Och hon ser tillbaka på den svåra perioden
som en av de viktigaste i hennes liv.

ELISABETH 31

Jag ville inte bara överleva — *jag ville leva på riktigt*

I maj 2010 slumrade Elisabeth till vid ratten och körde in i en refug. Då förstod hon att något var allvarligt fel. Hon sökte hjälp och fick efter bara ett halvår diagnosen narkolepsi. Det senaste årets mar-
drömmar, hallucinationer, trötthet och kataplexier hade äntligen fått sin förklaring.

– Jag grät glädjetårar. Jag hade varken en tumör eller höll på att bli skvatt galen – jag hade fått narkolepsi. Till en början trodde jag att allt skulle bli som vanligt när jag fick rätt medicin, för det var den inställning vården hade för tio år sedan. Därför var jag helt oförberedd på den jättekras som skulle komma.

Elisabeth började medicinera för att klara av sjuksköterskestudierna. Att hitta den optimala medicineringen blev fokus och lösningen på allt. Hon ville inte anpassa sig efter sjukdomen – den skulle anpassa sig efter henne. Men symtomen satte stopp för hennes tidigare aktiva liv med studier, jobb, pojkvän och umgänge.

– Jag kunde inte prestera, inte ha relationer på samma sätt som förut och klarade knappt av någonting längre – och vem var jag då? Det var en enorm omställning och det kändes fruktansvärt.





Sedan gick det utför. Hösten 2011 meddelande Elisabeth sina föräldrar och sin lillasyster att hon planerade att avsluta sitt liv. Då togs hon in på en sluten psykiatrisk avdelning. Medicineringen ökade men Elisabeth mådde inte bättre.

– Jag gjorde flera allvarliga suicidförsök, låg i respirator och mina anhöriga blev informerad om att jag nog inte skulle överleva. Jag överlevde, men var inte tacksam för att de hade räddat mig utan arg, eftersom jag tyckte att de förlängde mitt lidande, berättar Elisabeth.

Att acceptera sin sjukdom

Vändpunkten kom när Elisabeth 2014 åkte iväg på en tolvstegsbehandling. Där pratade de i grupp om livet, känslor, förändringar och framför allt om varför man väljer att fly från sina bekymmer med hjälp av medicinering. För det var det hon hade gjort hela tiden, insåg hon. För första gången fick hon börja jobba med att acceptera sin sjukdom,

något hon hade behövt få göra från första början.

– Därefter fick jag hjälp med hur man förhåller sig till sin sjukdom och hur man bygger upp relationen till sig själv. Jag såg att det fanns andra med svåra sjukdomar och personlig assistans,

som var genuint lyckliga och tacksamma för livet. Då började bitarna falla på plats, säger Elisabeth. Kort därpå slutade hon ta sinnesförändrande mediciner och gick ut öppet med att hon mådde dåligt. Och 2016 kunde hon ta sin universitetsexamen.

”Mitt liv blev en kemisk karusell”

Rutinerna sitter i ryggraden

Idag jobbar Elisabeth som sjuksköterska inom psykiatri på halvtid, är ordförande för Narkolepsiföreningen och har nyligen fått barn. Hon har inte längre svarta perioder, utan mer grå, beskriver hon. Hon har dessutom fått verktyg för att hantera dem, där mycket handlar om struktur och rutiner.

– När jag hamnar ur kurs handlar det oftast om att jag har tappat mina rutiner i vardagen. Ingen vill väl leva enligt ett Excelark, men mitt liv behöver stundtals se ut så. Narkolepsin kräver en hel del planering men idag sitter mycket i ryggraden. Som att jag behöver sova en stund efter lunch, ha en lugnare period under eftermiddagen och strukturera veckan på söndagen, för att inte planera in för mycket.

– Jag märker direkt på mitt psykiska mående när min sömn blivit försämrad, och bara att jag är medveten om varför jag mår dåligt gör det lättare.

