

NHR Kontakten
Nr 8 / Jubileumsnummer 2002



NHR-Göteborg 50 år



Research, texter och bildval: Gunilla Koch
Illustrationer, layout och bildval: Eva de Coursey
Tryckeri: Grafisk Support Dahlberg
Bilder av Ingenjör Arne Lundgren och Redaktör Sven Schånberg
från Kamerareportage, Göteborg



När nu NHR-Göteborg, tidigare MS-föreningen i Göteborg, firar halvsekelsjubileum är det ett tillfälle att både se tillbaka på vad som åstadkommit och samtidigt presentera dagens verksamheter. Våra föregångare och dagens aktiva har lagt ner mycken möda och gjort föreningen till vad den är idag: en samlingspunkt och en viktig samhällslänk, som vi med all kraft skall fortsätta att vårda.

Det mesta har gått framåt under de gångna femtio åren. NHR-Göteborgs samarbete med sjukvården och andra vårdgivare har ökat, vilket är oerhört värdefullt för bägge parter. De tekniska hjälpmedlen har förändrat livet för många och attityderna till handikapp har förbättrats.

Men det finns fortfarande mängder kvar att göra och nu ökar också trycket på föreningen med krav på mer information, något som kan bero på en större medvetenhet hos patienterna och minskad rädsla för att lära sig mer.

Den övergripande målsättningen för NHR-Göteborg de kommande åren är att medlemmarna i föreningen skall kunna samla kraft och kunskap för ett gott liv. Det skall ske genom följande riktlinjer:

- Vi skall förbättra stödet till personer med svåra neurologiska skador eller sjukdomar.
- Korsbefruktningen mellan olika funktioner i samhället intensifieras. Vi skall fortsätta att arbeta för öppna kommunikationskanaler mellan aktörer som kommunen och Rehab och framför allt sjukvården och forskningen. Ett exempel på samarbete är föreningens initiativ till professorsutnämningen av Oluf Andersen. Ett annat är kontakterna med det nya Arvid Carlsson Institutet.
- Vår information till såväl anhöriga som övriga samhället skall breddas, t ex arbetet med att påverka attityderna genom att gå ut till skolor, institutioner o dyl.
- Vårt omhändertagande av nysjukesgrupperna, exempelvis via gruppinformation av bl a läkare och kurator, skall utökas.

NHR-Göteborgs arbete handlar mer om kvalitet än om kvantitet. Det gäller också planerna på att skapa meningsfulla aktiviteter i våra lokaler på Arkitektgatan 2. Utöver den ordinarie verksamheten kommer vi exempelvis att arrangera caféträffar med kulturella teman. Tanken är att medlemmarna där skall få möta konstnärer, musiker, författare och andra kulturutövare. Vad gäller verksamheten på NHR-Strannegården hoppas vi kunna ge medlemmarna möjlighet att i större grad kunna få nytta och glädje av vår fina anläggning.

Välkommen till en inblick i NHR-Göteborgs historia och nutid!

Göteborg i september 2002

Bengt Netzler
Ordförande NHR-Göteborg



Grundarna

Neurologi var för femtio år sedan en exklusiv specialitet och MS kallades "sjukdomen som inte finns." De neurologiska sjukdomarna betraktades som obotliga och invalidiserande, och läkarna ansåg att man inte skulle skrämman medborgarna genom att sprida kunskap. De sjuka fanns oftast i sina hem, där de vårdades under stora uppoffringar, och de levde också på kroniker- och ålderdomshem.

I den atmosfären möttes på ett konvalescenthem på Lidingö 1950 tre personer, som alla led av en neurologisk sjukdom: Wilhelm Forsberg, Elna Weström och Carl-Magnus Tropp. De insåg vikten av information på området och startade Sclerosis disseminata sammanslutningen med syftet att upplysa allmänheten om en okänd sjukdom, MS, som i likhet med andra förlamningssjukdomar sällan behandlades.

Det tog inte mer än två år innan Göteborg anslöt sig. Konsul Herman Bursie och hans hustru Ingegerd hade en dotter med MS, Christine. En dag fick de höra talas om föreningen i Stockholm och sökte upp Elna Weström. Så här berättade Ingegerd Bursie:

— Vi hade inte väl kommit in genom dörren, förrän hon sträckte armarna emot oss och sade: 'Nu får ni ta hand om Göteborg!' Det var ju inte precis vad vi hade tänkt oss, vi menade bara att bli medlemmar i en redan färdig förening. Men att starta en egen var ju något helt annat.

Trots denna tvekan drog makarna



Grundarna förevigade.

Bursie igång propagandaapparaten, bl a genom att ta kontakt med Göteborgs-Posten och Harry Hjärne. I samband med en artikel, 'Sklerosis-sjuka i Göteborg hjälper forskarna lösa sjukdomens gåta', utgick en kallelse till ett konstituerande sammanträde på Göteborgs Arbetarinstitut den 11 december 1952. Man hade väntat att ca 25 personer skulle komma. Drygt 200 intresserade infann sig!

Till ordförande valdes Herman Bursie och Ingegerd Bursie blev sekre-

terare. Docent Tore Broman höll vid den tiden på med att bygga upp neurologiska kliniken vid den medicinska högskolan i Göteborg. Han blev föreningens omtyckte förtroendeläkare, stod för den entusiastiska sakkunskapen, drog upp riktlinjerna för MS-föreningen och ställde sina kunskaper till förfogande, både i organisationsarbetet och vid föreningsmötena.

MS-föreningen i Göteborg hade fått en flygande start.



Tre år efter bildandet, den 13 november 1955: ordföranden Herman Bursie och sekreteraren Ingegerd Bursie i MS-föreningens första kontor på Vasagatan 36.

Avskrift.

Herman
MULTIPEL SKLEROS-FÖRENINGEN I GÖTEBORG
GÖTEBORG 6

14/12.67

Protokoll, fört vid konstituerande sammanträde med MS-föreningen, torsdagen den 11 dec. 1952 kl. 19 i Göteborgs Arbetar-institutets stora sal, Magasinsgatan 23.

§ 1

Genom initiativ av multipel-skleros-sjuka i Göteborg hade genom Göteborgs-Tidningen av den 4 dec. 1952, i samband med en artikel av redaktör Ingvar Kjörök med titel "Skleros-sjuka i Göteborg hjälper forskarna lösa sjukdomens gåta", kallelse utgått till ett konstituerande sammanträde för bildande av en förening. Över 200 personer hade infunnit sig. Till sammanträdet hade inbjudits samtliga skleros-sjuka i Göteborg och dess omgivningar, patienternas anhöriga eller representanter för de sjuka och för övrigt envar av sjukdomen intresserad.

Mötet förklarades öppnat av Konsul Herman Bursie. Ordet överlämnades därefter till Docent Tore Broman.

§ 2

Docent Broman inledde sitt anförande med att säga, att det är glädjande, att initiativet till sammanslutningen kommit från patienterna själva. Docent Broman nämnde, att liknande sammanslutningar finnas i USA och sedan ett år även i Stockholm. Det är tydligt, sade Docent Broman, att dessa föreningar kunna göra mycket god nytta genom att förmedla en närmare kontakt med läkarna och ombesörja rådgivning och dylikt. Genom att patienterna sammansluter sig, blir det också möjligt för läkaren att mera systematiskt pröva olika metoder ifråga om sjukdomens behandling. Såsom program för Föreningen kunde man tänka sig att förslagsvis en gång i månaden anordna en föreläsning av läkare, sjukgymnaster, socialvårdsman etc. och efteråt samlas till gemensamt sankväm med diskussioner och frågetid.

§ 3

De närvarande beslöto härpå att bilda en förening i enlighet med de av Docent Broman uppdragna linjerna. På förslag av Docent Broman beslöts enhälligt att föreningens namn skulle vara MS-föreningen.

§ 4

Till att leda aftonens förhandlingar utsågs Konsul Herman Bursie.

§ 5

Det beslöts, att föreningen i likhet med Stockholmsföreningen skall vara ansluten till de Vanföras Riksorganisation, men dock utgöra en helt fristående förening. Vidare beslöts, att förbindelsen med Riksorganisationen skulle ske genom att en förtroendeman från densamma invaldes i MS-föreningens styrelse.

Svante Bursie, son till göteborgsgrundarna, berättar:

Göteborgs MS-förenings första kontor

När mina föräldrar 1952 startade föreningen fanns det ju inget kontor, utan de inredde jungfrukammaren hemma hos oss, med ett stort kassaskåp, en stencileringsmaskin och diverse andra kontorssaker. Rummet hade fönster mot gården och låg mellan tamburen och serveringsgången. Styrelsen sammanträdde dock inte där utan i biblioteket.

Men vår jungfrukammare var faktiskt det första kontoret för MS-föreningen i Göteborg! Där arbetades det friskt och gick ofta glatt och livligt till. Där var Elin Helgesson och Anna Wetterlund, Eva Bengtsson, Ingrid Ericsson och Dagmar Reichmann, och så "flickorna" Maja och Elin Strandberg, bara för att nämna några av alla de damer som jag särskilt minns och som på den tiden med stor flit engagerade sig i föreningen.



