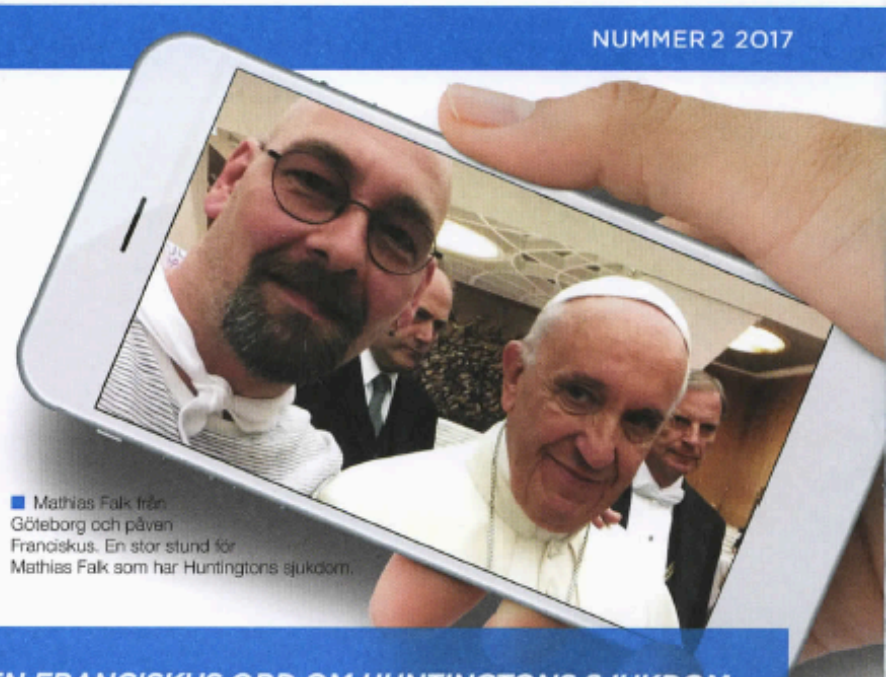
funktionen NUMMER 2 2017

Mathias selfie med påven *ger extra kraft*



Mathias Falk från Göteborg och påven Franciskus. En stor stund för Mathias Falk som har Huntingtons sjukdom.

Mathias Falk, 43, har Huntingtons sjukdom och har fått personligt stöd av påven Franciskus. Samtidigt tog han en selfie med påven. En bild som betyder mycket positiv energi för både honom och andra som har sjukdomen.

Detta skedde i maj när påven välsignade Huntingtons sjukdom.

– Jag hoppas detta. Påven är en stor man som har många lyssnare när han säger något. Därför var det en speciell känsla när han välsignade oss i världen som har Huntingtons sjukdom, även om jag inte är troende.

– Det gäller inte bara mig personligen, även om det varit ett ensamt liv sedan jag fick beskedet att jag fått sjukdomen, berättar Mathias Falk, som bor i Majorna i Göteborg.

För en tid sedan kom beskedet att påven Franciskus skulle välsigna de i världen som fått Huntingtons sjukdom.

– Det lär vara första gången som en påve välsignat en speciell sjukdom och nu blev det just Huntingtons sjukdom. Då kändes det rätt för oss att åka till Rom. Det blev en mycket gripande ceremoni med många tårar, berättar Carina Hvalstedt.

Hon är projektledare och styrelseledamot i RHS (Riksförbundet Huntingtons sjukdom) samt har specialistuppdrag inom området för Lystra.

En bra dag

Med på resan till Rom var, förutom Mathias Falk, Lystrakollegan Kristina Hjalmarsson, samt Birgitta Falk och Gudrun Gudmundsson, som har Huntingtons sjukdom, plus Susanne Zell, korrdinator på RHS.

Mathias Falk berättar om ett liv i kamp och ensamhet sedan han 1996 fick diagnosen Huntingtons sjukdom. Hans dagar är upp och ner när det gäller mående. Den 18 maj i Rom var en bra dag för Mathias.

– Det kändes stort och viktigt att den här sjukdomen uppmärksammades på det här viset. Dessutom var det en speciell känsla att uppleva att man inte är ensam om att ha Huntingtons sjukdom. Det kom gäster från hela världen, berättar Mathias Falk.

2 500 personer samlades i en stor sal, mitt i Vatikanen. 200 fick en personlig välsignelse. Bland dem var Mathias Falk och Gudrun Gudmundsson från Gällivare. När påven Franciskus närmade sig Mathias Falk tog han fram sin telefon med kameran.

– Han kom, vi skakade hand. Jag tackade och frågade: picture? Han log och sedan tog vi bilden, berättar Mathias Falk och fortsätter:

– Både stunden med påven och hela ceremonin var mycket stor för mig.

Komma ut

Mathias Falk säger att detta också ger mer energi i vardagen, där samarbetet med Carina Hvalstedt från Lystra betyder mycket för honom.

– Carina är bäst. Hon har gjort så mycket för mig. Bland annat hjälpt mig med daglig verksamhet två dagar i veckan. Det är så viktigt att komma ut och träffa människor.

PÅVEN FRANCISKUS ORD OM HUNTINGTONS SJUKDOM:

"Jag skulle vilja sprida min hälsning till alla som i sin kropp och i sina liv bär tecken på denna sjukdom, liksom de som lider av andra så kallade sällsynta sjukdomar. Alltför länge har rädsla och svårigheter kommit att kännetecknа livet för dem som drabbats av Huntingtons sjukdom och som omgivits av missförstånd och oöverstigliga hinder vilket utestängt dem från samhället. I många fall har de sjuka och deras familjer upplevt skam, skuld och isolering som bidragit till att de har känt sig övergivna. Idag är vi dock här för att vi vill säga till oss själva och till hela världen: "HIDDEN NO MORE!"

Se den gripande ceremonin på https://www.youtube.com/watch?v=NV1pnmPZGt0

Mathias Falk och Gudrun Gudmundsson får påvens välsignelse. Detta var en mycket gripande stund med så många tårar. FOTO: SERVIZO FOTOGRAICO DE "LO/R"

Fakta/Huntingtons sjukdom

En neuropsykiatrisk sjukdom som berövar förmågan att gå, tala, äta och tänka. Den medför också psykisk ohälsa, personlighetsförändring och ofrivilliga rörelser. Det finns ca 1 miljon människor i världen som har sjukdomen. Barn till föräldrar med HS löper 50 % risk att ärva sjukdomen.

Funktionen kommer ut 4 gånger per år.
Mottagare är kunder och medarbetare inom Lystra personlig assistans.
Ansvarig utgivare: Daniel Lindkvist **Produktion:** Dala Media AB
Lystra personlig assistans. Södra Långgatan 23. 169 59 Solna
Tel: 08-509 083 00. info@lystraassistans.se

LYSTRA personlig assistans