**” Jag såg att det fanns
andra med svåra sjukdomar
som var genuint lyckliga
och tacksamma för livet.
Då började allt falla på plats.**





William föddes
i augusti

Nu börjar ett nytt kapitel i livet. Att få barn ser Elisabeth som ett privilegium.

Jag har även fått en otrolig respekt för sömnen sedan jag började jobba inom psykiatri, när jag ser vad avsaknad av sömn kan ställa till med, och hur mycket den faktiskt påverkar vårt mående.

– Ett råd till den som mår dåligt eller är anhängig är att prata med andra och gärna söka professionell hjälp, tipsar Elisabeth. Att prata med en oberoende part kan vara en frizon där ämnen kommer till ytan utan censur. Hon vill få bort det ”hyschiga” med psykisk ohälsa. Alla mår dåligt ibland och det är okej.

Har omformat sina värderingar

Att ha narkolepsi innebär att göra prioriteringar och hitta rätt balans i livet. Att göra rätt saker lagom mycket för att orka, och att hitta rätt balans har varit en process för Elisabeth, där hon ibland har behövt väga hälsa mot ekonomi.

– För mig handlar det ofta om kampen med min självkänsla. När den sjunker vill jag prestera mer för att räcka till, och då kan jag känna mig så jädra dålig för att jag ”bara” jobbar femtio procent.

– I grund och botten gäller det att fundera på vad man värdesätter i livet. Vilka är mina mål och mina värderingar? Den svåraste periden i mitt liv har hjälpt mig att utvecklas och omvärdera vissa saker. Jag har fortfarande otroligt många mål och planer som jag längtar att jobba för, men jag har insett att jag inte kan göra allt på en gång, jag måste välja. Nu ser jag fram emot ett nytt kapitel i mitt liv med mitt barn, vilket är helt fantastiskt, säger Elisabeth. ●

Namn: Elisabeth Widell

Ålder: 31

Bor: Borlänge

Civilstatus: Singel med sonen William

Sysselsättning: Jobbar 50 procent som sjuksköterska inom psykiatri

Gör helst på fritiden: Träffar nära och kära, går på loppisar, och så Narkolepsiföreningen

” Det tyngsta med narkolepsin



Malin 24 år

Att inte kunna klara sig själv, att oroa sig för hur framtiden ska se ut. Och kataplexierna, att aldrig få skratta hjärtligt.



Julia 22 år

Att bli orolig och stressad av att ens tänka på morgondagen och framtiden. Att inte kunna göra saker som jag tycker om när jag vill, utan hela tiden planera in vila för att orka. Men största delen är den ekonomiska biten, att man måste hamna på botten för att ens få hjälp när man bara behöver en liten knuff.



Ida 28 år

Att man blivit bestulen sin frihet. Att man är beroende av andra människor både ekonomiskt och för att utföra vardagliga sysslor. Att inte ha en funktionell kropp och knopp.



Nathalie 29 år

Att jag aldrig kommer kunna nå min fulla potential.



Camilla 36 år

Det som är tyngst med narkolepsi är att behöva förklara sjukdomen och bli ifrågasatt varför man behöver eller ansöker om hjälp. Att byta jobb är också jobbigt. Jag brukar hamna i situationer då många tror att det är okej att dra skämt om narkolepsi: ”inte konstigt du inte sover ordentligt på natten när du sover på dagen”.



Dennis 23 år

Det tyngsta med narkolepsi för mig just nu – då jag har bra medicinering och fungerar bra – är nog oron angående framtiden. Hur länge kommer min kropp kunna hantera medicinerna, kommer jag tvingas sluta med dem när jag är 50 år, för att mina njurar blivit kaputt? Det är sådana saker jag oroar mig för.



Gustaf 23 år

Ovissheten om framtiden, och ens begränsningar i vardagen. När jag blir trött har jag svårt att komma ihåg saker som är viktiga.



Jennie 25 år

Alla bortprioriteringar jag måste göra och alla mål jag tidigare velat uppnå i livet som inte är möjliga längre. Sen framför allt osäkerheten för framtiden.