Hos Bursies: övre raden Tore Broman, Märta Ågren, Elin Helgesson, Ingrid Ericsson, nedre raden Ingegerd Bursie och Herman Bursie.

Christine



Christine Bursie 30/9 1930 – 28/5 1959

Orsaken till att mina föräldrar engagerade sig så starkt för MS var min äldre syster, Christine. Hon började få symtom som ung flicka 1947 och till en början förstod man inte vad det var för sjukdom hon hade.

Så småningom kunde man konstatera att det var multipel skleros, MS. De första åren kunde hon vårdas i vårt hem på Vasagatan 36 och på sommarstället på Hovås, men 1950 gick det inte längre. Vad som stod till buds i Göteborg var långvården på Vasa Sjukhus.

Detta såg mina föräldrar inte som något alternativ för en flicka på 20 år, utan de ordnade så att hon först kom till Birgittanunnorna i Lugano, Schweiz, därefter till kurorten Gallsbach i Österrike och slutligen till ett hem i Wilderswil, Schweiz, där hon dog 1959.

Bursie-andan

Tillsammans med framför allt Elna Weström var Herman och Ingegerd Bursie ansvariga för bildandet av alla de första MS-föreningarna i Sverige.

Paret Bursie var också starka pådrivare till bildandet av ett riksförbund och det första initiativet togs vid ett möte i deras sommarvilla på Hovås den 10 juni 1955, där representanter från de olika avdelningarna träffades. Initiativet ledde fram till bildandet av Svenska Multipel-Skleros-föreningarnas riksförbund den 15 september 1957, och man kom bl a överens om att uppträda gemensamt i alla frågor gentemot myndigheterna.



Ingegerd Bursie och Shirley Temple som var ordförande i IFMSS, International Federation of Multiple Sclerosis Societies.

Att skapa och upprätthålla relationer med andra föreningar och förbund blev en viktig del av den unga MS-föreningens uppgifter. Paret Bursies insikter och kontakter ledde också till att föreningen ganska snart fick en god ekonomi, dels genom frivilliga insatser men också genom donationer och bidrag.

Denna Bursie-anda av entusiasm och uppfinningsförmåga lever fortfarande kvar, och professor Tore Broman sammanfattar i MS-Brevet nr 9, 1962 Herman och Ingegerd Bursies betydelse: "Makarna Bursie har gjort en insats för Göteborgs MS-förening (f.ö. också för riksförbundet), som för alltid inristat deras namn i föreningens historia."



Möte i paret Bursies sommarvilla La Pergola på Hovås den 10 juni 1955.

De första åren reste Elna Weström och makarna Bursie landet runt och inspirerade till nya föreningar. Även de internationella kontakterna var många och intensiva.

Sedan Herman Bursie gått bort 1958 fortsatte Ingegerd Bursie under många år att vara mycket engagerad i internationellt arbete för MS. År 1965 var hon med och bildade den internationella MS-federationen, IFMSS, International Federation of Multiple Sclerosis Societies, i vars styrelses exekutivkommitté hon blev invald.

Vidare bidrog hon aktivt till bildandet av de italienska och belgiska MS-förbunden.



Landalagården den 26 oktober 1960. Tore Broman, Ingegerd Bursie och ombudsman Gotthard Nilsson.

De som svingat ordförandeklubban*



*Konsul Herman Bursie
1952-1958*



*Konsulinnan Ingegerd
Bursie 1958-1961*



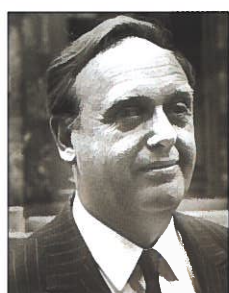
*Ingenjör Arne
Lundgren 1961-1962*



*Hovrättsråd Gudmund
Ernulf 1962-1963*



*Hovrättsråd Lars G.
Lindencrona 1963-1969*



*Redaktör Sven
Schånberg 1969-1970*



*Boel Nyberg
1970-1971, 1981-1987*



Jan Ahlgren 1971-1981



*Lars Meister
1987-1990, 1991-1995*



*Ulla Lindeberg
1990-1991*



*Kenneth Kindström
1995-2001*



*Maria Lundqvist
2001-2002*



*Bengt Netzler
2002-*

* Årsmötesvalda ordförande

Historiens vingslag när klubban svingas



När MS-föreningen i Göteborg 10-årsjubilerade 1962 överlämnade medlemmen Dag Lindstrand en egenhändigt tillverkad ordförandeklubba av sjödränkt ek. Och inte vilken ek som helst. Den hade vuxit i Lerumskogarna och använts vid bygget av regalskeppet Riksäppet vid Gamla Varvet i Göteborg. Detta skepp förläste utanför Dalarö 1676. Genom marinarkeolog Anders Franzén, känd från regalskeppet Wasas bärgning, fick Dag Lindstrand tillgång till några plankor svartek från Riksäppet, vilka han förvandlade till en ordförandeklubba.

Graveringen på skaftet talar för sig själv: "Till minne av konsul Herman Bursies initiativ MS-föreningen Göteborg vid 10-årsjubiléet 1962". Herman Bursies namnteckning i silver finns på klubbhuvudet. Så när NHR-Göteborg använder klubban på styrelsesammanträden får man en påminnelse om såväl föreningens som traktens historiska rötter.

Femtio års steg på vägen

- 1950** Sclerosis disseminata-sammanslutningen bildas i Stockholm
- 1952** MS-föreningen i Göteborg bildas
- 1954** Svenska MS-föreningen bildas när Svenska Multipel Sklerosföreningarna i Stockholm och Göteborg tillsätter en gemensam styrelse med Herman Bursie som ordförande och Wilhelm Forsberg som vice ordförande
- 1957** Svenska MS-föreningarnas Riksförbund bildas
- 1958** MS-föreningen i Göteborg flyttar till eget kontor på Kaserntorget 6
- 1962** MS-föreningen i Göteborg bildar en fond hos vilken forskare i MS har att söka stipendium. Senare tillkom även andra diagnoser.
- 1967** Strannegården doneras till MS-föreningen i Göteborg
- 1968** Strannegården invigs
- 1975** MS-föreningen i Göteborg flyttar till Södra Larmgatan 1/Arkitektgatan 2
- 1978** DUNS Riks bildas
- 1979** MS-förbundet, Riksorganisation för neurologiskt sjuka och handikappade, byter namn till Neurologiskt Handikappades Riksförbund. Nya stadgar, ny organisation, nytt handlingsprogram antas. MS-brevet blir Handikapp-Reflex. MS-, NMD- och MG-sektionerna startas.
- 1981** Internationella Handikappåret 1981 med huvudpunkten Handikappforum i Göteborg 2-10 maj
- 1982** Vänortsbesök hos MS-föreningen i Åbo
- 1984** Namnet MS-föreningen i Göteborg ändras till NHR-Göteborg
- 1986** Med hjälp av NHR-Göteborg startas andningsdispensären på dåvarande Renströmska sjukhuset
- 1987** Nyckelpigekampanjen 
- 1988** NHR-Göteborg deltar aktivt i NHR:s nationella Boendeprojekt
- 1992** Beslut tas om att rehabiliteringsavdelningen på Högsbo blir neurorehabilitering. Tas i bruk 1994.
- 1993** Medverkan i Handikappmässan i Göteborg
- 1994** LSS, Lag om Stöd och Service till vissa funktionshindrade, och LASS, Lag om Assistansersättning, träder i kraft
- 1994–97** Representation i Prioriteringskommittén i Göteborg angående de statliga stimulansbidragen i rehabilitering, som bl a ledde fram till Stroke-Forum
- 1994** Projekt Kompassen startas i Göteborg
- 1997** Nyckelpigekampanjen 
- 1999** Slutbetänkande Lindqvists nia: *nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder*
- 1999–** *Barn som anhöriga till neurologiskt sjuka*, ett projekt i samarbete med Neurosjukvården och SDF Linnéstaden. Som samarbetspartner tillkommer Vasa församling år 2002.
- 2001–** Anhörigprojektet – information till vuxna anhöriga – i samarbete med Neurosjukvården och Vasa församling påbörjas
- 2002** På initiativ av NHR-Göteborg utnämnes överläkare Oluf Andersen till professor vid Göteborgs Universitet i allmän neurologi med speciell inriktning på MS

Så var det då

Att attityderna till handikapp har förbättrats oerhört på det halva sekel som MS-föreningen/NHR-Göteborg funnits är ett glädjande faktum. Idag är patienten (det borde finnas ett bättre ord, för det betyder ”en som tålmodigt lider”, och vem vill göra det?) delaktig i sin egen behandling och rehabilitering på ett helt annat sätt än då. Vården har insett att man inte kan behandla över patientens huvud och att alla vinner på att samverka.

