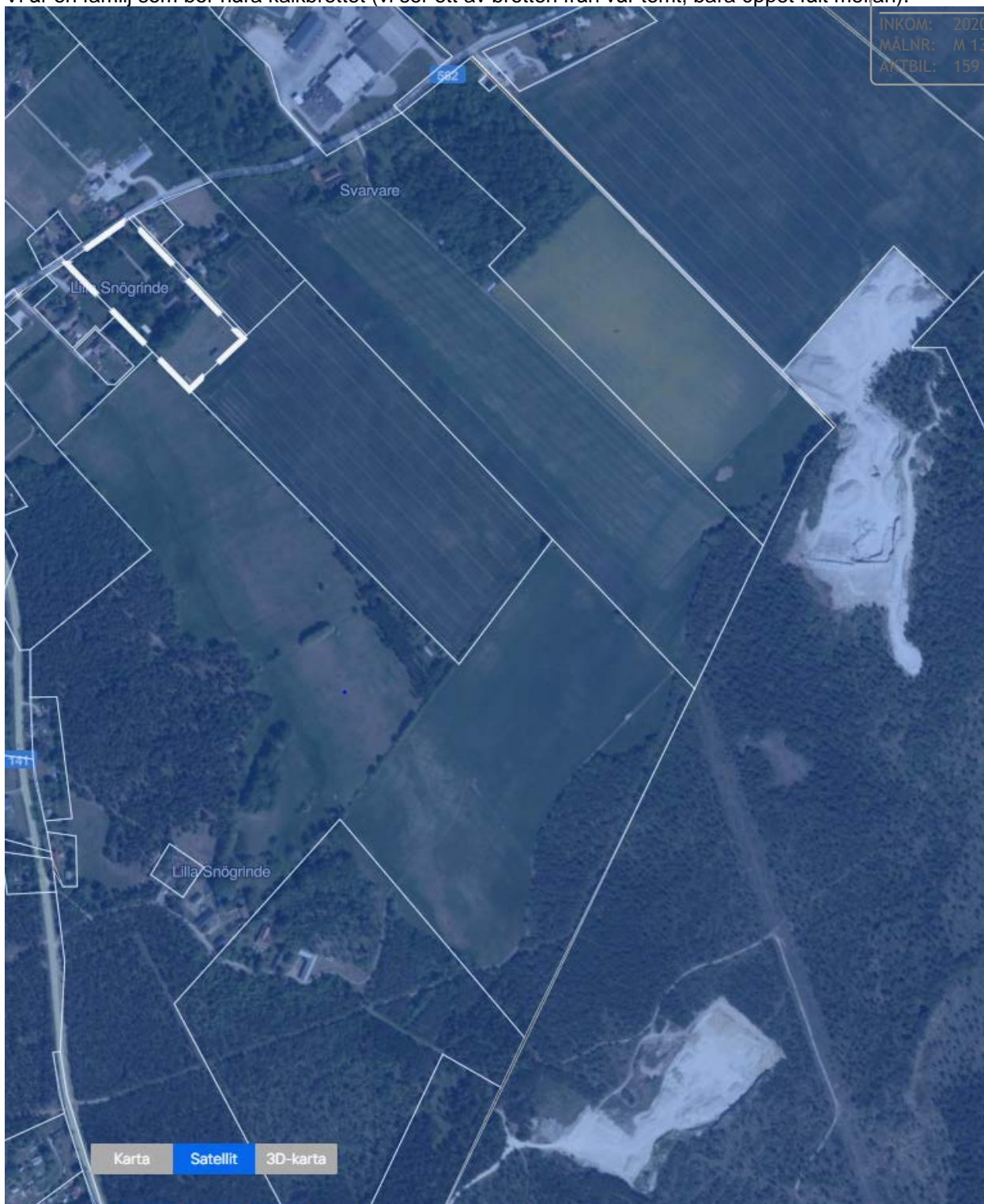


Hej,

Vi är en familj som bor nära kalkbrottet (vi ser ett av brotten från vår tomt, bara öppet fält mellan).

SVEA HOVRÄTT
060105
INKOM: 2020-12-21
MÅLNR: M 13523-19
AKTBIL: 159



Vi har två små underbara barn, 5 respektive 7 år gamla. Storebror Walter föddes med en ovanlig och allvarlig sjukdom, Dravet Syndrom. Det är en genförändring som leder till svårbehandlad epilepsi men sjukdomen innebär så mycket mer. Utöver Walters diagnos "Dravet Syndrom" innebär detta bla i vårt fall:

- Diagnostiserad grav utvecklingsstörning samt rekommendation om utredning för autism. Denna har dock ännu inte kunnat genomföras då det alltid uppstått viktigare åtgärder som behövt prioriteras.
- Sömnsvårigheter. Walter har inte normal sömnklocka som andra. Han medicineras med sömnhormon (Melatonin) innan läggdags men vaknar oftast två-tre timmar senare. Vilket är ungefär likadant som hans dygnsrytm i övrigt, han sover inte längre än två timmar, dygnet runt.
- Extrem känslig för yttre förändringar. En annan "Dravet-förälder" blev tillfrågad om det fanns några särskilda triggers som kunde utlösa epileptiskt anfall och hon svarade "Världen", vilket vi alla föräldrar hemskt nog kunde stämma in i. Walter kan få anfall av tryckförändringar, temperaturförändringar, kraftig vind mm.
- Om/när anfall sker behövs snabb behandling med akutmedicin (Midazolam med munspruta). Då Dravet är en sk svårbehandlad epilepsi fungerar inte alltid "vanlig" akutmedicin och situationen blir då snabbt extremt farlig med potentiellt dödlig utgång. Då kan exempelvis snabb nersövning på BIVA samt ytterligare artilleri av mediciner behövas för att rädda patienten.
- Sänkt immunförsvar. Walter får daglig låg dos antibiotika för att hålla eventuella vanliga sjukdomar i schakt. Han är extra känslig för luftvägssjukdomar och ventileras nattetid med saltlösning samt kortison. Månaden innan Covid kom till Sverige orsakade förkylningsvirus dubbelsidig lunginflammation. Under 10 dagar låg Walter på sjukhus med syrgas och var under hela den tiden okontaktbar. Hans lilla kropp förstod allvaret och gick in i krisläge, vilket innebär att alla kroppens resurser användes till att försöka stanna kvar i livet, dvs försöka andas och se till att hjärtat slår. Att titta, le och kramas fick vänta.
- Talsvårigheter.
- Inget konsekvenstänk. Om Walter ser en bil vill han dit för Walter älskar bilar, ju större desto bättre. Någon är alltid vid hans sida men viljan hos en liten kille kan ibland vara för stor och man kan ha fokus på hans övriga utrustning eller liknande vilket gör att han kan slita sig, det har hänt. Skulle Walter nå gatan och lastbil tuta skulle Walter inte flytta sig, han vill ju att bilen ska komma. Än värre skulle förmodligen ljudet av tutan orsaka att Walter får myokloniskt/absens anfall vilket gör att han blir stel och inte kan röra sig. Vi bor längs 40km/h sträcka och en vanlig bil bör hinna stanna men vill knappt tänka på hur lång bromssträcka 74-ton lastbil har.

Jag har i ärendet inte sett någon undersökning om vad partiklarna som sprids i luften gör med oss som befinner oss i närhet av gruven men jag kan inte tänka mig att det är hälsosamt, inte minst för min son.

Hur påverkas vi (främst Walter) av bullernivån? Man pratar om max 60-65 db vid fasad men minst lika viktigt är väl ljudnivån inomhus? Lågfrekvent buller?

Eftersom Walter är så sårbar är han ofta undantagen plikt att närvara på särskolan i Visby. Eftersom han har skolplikt gör man då specialscheman som ska utföras på distans, vilket innebär att Walter och assistens ofta är hemma även på dagtid under vardagar och bedriver skolverksamhet. "I Folkhälsomyndighetens allmänna råd om buller inomhus rekommenderas ekvivalent ljudnivå 30 dBA och maximal ljudnivå 45 dBA i utbildningslokaler." <https://www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material/publikationsarkiv/h/halsoeffekter-av-buller-och-hoga-ljudnivaer/?pub=60532> . Det är extra viktigt för Walters utveckling att han får sin utbildning och talträning i en lugn och trygg miljö med så få störningar som möjligt.

Som ni förstår är vi livrädda för vad det skulle innebära för oss om SMA skulle få sina planer beviljade. Vi har för att skydda vår älskade lilla plutt flyttat från Stockholm till Gotland där Walters mamma växte upp och dessutom bosatt oss en bit ut på landet för vår sons bästa. Vi har kämpat och otroligt nog lyckats återköpa huset hon bodde i som liten. Här har vi funnit lugnet och har ytorna som behövs för hela vår familj och för Walters assistens. Walters sjukdom är så svår och hans behov så omfattande att vi har vaken assistens beviljat dygnet runt. Dvs, en extra person är vid Walters sida dygnet runt, alla dagar i veckan.

Sen Walter fick sin diagnos har min största och viktigaste uppgift i livet varit att skapa borgar dvs områden som är så "säkra" som möjligt för min son. Om SMA får genom sin ansökan skulle det vara katastrofalt för oss. Vi skulle förmodligen inte kunna bo kvar då riskerna för hans hälsa är för stora, de är nog tom för stora för min "friska" dotter. Ljudnivån, farlig trafik, partikelutsläpp samt övrigt som kommer med i paketet. Jag vet samtidigt inte heller hur en flytt skulle gå till. Man behöver inte vara ekonom, vilket jag är, för att förstå att vår fastighet skulle rasa i värde. Vi skulle inte ha råd att flytta. Eller kommer SMA kompensera oss för de värdeminskningar som då sker?

Walter är så mycket mer än sin sjukdom. Han är en glad, nyfiken och extremt kärleksfull kille som på ett nästan magiskt sätt charmar och berör alla som får möjligheten att träffa honom. Jag kan inte sätta ord på hur stolt jag är över honom men just nu är jag rädd. Om ett företag medvetet tillåts förstöra medborgares hälsa och egendom kommer jag tappa tilltron helt för vårt styre och rättsapparat.

Vänligen och med stora förhoppningar att ni gör det rätta

//Henrik Persson, Jenny Toftén samt Walter&Lilly



Kontakta gärna mig om ni har frågor, behöver läkarintyg ellet någonting annat.

Henrik Persson

Klinte lilla Snögrinde 161 (1:33)

Tel: 072-3030021

Mail: henrikp44@hotmail.com