Sofie 25 år

Begränsningar är det tyngsta. Att inte kunna köra bil vart och hur långt jag vill. Inte klara av alla jobb utan att behöva göra – enligt mig – jobbiga anpassningar. Att inte våga prova dykning, rida eller liknande på grund av kataplexier. Att hålla in känslor som man egentligen vill släppa ut! Sexlivet hade varit så mycket bättre utan kataplexier ...

Namn: Christopher Tyvi
Ålder: 28
Bor: Huddinge
Civilstatus: Sambon Evelina
Sysselsättning: Arbetslös
Gör helst på fritiden: Gymtränar

CHRISTOPHER 28

Jag har inte jobbat på flera år

För Christopher kom symtomen från narkolepsin smygande och först 2014 fick han diagnosen bekräftad. Från att ha varit aktiv fotbollstränare med drömmar om mediebranschen har han idag svårt att hitta ett jobb som fungerar med sjukdomen.

Att Christophers sjukdom gradvis har blivit värre för varje år försvårar situationen.

På gymnasiet gick Christopher medieproduktion och drömde om att jobba med film och tv. Men det skulle inte bli riktigt som han hade tänkt sig. Det mesta blev svårare att klara av när sömnen och minnet blev påverkat av sjukdomen. Symtomen kom smygande och det var svårt att förstå vad som var felet.

När han 2014 fick sin diagnos hade han mest haft kontorsarbeten. Han har varit telefonförsäljare, jobbat i butik, varit publikvärd på fotbollsmatcher och arbetat med vvs-arbete.

– Jag har väldigt svårt att hålla mig vaken när jag sitter still, så det funkar egentligen bara med aktiva yrken för min del, men efter att jag fick diagnosen har jag blivit sämre för varje år, så det blir allt svårare att hitta jobb. Eftersom jag behöver ett aktivt arbete på halvtid, med passande arbetstider blir utbudet ganska begränsat, och när man

inte har så mycket erfarenhet är det svårt att komma in på arbetsmarknaden, säger Christopher.

Att börja jobba när man inte är van vid det, kan vara svårt för vem som helst, och har man dessutom en sjukdom som gör att man blir extremt trött, då blir det ännu svårare. Christopher hoppas att det framöver kommer mediciner som hjälper mot tröttheten och sömnsvårigheterna, för hittills har han bara hittat fungerande medicin mot kataplexierna.

– Just nu skulle jag vilja göra något aktivt, som vem som helst kan göra. Jag har även funderat på att gå en yrkesutbildning inom något hantverk, där man i princip är garanterad anställning efter praktiktiden. Jag hoppas att jag kan hitta ett jobb som fungerar för mig, med en förstående chef som är öppen för anpassning och där man känner sig välkommen och inte som en börda, säger Christopher. ●

IDA 20

Vi syskon kom i skymundan

När Ida Sjöström var tio år ställde sig hela familjen i vaccinationskö för svininfluensan. Eftersom nyfödda lillebror Max var i riskgruppen blev det extra viktigt att ta sprutan. Kort därefter började storsyster Sofie, då 13 år, tappa vattenglas vid matbordet och ramla ihop när hon skrattade. Hon hade fått narkolepsi.

Ida växte upp i den lilla kommunen Dals-Ed i Dalsland. Hon är 20 år och har precis flyttat till Trollhättan för att studera till förskollärare. Det känns bra berättar hon, eftersom hon trivs i lite större samhällen. Det har gått tio år sedan henne syster Sofie fick narkolepsi, en händelse som kom att påverka hela familjen under lång tid. Särskilt relationen mellan Ida och Sofie tog ordentligt stryk under de fem första åren då Sofie mådde som sämst.

– Jag minns perioden då Sofie blev sjuk som jobbig, för allt kom att kretsa kring henne. Vi andra syskon kom i skymundan och jag fick ta ett stort ansvar för mina småsyskon. Jag blev som en extramamma för dem. Under den här tiden tappade jag och Sofie bort varandra och något blev skadat mellan oss. Det är först nu jag känner att livet börjar komma tillbaka, både för henne och för mig, säger Ida.