Skammen är också på väg bort. Den skamkänsla som många haft över att ha en sjukdom som syns, märks och hörs, som avviker från ”det normala”. Skamkänslan hängde samman med just annorlundaskapet: i alla kulturer har människor som brutit av mot det normala setts med oblida ögon – om de inte har heligförklarats istället! Oavsett vilket har den sjukdomsdrabbade människan inte varit en bland andra. Ofta har han eller hon gömts undan, eller själv dragit sig undan, just som något skamligt.

Synliggörandet av handikapp i form av aktivt deltagande i samhällslivet, i skolorna, i medierna och ute på gator och torg har gjort att det inte längre är så ”konstigt” att vara handikappad. Permobiler och andra tekniska hjälpmedel bidrar till synliggörandet. Och framför allt handlar förändringen om de handikappades egna attityder. Om ett barn frågar varför du inte kan gå eller tala är det bara att svara som det är. Inte alltid så enkelt i början men det är enda sättet.



Bildtext i MS-Brevet: Inrikesminister Hedlund, konsul Herman Bursie och en MS-patient på runda-bordskonferens på Karolinska Institutet i Stockholm april 1954.

Femtio år tillbaka – en annan värld

De tidiga MS-Breven uttrycker för det mesta en oerhörd kunskap, intresse för forskning på området och en stor välvilja, men visar ibland också prov på en häpnadsväckande naivitet. Ofta fanns det hurtfriska tillrop som de skrivande antagligen trodde skulle vara tröstande: ”Hjälp dig själv!”, ”Var vid gott mod!”

Varje MS-brev inleddes med ett gudsord och mötena började med en andaktsstund. Sverige var ett monoreligiöst och monokulturellt land i en tid, då prästen, översten, läkaren och skolläraren bestämde dagordningen. Några av dem som skrev artiklar och inlägg representerar det vi idag betraktar som en överhetskultur, en kultur som tog sig rättigheten att företräda andra och föreskriva för dem hur allt bör vara. Och de förutsattes tyvärr också ha rätt i allt de gjorde och yttrade.

Nedsättande ord

Språket under 50-talet var i jämförelse med idag högtidligt, krångligt och patriarkaliskt. Verben med pluraländelser – vi äro, de sprungo osv – ger ett intryck av en svunnen tid. Det fanns också uttryck som vi idag aldrig skulle använda:

Vanför: lytt, lam, handikappad, invalidiserad, rörelsehindrad, rörelsehämmad, ofärdig, vanskapt, förvriden, defekt

Skyddsling: protegé, fosterbarn, skötebarn, myndling, omyndig

Invalid: en som inte duger (från engelskan)

Samarit: uppoffrande, ett kall

Rehabilitering, hjälpmedel, rekreation, attityder, livskvalitet...
Visst har vi väl kommit en bra bit på vägen!





M S

MULTIPEL SKLEROS-FÖRENINGEN I GÖTEBORG

MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY OF GOTHENBURG

EXPEDITION OCH KASSA: KASERNTORGET 6
411 18 GÖTEBORG
TELEFON: 11 38 04 - POSTGIRO 12 130

Göteborg den 15 aug 1973



Hjälp oss *finna nyckeln*
till MS-sjukdomens
hemlighet!

Då det kommit till vår kännedom att Ni önskar inträda som A-medlem i vår förening bedja vi härmed få översända 2 ex. av våra frågeformulär, vilka skola ifyllas av Eder och påskrivs av Eder egen läkare och sedan returneras till oss. Sedan vår förtroendeläkare tagit del av Eder ansökan och givit sitt utlåtande skall vi omedelbart sätta oss i förbindelse med Eder.

MULTIPEL SKLEROSFÖRENINGEN I GÖTEBORG
Styrelsen

Insamlingar och donationer

Ända sedan 1800-talet har Göteborg varit känt för sin givmildhet och vilja att göra gott. Redan året efter bildandet av MS-föreningen i Göteborg 1953, kom den första stora donationen på 10.000 kronor (skulle idag motsvara ca 120.000 kronor). Namn som Ågren, Colliander och Philipson har fortfarande en klang av burgna medborgares ansvarskänsla inför dem som hade det sämre ställt.

En särställning hade genom många år Sällskapet Myrorna, som startades av Märta Ågren, Göteborgs grand old lady, även känd som Myrmamma. Hennes idé var att frivilliga samlade in påskris, band ihop till ett knippe och försedde dem med färgade vippor och små figurer. Dessa ris såldes varje vår, och mängder av göteborgare gjorde till sin tradition att köpa Myrornas påskris. På så sätt samlades stora summor in till förmån för MS-föreningen i Göteborg.



Kårordförande Mats-Åke Hugoson får en Emil-docka som tack för chalmeristernas stora insats för MS.



Ingegerd Bursie, Elin Helgesson, Märtha Ågren, "Myrmamma", och Ingrid Ericson.

När MS-föreningarnas Riksförbund 1959 startade en riksinsamling var därför göteborgarna genast med på noterna och insamlingar gjordes på såväl skolor som på företagen. Chalmeristerna samlade på fyra timmar in 36.000 kronor (skulle idag motsvara ca 370.000 kronor) i sin "Multipel Service"-aktion. Handelshögskolans sparkcykeltävling inbringade en nätt summa, liksom Lottarörelsens och Stora Teaterns olika aktiviteter.

Riksaktioner via Radiohjälpens genomfördes 1959, 1964-65, 1970, 1977 och 1987. De efterföljande nyckelpigekampanjerna 1987 och 1997 är ytterligare exempel på riksinsamlingar som gett stora intäkter till förbundets och föreningarnas arbete.



Nyckelpigekampanjen 1997. Thomas Johansson ger sig ut för att sälja pigor.

Hantverk ger resurser

Från början kallade de sig "nöjeskommitté", tjugotalet glada damer med egen förening och styrelse. Så småningom döptes den om till MS-föreningens Sykrets, sedermera NHR-Göteborgs Sykrets, som har och har haft en mycket stor betydelse för NHR-Göteborg. Eller som verksamhetsledaren uttryckt det: "De har dragit in miljoner till föreningen!" I början gick pengarna till föreningens sommarverksamhet på förhyrda rekreationshem. När Strannegården planerades och togs i bruk ville Sykretsen att pengarna skulle gå dit, och det har de också gjort.

Damerna i Sykretsen träffades en gång i veckan

och handarbetade: broderade, stickade, virkade, sydde lapptäcken och gjorde pappersblommor och tennsaker inför årets basarer. Dessa ägde rum på hösten och på våren i olika lokaler: på Valand och Palace Hotell, i S:t Jakobs kyrka på Parkgatan, i Trefaldighetskyrkan på Norra Allégatan och slutligen i NHR-Göteborgs hus. Inför basarerna bad Sykretsen om tillstånd att få sitta i affärer och på banker med sina alster och sälja lotter på de mest åtråvärda objekten. Där fanns de dagligen på kontorstid i ungefär en vecka på varje ställe och gjorde därmed reklam för såväl alstren och basaren som själva föreningen.

I många år delade Sykretsen också uppgiften med Besöksverksamheten att arrangera de uppskattade månadsträffarna i olika lokaler i stan: Flickläro-



Bildtext från MS-Brevet nr 6, 1957: Fruarna Gulli Almqvist och Elin Helgesson i MS-föreningens stånd på utställningen "Hobby och fritid" i Göteborgs Mässhall.

verkets frukostrum, Landalagården, Forum på Guldheden, Högsbo sjukhus och slutligen på Dalheimers Hus.

Under 15 år, 1981 till 1996, var Brita Esselius administrativt ansvarig för Sykretsen:

– Det var mycket arbete med det hela och särskilt inför basarerna. Då var GELBORN-bröderna alltid behjälpliga med en stor lastbil, som kom kvällen innan och körde bord och lådor med varor. Sedan arbetade vi i två dagar med försäljning och lotteriverksamhet. Vi hade också kaffeservering med hembakta kakor och försäljning av kakor. – Det har alltid varit roligt och en mycket god stämning kamraterna emellan. Var och en visste sin plats, det var samma personer som sålde de fina handarbetena, samma som sålde de stickade varorna, andra kokade alltid

kaffe och bredde smörgåsar. Man behövde alltså inte kivas varje gång!

Alstren NHR-Göteborgs Sykrets tagit fram har alltid uppskattats (även om vissa bara räknade själva materialkostnaden) men idag verkar det inte finnas så stort behov av det vackra handgjorda längre. Liksom tystnad, stillhet och meditation emellertid har blivit alltmer aktuella i vår hetsade tid, torde även uppskattningen av hantverk öka, både att framställa och att njuta av. Hantverket, om något, sjunger långsamhetens och lugnets lov.

Idag är det bara ett fåtal damer som fortfarande ses i föreningslokalen och handarbetar. Återväxten för Sykretsen verkar inte vara i sikte, men om någon känner sig hågad så är det bara att sätta igång!

MS-FORENINGEN I GÖTEBORG

för alla neurologiskt sjuka och handikappade
anordnar

HÖSTBASAR

i Trefaldighetskyrkan

N. Allégatan 6, vid Järntorget, onsdagen den 26 okt. kl. 10–19
och torsdagen den 27 okt. 1983 kl. 11–17

Onsdagen kl. 11.30

Andaktsstund av Pastor Bengt Hellgren

Torsdagen kl. 12.30

Prosten Ebbe Hagard kåserar över ämnet "Gubbar jag mött"

**Försäljningsstånd, Lotterier, Tombolor, Loppmarknad,
Kaffeservering**

Dragning på lotterier sker torsdagen den 27 okt. kl. 18.00
eller senast den 15 nov. 1983.

