

Frågorna haglar på presskonferenserna

När kan vi vara som vanligt igen? Varför blir vissa sjukare än andra? När blir vaccin tillgängligt i Sverige? Finns det något botemedel? Kan vi verkligen inte fira jul som vanligt? Adventsfirande med släkten går väl bra? Vi måste väl kunna se när barnbarnen firar Lucia på förskolan? Men ingen kan ge klara svar, eftersom COVID-19 är en sjukdom som ännu inte är helt kartlagd. Det finns helt enkelt inte svar på alla frågor ännu, trots att över 67 miljoner är drabbade och 1,5 miljoner avlidit i COVID-19 i världen.

Willefondens föräldrar lever med den ovissheten året runt - dygnet runt

Den ovissheten som världen nu upplever, den ovissheten lever föräldrar till odiagnostiserade barn och ungdomar med året runt oavsett om det är en pandemi eller ej. För så länge som sjukdomen är odiagnostiserad, så vet ingen vad eller varför barnet är sjukt. Willefonden gör därför allt vi kan för att barnen och ungdomarna med odiagnostiserade sjukdomar ska få en diagnos. För att förstå mer hur det är att ha ett barn som saknar diagnos vill vi dela med oss av föräldrarna Malin och Gustavs berättelse om Calle, som är 9 år.

Varför är Calle så sjuk?

Mamma Malin och pappa Gustav berättar; Efter en normal graviditet föddes Calle i januari 2011 utan några större komplikationer. Känslan av att Calle var mycket trött och orkeslös fanns med även efter förlossningen och oron fanns att han inte fick i sig tillräckligt med mat.

När Calle var ett och ett halvt dygn gammal så hände det som ingen ska behöva uppleva, Calle skrek plötsligt till och blev sedan medvetslös. Han fördes med ilfart till Neonatalavdelningen på Centralsjukhuset i Kristianstad och svävade där och då mellan liv och död. Timmarna blev till dagar och Calle återhämtade sig. Massor av prover togs men nästan alltid med samma resultat, "normala provsvar".



Dagarna blev till veckor, veckor blev till månader och de utvecklingsmål som Calle skulle klara uppnåddes aldrig. Calle följde inte riktigt med blicken, hade ovanligt rörelsemönster, greppade inte efter saker och var framförallt mycket muskelsvag. Under sommaren 2011 fick Calle en infektion och en utredning drog igång på riktigt med provtagning och en MR på hjärnan. På sjukhuset i Lund fick vi det beskedet som vi hade fruktat, "Calle är sjuk, han är mycket sjuk".

Calles hjärna är underutvecklad och det finns avsaknad av vit hjärnsubstans, vilket påverkar kopplingen mellan hjärnan och de signaler som skickas ut i resten av kroppen. Läkare misstänkte i tidigt skede någon mitokondriell sjukdom, någon sjukdom som påverkar energiomsättningen i kroppen.

I riktigt tidigt skede misstänkte man även njursjukdom pga att salthalten i kroppen inte var i balans. Under åren som gått har Calle genomgått flera olika utredningar och undersökningar framförallt på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Man försöker hitta ledtrådar i och på Calles kropp som kan leda till en diagnos. Han hade tidigt en förstörad hjärtklaff, har en djup gom, svårbehandlad epilepsi (över hela hjärnan), opererat höftlederna m.m. Trots bl.a. EEG, hudbiopsi, muskelbiopsi, ögonundersökningar och massor av blodprov så har svaren ofta varit detsamma, "normala provsvar".



Tack vara Willefonden har vi kommit vidare med Calles utredning och har nu även kontakt med professor Ann Nordgren på Karolinska Institutet i Stockholm samt fått möjlighet att få hjälp av Dr Gahl i National Institutes of Health (NIH) i USA. Genom sekvensering har man hittat vissa avvikelser på SYN 1-genen samt mutation 11778G>A. Det är i dagsläget oklart hur dessa ligger till grund för Calles sjukdom men kanske för det utredningen vidare. Någonstans i de djupaste cellerna kan det inte vara "normalt".