”
**Något blev skadat
mellan oss.**

”



***”Jag har aldrig sett Sofie som sjuk,
utan som vem som helst.
Jag har alltid låtit henne vara hon.”***

→ Ida och Sofie har fyra halvsyskon, Lova och Max på sin mammas sida, och Emil och Olle på sin pappas. Lova var fem och Emil nyfödd när Sofie blev sjuk. Kort efter att de vaccinerat sig började de märka att något var annorlunda med Sofie.

En tid av oro och ovisshet

– När hon skulle ta mat eller ett vattenglas vid matbordet kunde hon tappa allt, och vi bara skrattade åt det. Vi trodde att hon skojade. Jag var så liten då och förstod ingenting. Det var konstigt att hon ramlade ihop när hon skrattade eller fick märkliga ansiktsuttryck när hon var arg eller ledsen. Mina föräldrar trodde först att det kunde ha med tonåren att göra, säger Ida.

Efter många tester och sjukhusbesök fick Sofie diagnosen narkolepsi. Hela processen tog lång tid – kanske ett år tror Ida – och den präglades av oro och ovisshet, något som påverkade hela familjen.

– Idag förstår jag hur oroliga mina föräldrar var och hur fokuserade de var på att få reda på vad som var fel med Sofie. Men för mig var det svårt att förstå vad som hände, jag var också orolig men det var ingen som riktigt satte ord på det. Som barn ser och hör man ofta mer än föräldrarna tror. Idag önskar jag att våra föräldrar hade pratat mer med oss. Att de hade berättat om allt och om alla sjukhusbesök, och kanske haft egna dagar med oss syskon, bara för oss, när mycket annat kretsade kring Sofie de andra dagarna. Det är förstås lättare så här i efterhand, att se vad man skulle ha gjort annorlunda, säger Ida.

Sjukdomen blir vardag

Efter en kort period av medicinering, som Sofie inte mådde bra av, fick hon kontakt med en homeopat. Hon valde att sluta med alla läkemedel och enbart ta homeopatmedicin. Behandlingen – i kombination med Sofies starka vilja – hjälpte hennes kropp att orka kämpa och hon blev sakta allt bättre. Till slut mådde Sofie så pass bra att hon kunde flytta hemifrån. Idag beskriver Ida sin syster som nästan frisk. Hon har lindriga symtom, arbetstränar och hon har tagit körkort – trots att läkarna sa att hon aldrig skulle kunna göra det.

– Hon har blivit så mycket bättre, vilket är jätteskönt. Jag tänker knappt på det idag. Sjukdomen har ju varit med länge så den har blivit en slags vardag. Jag ser henne som en normal och frisk person även om jag ibland blir påmind när hon



Namn: Ida Sjöström
Ålder: 20
Bor: Trollhättan
Civilstatus: Pojkvän
Sysselsättning: Studerar
Gör helst på fritiden: Träffar kompisar



Både Ida och Sofie längtar efter att få en närmare systerrelation igen. På lilla bilden är de i 10- respektive 13-årsåldern.

berättar om strul med försäkringar eller hur jobb och ekonomi påverkas av hennes narkolepsi, säger Ida och fortsätter:

– Som anhörig är nog det bästa man kan göra att finnas där och stötta och förstå sjukdomen så mycket som möjligt. Att inte se dem som sjuka, utan se dem som vem som helst. Jag har alltid sett Sofie som Sofie, även om jag vet att hon inte kan göra allt som jag kan. Om hon får en kataplexi behöver vi inte sitta och prata om det, det är ändå Sofie.

Hjälp att bearbeta sorgen

Idag bor Ida i Trollhättan och Sofie i Vålberg. De har kontakt och träffas ibland hos föräldrarna. Men de

sörjer båda den period som de upplever att de helt förlorade, då de inte pratade med varandra på många år. Av de sex syskonen är det bara Ida som har tydliga minnen från perioden när Sofie blev sjuk.