Gåvor till basaren mottages tacksamt under adress
Södra Larmgatan 1 tel. 11 38 04 måndag–torsdag kl. 10–14

SYKRETSEN



Julbasar



Påskbasar



Loppis



Flitens lampa lyser genom åren.



Brita Esselius, administrativt ansvarig för Sykretsen.



År 1975 arbetade de 25 damerna i Sykretsen ihop alster som de sålde för 38.000 kr. Sedan dess har penningvärdet sjunkit omkring 4,5 gånger. Det innebär att ca 170.000 kronor skänktes till verksamheten på Stranngården. En liknande summa kom in från Sykretsen varje år.

En sommardröm

Redan på tidiga 50-talet arrangerade MS-föreningen i Göteborg semester- och vårdhemsverksamhet för medlemmarna. Det började redan två år efter grundandet, sommaren 1954, då föreningen hyrde ett hus på Särö under augusti månad. Resultatet var så välgörande att man varje sommar fortsatte att hyra på Särö och Billdal. Dessa sommarhem gav förutom rekreation även tillfälle till sjukgymnastik.

Eftersom alla som besökte sommarhemmen mådde bra av det, drömde MS-föreningen om ett eget rehabiliterings- och rekreationshem. Mycket arbete lades ner på att finna såväl hus som ekonomisk finansiering. Men det dröjde ända till 1967 innan drömmen kunde förverkligas. Det skedde genom en stordonation av "pipkungen" John Johansson¹ och hans hustru Dolores. Deras son led av MS och de ville göra något för andra i samma situation.



Mallorca? Nej, Strannegården!

Onsala kommun som gåva till MS-föreningen i Göteborg.”

Den 8 juni 1968 invigdes anläggningen av donatorn, som var både rörd och glad över att såväl hans egen som MS-föreningens dröm gått i uppfyllelse.

När jag nu skall inviga detta hem så har för mig en ^{dröm} ~~dröm~~ blivit uppfylld. Det är min innerliga förhoppning att hemmet med sitt läge intill havet och i lugn miljö skall ge patienterna den rekreation och omväxling, som jag avsett skapa med min donation. I fast förlitan att hemmet kommer att bäras upp av enig och god vilja hos alla de som har och får med hemmet att göra förklarar jag detta invigt.

John Johanssons tal vid invigningen av Strannegården.

Gåvobrevet, daterat den 15 november 1967, inleds som följer:

”I syfte att bereda rekreation och rehabilitering för MS-sjuka och andra personer, som lider av likartad organisk nervsjukdom, överlåter undertecknad, John Johansson, Onsala, härmed min fasta egendom Strannegården 1⁶¹ i

Minst lika glada var medlemmarna, som fått sin egen ”sommarstuga”.

Donationen, som förvaltas av Dolores och John Johanssons stiftelse², består av en tvåvåningsvilla vid havet i Onsala, med milsvid utsikt över Kungsbackafjorden.

Förutom samlingslokaler och kök

innehåller den även två gästrum. Ungefär 50 meter från villan på den 12.000 kvm stora tomten finns en helt handikappanpassad paviljong med fem gästrum, ett sällskapsrum och en gymnastiksal, utrustad med redskap för allsidig träning. På tomten finns också en swimmingpool med tempererat saltvatten, naturligtvis med rullstolsbana.

Dåvarande ordföranden i MS-föreningen i Göteborg, hovrättsrådet Lars Lindencrona, som personligen lagt ner stor möda på projektet, var mycket nöjd med föreningens avsevärt förbättrade hjälpresurser. I en intervju i GP den 9 juni 1968 uttrycker han sin tillfredsställelse över hemmet: ”Strannegården är mer än ett rekreationsställe. Socialstyrelsen har givit stiftelsen tillstånd att driva anläggningen som privat sjukhem, och det är en god garanti för att gästerna här, som inte bara blir de MS-sjuka utan också personer med andra neurologiska sjukdomar, skall få bästa möjliga vård.”

34 somrar

Strannegården¹ har gett mängder av människor både vila och lindring. Vårdhemsläkare, sjuksköterska, sjukgymnast och arbetsterapeut stod i många år för den välgörande professionella rehabiliteringen. Förutom social samvaro erbjöds fritidsaktiviteter som utflykter, spel, tävlingar och lekar, odling, växtfärgning, foto, rullstolsdans, kanotpaddling, segling, bågskytte, cykling mm.

En man som varit med från början i Strannegårdsarbetet är Agne Lundberg. Redan som ung grabb anslöt han sig när föreningen behövde en chaufför vid utflykter – på den tiden fanns det ingen färdtjänst. Agne blev så små-



Agne Lundberg, stöttepelare.

ningom engagerad som kassör, både i föreningen och i Dolores och John Johanssons stiftelse. Ända sedan dess har han varit en viktig person i arbetet för Strannegården:

– De första åren hade jag inget med ”stora” föreningen att göra utan det var Strannegården med arbetsuppgifter av mer praktisk natur. Jag kom bra överens med John Johansson, han var som jag, en burdus gubbe, så vi trivdes rätt bra ihop!

Förr, berättar Agne Lundberg, brukade medlemmarna och deras familjer



och vänner samlas för att arbeta på Strannegården: de gjorde i ordning på våren och på hösten, de putsade och skrapade färg. Både underhåll och verksamhet på Strannegården har krävt och kommer även fortsättningsvis att kräva insatser från familjer och anhöriga. Så frivilliga krafter är alltid välkomna!

Strannegården idag

Sedan ett par år tillbaka drivs Strannegården som ett rekreationshem, och styrelsen fortsätter att arbeta i gåvobrevets anda genom att utveckla verksamheten och göra den så givande som möjligt för alla medlemmar. De uppskattade rekreations- och semesterveckorna med möjlighet till självträning fortsätter som tidigare. Under dessa veckor finns en sjukgymnast dagligen till hands för att hjälpa gästerna med massage och stretching och inte minst bad i det 29-gradiga vattnet i poolen.

I och med rekreationsveckorna är sommarmånaderna på Strannegården uppbokade, men under resten av året finns det utrymme för aktiviteter av olika slag. Här kan till exempel diag-

nosgrupperna anordna föreläsningar, temadagar och kurser.

Bosse Andersson är den person som idag tillsammans med Kent Andersson är mest aktiv i arbetet för Strannegårdens utveckling. Han har, som han uttrycker det, ”vilda planer” på verksamhet året runt för exempelvis smågrupper som behöver mötas i lugn och ro över dagen. Sommaren 2002 började föreningen bjuda på den planerat årligt återkommande Strannegårdsdagen. Den är till för att medlemmarna och deras familjer skall få viktig information om exempelvis hjälpmedel och annat som kan underlätta vardagen. Och samtidigt skall de kunna njuta av allt som Strannegården och dess omgivningar har att erbjuda.



¹ John Johansson ägde AB Mogul, som tillverkade pipor och importerade cigarettmunstycken.

² NHR-Göteborg tillsätter stiftelsens styrelsemedlemmar.

³ Det officiella namnet är NHR-Strannegården. Här används enbart namnet Strannegården, vilket är det namn alla använder.

Göteborg pionjär

I slutet av 50-talet startades en besöksgrupp i MS-föreningen i Göteborg. Föreningen omfattade då hela Bohuslän, Göta-Älv-dalen med Trollhättan och Vänersborg samt en stor del av Göteborgs omnejd. Uppgiften för besökarna var att kontakta i första hand de medlemmar som aldrig hade möjlighet att komma till föreningsmöten, men även de mera aktiva.

Besöksgruppen utökades alltmer, den träffades regelbundet och gick igenom medlemsregistret på kontoret. Sedan fördelade man besöken och utbytte erfarenheter.

Tidvis arbetade upp till 25 besökare, som var och en hade många personer att besöka. De flesta hade inte tillgång till bil utan det var buss och spårvagn som gällde, så mycket tid gick åt till resorna. För besöken utanför Göteborg skedde resan ofta med privata bilar.

Besökarna hade med sig en blomma eller kanske en chokladkartong och ofta kom kaffet fram för en stunds trivsamt samvaro. Viktigast var dock kontakten och utbyte av information. För den som inte hade någon vidare kontakt med yttervärlden kändes det bra att få berätta om de egna problemen och att få veta vad föreningen kunde hjälpa till med.

Fru Besöksverksamhet

I över 40 års tid har Gunvor Oleskog besökt medlemmar i MS-föreningen/NHR-Göteborg. Som flest hälsade hon på 22 personer många gånger om året. En insats i det tysta som är värd både guldklocka och hedersmedlemskap.

