

INTERVJUN.

# ”Föreningen är livsnödvändig för mig”

– Det är som ett maraton men när du går i mål är allt nattsvart.

Så beskriver Andreas Rixer känslan av att kämpa för sina döttrar som har den ovanliga och obotliga sjukdomen Sanfilippo. Föreningen Krama era barn har blivit en ljuspunkt i vardagen.

– Föreningen har blivit mitt livs kall på något vis. Även om vi inte kan rädda våra barn så ska jag i min position göra så mycket jag kan för kommande generationers barn.

Krama era barn grundades av familjen Rixer 2019 och uppmärksammar döttrarna Maia och Sagas sällsynta sjukdom, Sanfilippo. Den är obotlig och med tiden tappar barnen allt fler förmågor; tal, språkförståelse, balans och förmågan att gå. Även intellektet påverkas. Drabbas barnet svårt av sjukdomen lever hen sällan längre än till 20-årsåldern, är det lindrigare kan hen överleva betydligt längre.

Saga och Maia fick sina diagnoser för drygt sju år sedan, när de var elva respektive ett år. Vardagen är tung och systrarna behöver assistans dygnet runt. Men det går bara åt ett håll.

– Med tjejerna så är det ju ett maraton och när vi är färdiga så är det bara... nattsvart. Det är inte så att du går i mål utan du kämpar mot någonting som... Ja, jag vet inte hur jag ska förklara det. Man kan aldrig vinna.

## Är personlig assistent

Han kämpade länge på, både på jobbet och på hemmaplan. Till slut gick det inte längre och han blev sjukskriven i ett år.

– Ju längre jag var ifrån jobbet desto tydligare blev det att om jag ska orka finnas där för barnen så kan jag inte jobba någon annanstans än hemma.

Sedan ett år tillbaka har han jobbat som en av tolv personliga assistenter åt sina döttrar. I efterhand var det ett klokt beslut, menar han. Det ger honom också stundtals ork att engagera sig i föreningen.

– Föreningen är livsnödvändig för mig, att få göra något tillsammans med andra för barnens skull. Den har gett oss kontakter med andra familjer med MPS-sjukdomar, en gemenskap att vara i. Man blir så isole-



Att vara förälder till ett barn som inte kommer att överleva sin sjukdom fyller vardagen ofta med mörker. Krama era barn, blev ett sätt för Andreas Rixer att få göra något konstruktivt för barnen och andras barn och bidra till något bra.

FOTO: FRIDA JANSSON HÖGBERG



Föreningen säljer armband, kepsar och tröjor till förmån för forskningen.

FOTO: FRIDA JANSSON HÖGBERG



Hela familjen Rixer hemma i soffan, Casper, Andreas, Saga, Maia och Lisa.

FOTO: HELENA KARLSSON

”Jag vet inte hur jag ska förklara det. Man kan aldrig vinna.”

ANDREAS RIXER

rad eftersom ens gamla liv försvinner.

Andreas Rixer gör det han kan, när han orkar. I helgen kommer han att cykla Klarälvsloppetets nio mil, trots att han har lite ont i knät. Det är ett sätt att uppmärksamma föreningen och

loppetets arrangörer skänker anmälningsavgiften till de som angett Krama era barn i anmälan till föreningen.

– Jag blir så glad när man hittar på något sådant, att andra väljer att engagera sig värmer verkligen. Jag är så tacksam för det. Det är också

förjåkla roligt att göra de här evenen. Det blir inte fokus på det hemska då.

## ”Ta inget för givet”

Hittills har föreningen samlat in närmare 750 000 kronor och samverkar med ett projekt i USA där många familjer berörs.

– Det är något vi aldrig hade kunnat drömma om. Och det gör skillnad, det är så häftigt. Det är föräldrar som driver på för forskning-

en och nu är vi nära. Nu finns det hopp om att kunna genomföra den första kliniska studien någonsin.

Men föreningen är också sitt budskap understryker Andreas Rixer.

– Glöm inte att krama era barn ikväll, ta ingenting för givet och värdesätt tiden du har.

FRIDA JANSSON HÖGBERG

054-22 14 26  
frida.jansson@kt.se

## Andreas Rixer

**Ålder:** 43 år  
**Bor:** Stockfallet  
**Gör:** Personlig assistent  
**Familj:** Lisa, Saga, Casper och Maia  
**Intressen:** Cykling och padel