– Jag förträngde väldigt länge att jag mådde dåligt, men nu har jag pratat mycket med mina föräldrar, nära kompisar och även med Sofie. Framför allt har min bonusmamma hjälpt mig, som också har kunnat se allt ur ett annat perspektiv. Hon tog mig åt sidan när det var som tuffast och sade att hon märkte att jag blev lite bortglömd. Det betydde mycket för mig, berättar Ida.

– Men nu är allt bearbetat och i det förflutna, så nu börjar det bli bra på riktigt, avslutar hon. ●

”Jag önskar att våra föräldrar hade pratat mer med oss.”

Så ser vi framåt

Narkolepsiföreningen kommer att fortsätta finnas så länge våra medlemmar behöver oss. Många frågor kommer att vara aktuella under lång tid framöver, som rätten till ersättning, till fullgod vård och god livskvalitet. Dessutom arbetar föreningen med att förändra organisationen – för att fler medlemmar ska kunna, vilja och orka engagera sig.

Idag har en fjärdedel av våra medlemmar fått avslag på sina ärenden till Läke-medelsförsäkringen. Föreningen kommer att arbeta intensivt med avslagsfrågan framöver och vår målsättning är att samtliga medlemmar ska få sambandet godkänt.

Rätten till fullgod vård – oavsett var man bor, hur gammal man är eller vilken socioekonomisk situation man har – är en annan mycket viktig fråga för framtiden. Här vill Narkolepsiföreningen bli en ännu mer aktiv part i dialogen med vårdaktörer och beslutsfattare. Vi behöver bidra med patientperspektivet för att vården ska kunna bli bättre.

Så vill vi utveckla organisationen

Narkolepsiföreningen har länge drivits av ett fåtal eldsjälar, engagerade föräldrar och huvudmedlemmar, som lagt en stor del av sin fritid på ideellt arbete.

Föreningen vill att alla som har en önskan att engagera sig ska få göra det, utifrån sina förutsättningar. Därför gör vi en del förändringar som att arbeta mer projektbaserat, flexibelt, regionalt och digitalt. Vi vill skapa en hållbar förening där alla medlemmar ges möjlighet till engagemang – för det är medlemmarna som är föreningen. ●





Vill du vara med och påverka?

Narkolepsiföreningen har funnits i tio år, och med en titt i backspegeln konstaterar vi att vi nått framgång i bland annat erfarenhetsutbyte mellan drabbade och anhöriga, internationellt nätverkande, lobbying, påverkan på beslutsfattare och myndigheter, informationsspridning samt möjligheten till stöd via juridiskt ombud.

Inom föreningen har en gemenskap och samsyn kring många viktiga frågor vuxit fram, samtidigt som vi är medvetna om att många utmaningar återstår att lösa. Vi tror att Narkolepsiföreningen kommer att vara verksam i många år framöver – åtminstone till år 2106! En förutsättning för det är att föreningen har en styrelse som är aktiv, funktionell och som hjälper oss att tillsammans ta oss dit vi vill.

**Är du lösningsorienterad och vill vara med och påverka?
En bra lagspelar som ser till allas bästa och som vill bidra
till en hållbar livskvalitet hos våra medlemmar?**

Då ska du anmäla ditt intresse till oss, för eventuellt framtida engagemang i styrelsen.

Mejla valberedningen@narkolepsiforeningen.se.

Vi ser fram emot din anmälan!

Kontakta Narkolepsiföreningen

info@narkolepsiforeningen.se

medlem@narkolepsiforeningen.se

Avslagsgruppen

avslagsgrupp@narkolepsiforeningen.se

Forskningsgruppen

forskningsgrupp@narkolepsiforeningen.se

Styrelsen

styrelsen@narkolepsiforeningen.se

Valberedningen

valberedningen@narkolepsiforeningen.se



Till minne av
Lukas Sirkka
1994-2018

Dina vänner i Narkolepsiföreningen



Ge en gåva

Stöd forskningen för att hitta en
effektiv behandling mot narkolepsi.
Ge ett bidrag till Narkolepsiföreningen.

Tack på förhand.

Bankgiro 773-8503
Swish 123-466 58 16



Narkolepsi
föreningen