Engagemanget för MS väcktes i och

med att hon hade en väninna som fick MS i unga år och dog, 29 år gammal. När besöksverksamhetens grundare Sigrid Övergaard 1961 så berättade om nyttan av att besöka de sjuka var Gunvor inte nödbedd. Och hon tog i sin tur med sig goda vänner som också ville hjälpa till.



De vänner Gunvor fått under sina besök har berikat hennes liv och hon har både goda och svåra minnen från de många mötena:

– Det var t ex en man som varit på en skön vistelse i Spanien, och när han kom hem sa hans hustru att hon ville ha skilsmässa, för hon skulle flytta ihop

med hans bästa vän! De hade t o m skaffat honom en liten lägenhet! När jag sedan kom dit på julbesök, hade han en säng och ett litet bord vid sängen, ett matbord, ett litet enkelt köksbord och en stol. Det var allt. Jag gick hem med sorg i hjärtat. Så gick åren och en gång när jag kom hade han så mycket blommor. Men du har ju inte fyllt nåt jämnt nu, sa jag. Nej sa han, du tror nog inte jag är klok men jag har förlovat mig! Då hade han träffat en kvinna på Grötö på sommarvistelsen där och de blev ett par.

Men alla sjuka kunde inte bo kvar i sina hem utan fanns på olika sjuk- eller vårdhem. Under några år organiserade föreningen aktiviteter på Högsbo sjukhem på lördagar mellan kl 11 och 15. Där bjöds på högläsning, musik och lekar för både unga och äldre patienter. Och smaskiga smörgåsar, där såväl brödet som kakan till kaffet bakats av arrangörerna. Gunvor berättar:

– Redan på fredagen handlade jag in det som behövdes och sen var vi på Högsbo kl 9. Det tog hela lördagen. Men vi hade alla så roligt så tiden bara försvann!

Idag verkar det inte finnas några personer som kan ta över den krympande besöksverksamheten. Och frågorna inställer sig: Vem ersätter Gunvor och hennes kolleger? Eller är det kanske så att ingen längre vill ha besök, att tillgänglighet, hemsjukvård och medieutbud ökat till den grad att besökande vänner inte längre behövs?

Svaret torde ge sig självt.

50-årig förening i 150-årigt hus

De första åren höll MS-Föreningen i Göteborg till i grundarnas hem på Vasagatan 36. Våren 1958 fick föreningen en kontorslokal på Kaserntorget 6 för att sjutton år senare, 1975, flytta till det nuvarande huset på Södra Larmgatan 1/Arkitektgatan 2.

Byggnaden uppfördes 1851 som spruthus. Spruthuset har enligt minnesboken "Göteborg under 300 år" använts "till förvaring av två utav stadens sprutor och en del av frivilliga brandkårens eldsläckningsmateriel." Det där med brand var en allvarlig sak i en stad med huvudsakligen trähus. Man hade vakter som såg till att det inte uppstod några bränder. Och om det brann larmade man – därav namnet Larmgatan. Än idag kan man förmäta en svag brandlukst på vinden ovanför kontoret.

Under epidemitider fick det lilla huset även tjänstgöra som bårhus.

År 1885 flyttade stadens första stadskemist in, en läkare, som bekämpade allt vad ont var för folkhälsan, och det var mycket: dricksvattnet var förorenat, korven giftig och mjölken kunde innehålla arsenik. Skojeri och bedrägeri gjorde det farligt att leva. Tillsammans med Hälsovårdsnämnden, då kallad Sundhetspolisen, arbetade stadskemisten för att undanröja farligheterna.

Distriktsavdelningen för Svenska Röda Korset hade sina lokaler i huset från 1916 och några år framåt, och det har använts som utskänkingsställe för Vin & Spritcentralen. I



*Lördagen den 18 november 1995, efter den stora snöstormen.
En varmt inbäddad föreningslokal!*

en utbyggnad till det idag befintliga huset pågick också under en period visningar av blue movies – en porrbiograf!

DHR (De Handikappades Riksförbund) hade därefter sitt säte i lokalerna, och när de flyttade till nybyggda Dalheimers Hus blev Södra Larmgatan 1/Arkitektgatan 2 hemvist för MS-föreningen i Göteborg/NHR-Göteborg.

Spruthuset har sett och hört mycket: brand och arsenik, sprit och porr! Kvar är röklukten på vinden och en spännande historia.

Läkare i förtroende

När MS-föreningen i Göteborg startade 1952 var dåvarande docenten Tore Broman på den nybildade Neurologavdelningen på Sahlgrenska Sjukhuset i högsta grad delaktig. Tore Broman var specialist i invärtesmedicin och neurologi och hade dessutom specialistkompetens i psykiatri. Han utsågs snart till professor och blev den förste klinikchefen på Neurologen på Sahlgrenska.

I föreningens historia intar Tore Broman en mycket viktig roll: han var med vid bildandet, han var föreningens förtroendeläkare och styrelsemedlem, han var aktiv i föreningsarbetet och höll föredrag om MS-forskningen, han var med och bildade Svenska MS-föreningarnas riksförbund och blev så småningom en av ledamöterna i NHRs första förbundsstyrelse.

I sin läkarroll var han älskad som få. Överläkare Lorenz Bergmann, Tore Bromans medarbetare på Neurologen och efterträdare som förtroendeläkare i föreningen, har bara lovord:

– Tore var en gigant. Han var så kolossalt allmänbildad. Och så hade han vida vyer, och förutom att han var en duktig vetenskapsman så var han så mänskligt varm, fylld med empati.

Det täta samarbetet mellan MS-föreningen i Göteborg och Tore Broman utvecklades bland annat till en speciell MS-mottagning på Sahlgrenska Sjuk-



Professor Tore Broman

huset, som införlivades i den polikliniska verksamheten på Neurologen.

Rehabilitering – nytt och viktigt

På 1960-talet, i ett samhälle där rehabilitering vid neurologiska sjukdomar var näst intill obefintlig, insåg Tore Broman och hans hustru Ann Marie Lindberg-Broman, också hon läkare, att de neurologiskt handikappade måste få rehabilitering. De menade att om en person har ett handikapp, skulle vården göra allt som var möjligt för att kompensera för handikappet så att livet

skulle bli så gott som över huvud taget var möjligt. En rehabiliteringsklinik på Sahlgrenska Sjukhuset blev ett av resultaten av deras arbete. Paret Broman var också med och startade Vintersol på Teneriffa och rehabiliteringsanläggningar som Strannegården och Treklöverhemmet.

Kartläggning av Göteborgs MS-sjuka

Tore Broman ansåg att eftersom det var möjligt att kartlägga Göteborgs befolkning som en välavgränsad populationsenhet så kunde man på basis av detta beskriva MS-sjukdomens historia i en given population. Den kartläggning som Tore Broman genomförde tillsammans med sina medarbetare och med villigt bistånd av Göteborgs MS-patienter ligger fortfarande idag till grund för mycket av den

forskning som pågår om just MS.

Oluf Andersen, även han professor och överläkare på Neurologen och NHR-Göteborgs förtroendeläkare, berättar:

– Tore Broman tog med sig en metodologisk stringens från grundforskningen till den kliniska forskningen, som lyfter vår forskning högt upp på internationell nivå. Jag tror inte att det någon annanstans i världen finns en välavgränsad populationsenhet med denna storlek och med 40 års uppföljning.

Förtroendeläkarrollen

Till MS-föreningens 10-årsjubileum berättade Tore Broman i Göteborgs Handels & Sjöfarts-Tidning (10 december 1962) om förtroendeläkarens roll.

Han ville *”särskilt betona två positiva sidor i föreningens verksamhet. Den ena är den utpräglade viljan till samarbete med den medicinska sakkunskapen. (Föreningen har utom professor Broman ytterligare två förtroendeläkare.) Läkarna kan vara medlemmarna till hjälp inte bara i frågor som gäller själva sjukdomen. Han kan anlägga en mera objektiv syn på föreningens intressen och se till att de krav som framförs blir realistiska och inte ställer de egna problemen alltför mycket i förgrunden. Mycket värdefullt är också att MS-föreningen inte bara tar sig an MS-sjuka utan också andra invaliderade som saknar egna organisationer.”*

NHR-Göteborgs förtroendeläkarsystem skapar öppna kommunikationskanaler mellan vårdgivare och vårdtagare. Samarbetet har bl a lett till att funktionärer från NHR-Göteborg regelbundet besöker de inneliggande på Neurologen och berättar om sin verksamhet. De öppna kanalerna gagnar även vården, och Oluf Andersen har bara lovord för de goda kontakterna:

– Att verksamheten och forskningen skall vara patientcentrerad förstärks av de nära kontakterna med NHR-Göteborg. Så samarbetet med NHR-Göteborg är ovärderligt för oss på SU!

Men även gentemot läkemedelsföretagen och apoteken tjänar både vården och NHR på att samarbeta. Ett exempel är när läkemedelsföretagen velat sluta med tillverkningen av



Överläkare Lorenz Bergman

vissa myasteniamediciner, något som skulle varit till stort men för patienterna. Genom att föreningen/förbundet tillsammans med vården kraftfullt visade på de negativa konsekvenserna av förändringarna kunde dessa mediciner finnas kvar ungefär som tidigare.