Med hjälp av assistans dygnet runt försöker vi skapa en så meningsfull vardag som möjligt för Calle. Han är i behov av stöd med allt från sondmatning, hygien, andningshjälp och förflyttningar. Det är en stor utmaning att försöka tolka vad som händer i Calles kropp och hur han mår. Han kommunicerar inte med tal eller tecken och synen fungerar inte som den ska. Calle har svårbehandlad epilepsi som bidrar till störd dygnsrytm och stor sömnbrist. Calle tycker om vatten och musik och framförallt att lyssna på sin storasyster.

Den lilla trötta pojken som vi inte trodde skulle överleva där gången när han låg med sladdar och syrgas för snart tio år sedan, har visat sig vara en riktig kämpe. Calle har det tufft men han vill vara med. Han kämpar. Vi kämpar. Inte minst för att finna svar på frågor. Varför är Calle så sjuk? Hur kan vi hjälpa Calle på bästa sätt? Vem vet, kanske kan han en dag bidra till att ge svar på nya sjukdomar och diagnoser i framtiden...

Många svårigheter med att barnet saknar diagnos

Calle är definitivt inte ensam om att ha en odiagnostiserad sjukdom, som inte finns beskriven i medicinsk litteratur, eftersom sjukdomarna ännu inte är upptäckta av läkarvetenskapen. Att ens älskade barn har en odiagnostiserad sjukdom är nog bland det svåraste som finns eftersom läkarna inte vet vad sjukdomen innebär. De vet inte



heller om den odiagnostiserade sjukdomen är ärftlig, finns ingen prognos och ingen vet om det är en dödlig sjukdom barnet har. **Professor Riess*** en av läkarna i **Willefondens medicinska råd** räknar med att det finns 10 miljoner barn och ungdomar med odiagnostiserade sjukdomar i Europa.

Svårigheterna med att barnet saknar diagnos speglar även av sig när föräldrarna söker hjälpmedel, personlig assistans, omvårdnadsbidrag ja t.o.m handikapptillstånd är svårt att få för många av för odiagnostiserade barnen och ungdomarna. För att underlätta för föräldrarna i vår föräldragrupp har vi en överenskommelse med jurist **Karin Ståhl** **nacke**, God Assistans. Den innebär att föräldrarna kostnadsfritt kan få hjälp med ansökningar och överklagan enligt LSS (Lagen om stöd och service). Vi är så tacksamma att Karin är Willefondens volontär och hjälper föräldrarna i **Willefondens föräldragrupp**.

När barnet saknar diagnos och läkarna inte hittar något som kan förklara sjukdomen så kommer ofta föräldrars funderingar, om de gjort något fel. Tankar som, gjorde vi något fel under graviditeten? Kanske var det målarfärgen vi använde i hallen? Åt jag fel? Skulle jag ha gjort något annorlunda? Tankar som försvinner direkt när barnet får en diagnos.

Diagnos är viktigt att få snabbt

Det man vet idag är att en försenad diagnos kan innebära att sjukdomen förvärras och i värsta fall blir livshotande. För många odiagnostiserade tar det år innan rätt diagnos kan ställas. I väntan på diagnos får många felaktiga diagnoser, vilket kan leda till felbehandlingar och onödiga operationer.

**Riess, Professor, University of Tübingen, Germany*

Willefonden mål är att lösa de gåtfulla sjukdomarna



8:e världskongressen i Nederländerna

Willefonden arbetar för att de gåtfulla sjukdomarna ska lösas och arrangerar därför världskongresser med världens främsta specialister, eftersom det måste till ett brett internationellt samarbete. Vi deltar i många olika internationella projekt, arbetsgrupper, är medförfattare till medicinska publikationer och driver vårt globala fotoprojekt the UNDIAGNOSED i samarbete med världsberömda amerikanska fotografen Rick Guidotti, Positive Exposure.