Så kan det också gå till!

Följande berättelse om hur man ansöker om och får en tjänst vittnar om en okonventionell inställning från både arbetssökande och arbetsgivare. Det är Lorenz Bergmanns egen historia om hur han som ung läkare tog kontakt med Tore Broman:

– Jag blev mer och mer intresserad av neurologområdet och när jag förklarade detta för min chef på medicinska kliniken i Jönköping sa han att då skall du ta kontakt med Neurologen i Göteborg, Tore Broman. Så jag ringde ner till Tore Broman och då svarade han på sin skånska att ”Ja, doktorn kan ju skicka in sin meritförteckning och ansökan så kommer ni att stå i kö.” ”Nej nej nej sa jag, det är inte på det sättet som det här samtalet skall uppfattas. För mig är beslutet om att byta specialitet lika avgörande som att fria till en flicka.” Då gav han upp ett gapskratt och så sa han ”Kom ner och ät lunch med mig!” Så jag åkte ner till Sahlgrenska och vi hade ett väldigt fint samtal och några månader senare blev jag hans amanuens. Och så utvecklades det hela, efter ett år som amanuens blev jag underläkare och efter ytterligare några år blev jag biträdande överläkare på Neurologen.

Boven i dramat

Mängder av forskningsinsatser har gjorts vad gäller neurologiska sjukdomar men det är först på senare tid man börjat förstå vad det handlar om. De viktigaste framstegen är, menar Oluf Andersen, att man nu har kommit fram till att MS, myasteni, Guillain-Barré med flera neurologiska sjukdomar beror på felinformation i immunförsvaret:

– Detta har lett till nya behandlingar av dessa sjukdomar, men vi saknar fortfarande en behandling av svår MS. Men den biologiska basen för immunförsvarets utveckling kanske kan göra sjukdomen litet mindre främmande och kanske mer begriplig.

För var och en som drabbas kommer då den logiska följdfrågan: varför blir det fel i immunförsvaret?

Kropp och själ

Sambandet mellan kropp och själ börjar numera synliggöras. Enligt Lorenz Bergmann är det största forskningsgenombrottet de senaste åren att gränserna mellan neurologi och psykiatri börjar suddas ut:

– Det är rasande intressant att vi nu får möjlighet att bildmässigt framställa den fungerande hjärnan: vilka hjärnområden som är aktiva vid viss psykisk funktion, när man räknar, när man talar, när man lyssnar på musik osv.

Oluf Andersen anser att både det humanistiska perspektivet och omvärldsperspektivet i form av miljöpåverkan och social påverkan bör inkluderas i den neurologiska verksamheten, och all läkande verksamhet över huvud taget:

– Den person som har en allvarlig neurologisk sjukdom funderar självklart oftare än andra över de stora livsfrågorna: Varför finns jag? Varför har jag fått den här sjukdomen? Finns det någon mening? Här kommer vi återigen tillbaka till Tore Broman, som inför sina patienter vidgade perspektivet och

anlade ett andligt förhållningssätt, något som under hans aktiva tid torde varit ganska ovanligt.

Och visst är det så att det ytterst bara är de stora systemen – det kan vara religion men det kan också vara politik eller något annat man verkligen brinner för – som är till tröst när allt annat omkring en rasar ihop.



Professor Oluf Andersen

Förtroendeläkarens uppgifter

NHR-Göteborgs årsmötesvalda förtroendeläkare är adjungerade till styrelsen och har rätt att närvara vid styrelsesammanträdena. Föreningen skall kunna konsultera dem i viktiga medicinska frågor och få tips, råd och stöd. I uppgiften för förtroendeläkaren ingår även att föreläsa om den senaste forskningen om neurologiska sjukdomar.

Femtio års förtroendeläkare

Föreningen har genom de 50 åren haft ett fåtal årsmötesvalda förtroendeläkare. Sådana långvariga engagemang ger god kontinuitet i kontakterna:

Tore Broman
Lorenz Bergmann
Oluf Andersen
Mats Andersson
Christopher Lindberg
Sara Haghigi

DUNS



I alla föreningar bör det finnas en eller flera eldsjälar, och detta torde vara en särskilt stor sanning när ungdomar skall engagera sig. Så länge man är i de formande och formbara åren vill man pröva på än det ena, än det andra. Under en period kan man tycka det är roligt att engagera sig i föreningsarbete, att arbeta för det gemensamma bästa. Under en annan tid kan man ha funnit något som är viktigare för att sedan kanske återkomma till "storföreningen".

Ungdomens olika preferenser under olika tid i livet sätter sina spår i ungdomsverksamheten i Göteborg. Ibland är det mängder av aktiviteter, ibland mindre.

DUNS (De Unga Neurologiskt handikappade i Sverige) bildades 1978. Under en konferens på Mallorca kom en av medlemmarna på namnet, när han tänkte på hur många neurologiskt handikappade satte sig ner med en DUNS! Medlemmar är ungdomar upp till 35 år med någon form av neurologiskt funktionshinder, men även anhöriga och vänner.

DUNS Göteborg

DUNS-klubbarna i hela Sverige har 2002 ca 700-800 medlemmar. Därav finns ca 80-90 i Göteborg, som därmed är den största DUNS-klubben i landet. Intressepolitiskt arbete pågår inom DUNS Göteborg, lika intensivt som i "stora" föreningen, bl a genom FUNKA-projektet, Föreningsalliansen Unga Funktionshindrade. Det är ett samarbete mellan DUNS Göteborg,



"Där alla ojen m(öt)s"

Unga Rörelsehindrade (fd DHR Ung) och Unga RBUare (Unga Rörelsehindrade Barn och Ungdomar), som vid ett seminarium år 2001 ställde Färdtjänstnämnden mot väggen. Det hela ledde till en givande dialog och stor massmedial uppmärksamhet. Det finns planer på att göra samma med Hemtjänsten.

– Tillsammans med förbundets dramaprojekt "Höj rösten" har DUNS-föreningar i hela landet satt upp ett flertal teaterpjäser, alla med intressepolitiska och angelägna budskap till omvärlden från människor med olika handikapp. Patrik Lekman, ordförande i DUNS Göteborg, berättar om de pjäser göteborgarna varit med om att sätta upp:

– I samarbete med förbundet iscensatte vi "Tre invalidos" om handikapp och sexualitet, och under 1996-97 turnerade vi med den i hela Sverige. En annan pjäs vi gjort är "Där alla ojen m(öt)s", som handlar om en ung man som får MS och vad som händer med vänner, jobb och familj. Det är en ganska tuff komedi. Just nu jobbar vi inom DUNS Göteborg med en egen pjäs som heter "Rätt & Riktigt".

Patrik är nöjd med NHR-Göteborg och dess styrelsemedlemmar, som alla stöttar dunsarnas teaterverksamhet. Men på andra håll kan ambitionen ibland sättas väl högt. Inför en utbildning i dramaturgi hade ett oerhört ambitiöst program ställts samman:

– Vi struntade i programmet. Att arbeta med drama handlar inte om att följa ett program. Man sätter sig ner och pratar om vad man vill uppnå.

Mer festivas åt folket!

Vad skiljer då "lilla" föreningen från den "stora", förutom att DUNS består av ungdomar? Den egna dramaaktiviteten är ett exempel. Men den största skillnaden är att DUNS har många fler glada fester. Det är grillparties och kräftkalas och en mycket uppskattad tradition: den årliga glöggfesten med den berömda DUNS-glöggen på hemligt recept.

Ungdomarna i DUNS vill ha roligt tillsammans och njuta av livet. Så är också målsättningen för DUNS alla fester: Glöm för en stund att du är handikappad!

Jag hör till inventarierna!

Åtminstone säger hon så själv, Ingvor Börjeson. Nästa år firar hon 30-årsjubileum som medlem i NHR-Göteborg, f d MS-föreningen i Göteborg. Hon är en stöttepelare i föreningen och en portalfigur utåt. Dessutom en person som ser och hör och upplever omvärlden med en sällsynt närvaro och intensitet, som smittar av sig på dem hon har kring sig. Ingvor har MS sedan över 35 år.



Kroppen

När Ingvor var 23 år fick hon de första misstankarna om att allt inte stod rätt till i hennes kropp. Under en föreläsning om MS på sjuksköterskeskolan sa läraren: "Ju längre patienten går desto tröttare blir han. Han måste stanna en stund för att vila innan han kan gå vidare." Orden stod där som i eldskrift och förtydligade vad hon själv upplevde när hon var ute och dansade: foten blev allt tyngre ju längre hon höll på. Oron var väckt och den långa vägen med undersökningar påbörjades. Misstanken stärktes successivt, men först efter tre år fick hon diagnosen MS.

Chock, naturligtvis, men också ett slags tillfredsställelse över att hon hade haft rätt hela tiden.

Depressionerna

Som nyutexaminerad sjuksköterska träffade hon Jan-Olof, kärlek uppstod, de gifte sig och fick en dotter. Skoven kom och gick, och försämringen med dem. Och med försämringen kom också depressionerna, som ingen ville kännas vid, allra minst läkarna.