Allt detta med en tanke i huvudet hela tiden - att de odiagnostiserade måste få en diagnos! Mer information finns på vår nya hemsida www.willefonden.se

Vi tar Willefonden till Vasaloppet



Johanna går i mål! Se röda pilen

I vintras samlade Johanna Karlsson ihop några av sina vänner och bildade Vi tar Willefonden till Vasaloppet med målet att samla in hela 50.000 kr till Willefonden samt delta i Vasaloppet. De var så otroligt duktiga allihop och det var ett nöje att följa träningen, uppladdning och insamlingarna.

Till slut var det dags för själva Vasaloppet, som vi följde med spänning. Vi är så imponerade av dem alla och tillsammans lyckades de med att samla in hela 115 644 kr!

Stort varmt tack till hela gänget Vi tar Willefonden till Vasaloppet och till alla som skänkte gåvor och sponsrade deras insamling till förmån för Willefonden.

Varmt tack till alla som donerat, alla volontärer och styrelsen!

Vi vill tacka er alla som donerat gåvor, haft födelsedagsinsamlingar på Facebook till förmån för Willefonden och handlat i vår gåvoshop under året. Varje gåva betyder enormt mycket för vårt arbete och utan er skulle vi aldrig kunna komma framåt i vårt arbete med att ge de odiagnostiserade barnen och ungdomarna en diagnos.

Hoppas att du fortsätter stödja Willefonden så vi kan fortsätta hjälpa Calle och hans odiagnostiserade vänner. Bli gärna månadsgivare och glöm inte läsa om [skattereduktion](#) vid gåvor.

SWISH 9005448

Tillsammans kan vi göra skillnad, hjälp Willefonden rädda liv!

**God Jul
Gott Nytt År**

Helene & Mikk Cederroth
Willefonden

Willefondens Gåvoshop

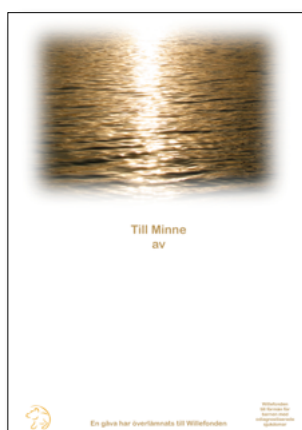
shop.willefonden.se



Blandade dubbelvikta brevkort
6 st för 100 kr inkl kuvert.



Blandade dubbelvikta julkort
Vänster insida har en tonad detalj,
höger insida God Jul Gott Nytt år.
Förpackning om 10 eller 20 st inkl kuvert.
10 st kostar 150 kr
20 st 250 kr.



Minnesgåva
Hedra en bortgången vän
med en minnesgåva och
Willefonden skickar ett
Minnesbrev till de anhöriga.



Pärlarmband
Armbanden finns i många olika färger i
vår gåvoshop. 60 kr/st.



Gåvobevis
Ge ett gåvobevis i julklapp.
I vår gåvoshop kan du välja
mellan olika motiv.

Nu fraktfritt

Swisha 9005448 till Willefonden
eller använd QR-koden



Willefonden

PG 900544-8 • BG 900-5448 • Swish 9005448

Insamlingsstiftelsen Willefonden • Sandbacken • 186 97 Brottby

info@willefonden.se

tel 08-512 418 94 • Organisationsnr 802409-3737

willefonden.se • shop.willefonden.se



90 SVENSK
KONTO INSAMLINGS
KONTROLL

Varmt tack alla företagsvänner och sponsorer!

G. Kinnvall AB

ICA Känn dig alltid välkommen till...
BROTTHYHALLEN

RYDMAN LANGÅ
FASTIGHETSMÄKLERI

Deurells **MÅLERI**



ICA
Supermarket
Sölvesborg



abicart

VANN
SPA | HOTELL | KONFERENS