I sin bok om att leva med MS, *Trots allt* (NHR, Neurologiskt Handikappades Riksförbund, Stockholm, 1988), beskriver Ingvor hur läkare okänsligt skrev ut antidepressiva tabletter när

hon hade behövt någon som lyssnade på henne:

– Jag förstår att anhöriga hade svårt för att se mig ledsen, men jag var besviken över att också läkarna fordrade att jag skulle vara glad. Jag var inte glad.

Ingvors depression gick så djupt att hon funderade på att ta livet av sig. Det var nära en gång – men när Jan-Olof och lilla Maria kom in var tillfället förbi. Idag är hon tacksam över att de, som var och är henne kärast i livet, genom sin blotta ankomst förhindrade hennes handling.

Att depression hör till sjukdomsbilden är numera accepterat. På senare tid har man också inom vården börjat rekommendera både samtalsterapi och antidepressiva medel och ibland en kombination av de båda som hjälp för MS-sjuka.

Så bra att träffa andra med MS

När man får en sjukdom som är ovanlig och skrämmande känner man sig ensamast i världen. Nu fanns det en MS-förening – men när Ingvor berättade för sin läkare att hon kanske skulle gå med undrade han vad det skulle tjäna till att träffa andra som har det likadant.



Nyutexaminerad, ung och förväntansfylld Ingvor.

Olydig mot auktoriteter som hon lärt sig bli tog hon ändå kontakt. Det var början på hennes livslånga engagemang i föreningen.

De få ungdomarna startade snart en ungdomssektion, där Ingvor var en av de drivande krafterna. Listan över hennes många olika uppdrag inom MS-föreningen/NHR-Göteborg har sedan blivit lång:

– Från början var jag i styrelsen i ungdomssektionen. Därefter kom jag med i dåvarande MS-föreningens styrelse, blev ansvarig för den nystartade MS-sektionen inom NHR-Göteborg och är nu andre vice ordförande. I MS-föreningens Forsknings- & Byggnadsfonder är jag vice ordförande. Jag är också ordinarie ledamot för HSO i Kungälv, och med i kommunala handikapprådet för HSO där. Sen har jag arrangerat och lett resor och föreläst på skolor och för olika kategorier av sjukvårdspersonal.

Puh! Hur orkar människan? Ingvor blixtrar till och vill inte veta av duktighetssyndromet:

– Jag får ofta höra att jag är så jäkla duktig. Har jag gjort nåt som nån tycker är bra är det OK att få beröm. Men inte bara för att folk tycker jag är duktig som tar mig ut och gör det som andra gör naturligt. Varför då inte jag? När de säger så, upplever jag det som negativt, för då ser de ju mig som annorlunda.

Ingen vill ju vara annorlunda. Alla vill vara speciella som personer, men inte annorlunda.

Inte heller gillar hon tycka-syndom-attityden med klappar på axeln och stackars-lilla-dig:

– Det finns nog de som tror att de får fördelar av att bli synd-om-tyckta. Självklart skall de känna det de känner, men jag tror nog att de saknar nånting i livet som kompenserar sjukdomen.

Ingvor hör inte till den kategorin. Hon har skaffat sig rikliga kompensationer: familjen, föreningen, studier, skönlitteratur, musik. Änglar i porslin – hon äger 700! – är en av hennes passioner. På frågan varför just änglar svarar hon att det är för att hon inte vill vara ängel själv! Numera har bildkonsten blivit allt viktigare och hon har en tavla som heter Vägen ut:

– Den visar ett stängt fönster med en fjäril. En bit längre upp är fönsterrutan sönderslagen. Fjärilen hade kunnat komma ut om den hade hittat hålet i rutan. Så kände jag mig när jag inte visste hur jag skulle komma ur en depression, hitta mig själv.

Det gäller att hitta hålet i rutan, att hitta vägen ut ur mörker och svårigheter.

Föreningens betydelse

Ingvor blev medlem för att få information och tips av andra i samma situation:

– Här har jag fått veta mycket mer om olika hjälpmedel än av arbetsterapeuter och sjukgymnaster. När jag frågade om hjälpmedel svarade en ar-

betsterapeut: ”Det har jag i mitt huvud!” Hur skulle jag kunna veta vad hon hade i sitt huvud?

Från början trodde Ingvor att arbetsterapeuterna skulle veta, men verkligheten visade sig inte vara sån. Och är det definitivt inte nu. Men genom föreningen fick hon tips om kataloger och hjälpmedel.

Information är därför en av de hörnpelare Ingvor anser viktiga för NHR-Göteborgs verksamhet. Det är särskilt viktigt för de nysjuka som nyss fått diagnos att få svar på många angelägna frågor. Men det är lika viktigt med de fortsatta kontakterna för att få kamratstöd och nyttliga informationer.

En lyssnande medmänniska

Ingvor har genomgått förbundets EKO-utbildning. Det står för Erfarenhet, Kontakt och Omtanke och handlar om att kunna lyssna och dela med sig av sina egna erfarenheter. Inträdeskrav för att få komma med var att man har en sjukdom, där man själv gått igenom de olika faserna i sorgeprocessen över sin diagnos:

– Det finns alltid behov av lyssnande människor, men det är ett problem att hitta dem, och kursen gick ut på att vi

skulle lära oss lyssna på andra. Jag har själv haft turen att träffa en läkare med stor empati.

Ett värdefullt liv

Ingvor menar att när man har begränsad kraft måste man försöka ta tillvara den energi man har och ägna sig åt aktiviteter man tycker är viktiga:

– Det har underlättat att ha förebilder som vågar. Om de kan så kan väl jag också, har jag tänkt. Ofta har min humor kunnat avdramatisera i svåra situationer. Känslor smittar och att träffa människor som har livsglädje ger livsglädje tillbaka. Att ha roligt är värdefullt, anser jag, särskilt att ha roligt tillsammans.

– Jag har talat med många medlemmar genom åren. De berättar om sig själva och när de sedan ringer eller skickar julkort långt efteråt och säger att samtalet betytt mycket för dem, ger det mig styrka. Detsamma gäller när någon säger att det hjälpt dem att läsa *Trots allt*. När vi hjälper varandra mår vi bra av det.

Trots allt, trots alla de svårigheter som Ingvor gått igenom, ger hennes utstrålning och värme samtalspartnern kraft.

Eller är det kanske tack vare.



Ingvor med sin make Jan-Olof, ovärderlig inte bara för sin hustru utan även för föreningen.

Alla samhällsfrågor har en handikappaspekt

Detta vet alla inom handikapprörelsen. Men de som handlägger handikappfrågorna inom vården och politiken har ofta inte förmågan att se hur allt hänger samman. Myndigheter, massmedier och andra hänvisar ofta till att handikappfrågor hör till det socialpolitiska området. De betraktar handikappade som en särskild grupp med särskilda behov, inte som människor med självklara rättigheter. Här har patientföreningarna en viktig roll som förmedlare av kunskap mellan myndigheter och funktionshindrade. Och som medlem får man stöd att kämpa för sin rätt och att arbeta för ett mänskligt samhälle. Möt två kvinnor som själva upplevt vilken betydelse för välbefinnandet bemötande och politiska beslut har.



Härföraren Els-Beth

Det lönar sig att protestera. Det är något Els-Beth Herter i Bergsjön vetat i hela sitt liv och fått bekräftat alldeles nyligen.

Els-Beth har MS, är rullstolsburen sedan länge och behöver hjälp med det mesta. År 1987 fick hon ett prospekt i sin hand om ett äldreboende med bostadsrätt på Teleskopgatan 16-18 i Bergsjön. Projektet, som var ett samarbete mellan Sjukvården, Socialtjänsten, Fritid och Riksbyggen, lovade tillgång till personal – trygghet – dygnet runt, något hon inte hade där hon bodde då. Så hon anmälde sig omedelbart och flyttade dit. Service och omsorg har också präglat tillvaron och hon har stortrivts – fram till hösten 2001.

– I december fick jag höra ryktesvis att nattpersonalen skulle ersättas av en bilburen nattpatrull, dirigerad från

Västra Frölunda och Kortedala med uppgift att serva fem ytterområden.

Detta ville varken Els-Beth eller de andra boende vara med om utan skrev omgående två protestskrivelser. Den ena var ett upprop som undertecknats av 84 personer på Teleskopgatan. Den andra var ett öppet brev från Els-Beth, där hon beskriver hur de boende utlovats hjälp dygnet runt och att vårdpersonalen känner dem och deras behov, även om vissa inte kan uttrycka sig klart och tydligt. Skrivelserna överlämnades till ordföranden i stadsdelsnämnden vid ett möte den 11 december.

Trots detta klubbade stadsdelsnämnden den 18 december igenom beslutet att nattpersonalen skulle bort. Förklaringen var att akutbilen skulle vara lika snabbt på plats som nattpersonalen.

Nu försvann all trygghet för Els-Beth:

– Medan andra förberedde sig för att fira jul och nyår hade mina gelikar och jag bara detta att tänka på. Även personalen var orolig och började söka efter annat arbete eller utbildning. – Här skulle jag ligga på natten med värk och behöva vändas. Hopkurad i sängen skulle jag i telefon till Västra Frölunda

försöka få fram vad jag behöver hjälp med, och Västra Frölunda skulle i sin tur ringa Kortedala och sen skulle Kortedala jaga bilen som måste åka runt i fem stadsdelar för akuta larm.

Els-Beths behov är inte akut. Det är konstant.

I sin desperation tog hon fram broschyren från 1987, den som utlovade så mycket service, och Riksbyggens broschyr från 1995. I bägge propagerades för trygghetsboende för äldre och handikappade. Den 29 december, efter en våndafylld jul, skrev Els-Beth ett brev till kommunfullmäktiges ordförande Göran Johansson, där hon betonade att de boende inte ville ha medlidande eller beklagande, de ville bara ha förståelse för att de har ett stort behov av nattpersonalen.

Sedan började Els-Beth och ordföranden i bostadsrättsföreningen ringa alla de anhöriga och kallade dem till ett möte. Nästan alla kom och fick då i sin hand kopior av broschyrerna och publikationerna som utlovat guld och gröna skogar. De anhöriga bad om ett nytt möte till följande vecka och då sammanställdes frågor till Stadsdelsnämndens sammanträde den 5 februari. TV4 hade blivit informerade om detta möte och i programmet sade en advokat efter att ha studerat Riksbyggens broschyr att detta var vilseledande marknadsföring.

Några månader senare kom så beskedet: Nattpersonalen blir kvar men med vissa begränsningar.

Alla som kämpat var naturligtvis glada över framgången, men medaljen har också en baksida. All upprördhet under december, januari och februari gjorde att Els-Beths sjukdom har förvärrats snabbare än den annars skulle gjort. Vem gottgör henne för detta?

Med sorg, ilska och ironi sammanfattar Els-Beth sin trots allt framgångsrika aktion:

– Samtidigt som sjukvården, hjälpmedelscentralen och hemvården gör allt för att stödja och se till att man har det bra, saboteras deras insatser av vansinnig politik med dumdristiga ekonomiska nerdragningar. Den som beslutar om sådana här saker borde spännas fast i en säng, där någon sticker honom med nålar i benet. När det då gör riktigt ont skall han i telefon förklara vad han behöver hjälp med från en akutbil som åker runt i fem stadsdelar.



Gott bemötande lade grunden för handikappolitiskt arbete

Margaretha Andersson drabbades av Myastenia Gravis, MG, som ung flicka. Hon blev svårt sjuk och låg i respirator med dubbelsidig lunginflammation och elakartad maginfektion. Så småningom tillfrisknade hon, men efter att återigen ha drabbats av andningssvikt och hamnat i respirator kom hennes läkare in till henne:

– Han satte sig på sängkanten, tog mig i handen och förklarade för mig exakt hur situationen var. Jag kunde inte prata och knappt röra mig. Så satt han tyst en stund och sa: ”Vi skall göra allt vi kan för dig, vi finns här, men vi kan inte göra det själva, du måste vara med.” Jag bekräftade att jag är med. Och så satt han fortfarande kvar och höll mig i handen. Sen frågade han mig: ”Vem är du? Vad gör du? Vad är du intresserad av? Vad skall du göra när du blir frisk?” Där blev det en helomvändning i mitt

sinne, och jag fick något annat att tänka på. Med lite hjälp fick jag nerskrivet på ett papper vad jag hade för tankar, och det var att när jag blir frisk skall jag hjälpa andra i min situation så att de får upplysning, råd och tips. – Jag hade tur, min sjukdomsprognos var ganska god, och en dag återvände livet helt plötsligt.

Så snart Margaretha blev bättre gick hon med i dåvarande MS-föreningen i Göteborg, där hon skapade en plattform för sina hjärtefrågor. Först genom den 1979 nystartade MG-sektionen, som hon ledde i många år. Därefter i NHRs referensgrupp för MG:



– Det var en fantastiskt lärorik och intressant tid, som gav mig möjlighet att medverka till att skapa ett stort kontaktnät i Norden och i Europa. Men framför allt i Sverige, där jag har god kontakt med specialister och forskare på den här sjukdomen. – Min uppgift är att verka för att NHR skall bli mer känt och för att vi som har en neurologisk sjukdom skall få en bättre vård och ett bättre omhändertagande.

Sedan 1988 är Margaretha NHR-Göteborgs verksamhetsledare och stöttepelare. Hon håller i de flesta kontakterna för föreningen. Det hand-

lar såväl om initiativ till verksamheter inom vården som om kontakter med forskningen. Information om NHR anser hon är mycket viktigt, och har bl a uppnått att NHR-Göteborg har möjlighet att kontinuerligt informera de inbyggande på Neurologavdelning 15 på Sahlgrenska Universitetssjukhuset om vad föreningen kan erbjuda.

När statens stimulansbidrag till rehabilitering och rekreation 1994-97 skulle fördelas, ingick Margaretha i prioriteringsgruppen som representant för neurologsidan. Kvar av detta arbete är bl a Stroke-Forum i Göteborg, som nu är inlemmat i sjukvården. I Stroke-Forum samverkar sjukvården och kommunen för att de strokedrabbade och deras närstående skall få råd och stöd samt stimulans i form av en mängd aktiviteter.

Rehabilitering för neurologiskt sjuka är av mycket stor vikt, och Margaretha har arbetat för rehabilitering både på riks- och lokalnivå. I Göteborg handlade det särskilt om en anläggning på Högsbo sjukhus, som togs i bruk efter 20 års arbete. Under de ekonomiska nedskärningarna på 90-talet drogs platsantalet ned men nu hoppas man på att få igång verksamheten för fullt igen.

I två föreläsningsserier för anhöriga till neurologiskt sjuka har NHR-Göteborg nyligen inlett ett samarbete med Neurosjukvården på Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Vasa församling. Serien belyser dels de vuxna i en familj med en neurologisk sjukdom, dels barn till neurologiskt sjuka.

Margarethas egna erfarenheter som svårt sjuk patient har legat till grund för hennes engagemang, ja hela hennes liv:

– Det mesta är möjligt om man bara kan genomföra det på rätt sätt. Med rätt hjälp och stöd kan man ta fram mycket hos människor. Detta fick jag själv av min läkare och mina närstående när jag behövde det och genom NHR har jag fått ta fram de möjligheter inom mig som jag inte trodde att jag hade.



Roy Svensson, ansvarig för Kompassen.

NHR-Göteborg såg snart att många medlemmar behövde hjälp i snårskogen av nya regler och initierade därför Projekt Kompassen för att komplettera servicen från sjukvården och kommunen.

Via Kompassen kan medlemmarna få vägledning vad gäl-

Kompassen – vägledare i hjälpdjungeln

Behovet av stöd i myndighetskontakter ökade kraftigt sedan den nya LSS-lagen, Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, trädde i kraft år 1994. Roy Svensson på

ler arbete, pension, hjälpmedel, bilstöd, handikappersättning, bostadsanpassning, ledsagning, personlig assistans och försäkringsfrågor. Kompassens funktionärer kan också vara behjälpliga vid kontakter med myndigheter, att formulera skrivelser och överklaga beslut mm. Särskilt viktigt är att stödja medlemmar som nyss insjuknat. Med rätt hjälp i ett akut eller tidigt skede av sjukdomsprocessen finns större möjligheter att få ett fortsatt gott liv med bibehållen livskvalitet.

Kompassen arbetar också utåtriktat med föredrag för bl a sjukvården, biståndsbedömare och Försäkringskassan.

Boendeprojektet

Under åren 1988 till 1991 arbetade sju lokalföreningar inom NHR, från Lycksele i norr till Lund i söder, med förbundets boendefrågor: om handikappades rätt till en ändamålsenlig bostad, en god service i och omkring bostaden samt rätten till inflytande över dessa frågor.

NHR-Göteborg ingick som en av lokalföreningarna. Här hade man redan tidigare börjat undersöka hemtjänsten, som på sina håll inte alls fungerade. Det fanns avskräckande exempel på hur en handikappad måste ha läkarintyg för att få duscha oftare än en gång i veckan, och att en annan inte kunde få hjälp på morgonen för att komma iväg till arbetet, eftersom hemtjänsten inte började så tidigt. Lars Meister, dåvarande ordförande för NHR-Göteborg, tog då initiativ till en arbetsgrupp, vars

främsta uppgift var att försöka påverka politikerna i kommunen. Efter att ha gjort förfrågningar bland medlemmarna om vilka åtgärder de ansåg mest akuta och vad försämringarna bestod i, bjöd föreningen in hemtjänstpersonal och politiker till en politikerdebatt. Under denna ansåg tjänstemän och politiker att allt var bra, vilket med exemplens kraft kunde dementeras.

När så NHR-Göteborg anmodades att medverka i Boendeprojektet var grunden lagd. De erfarenheter och det material som projektgruppen samlade på sig under sitt arbete med de båda projekten redovisades sedan i ett rollspel på Boendeprojektets avslutningskonferens. Där gjorde NHRs betrodda veteran, kuratorn och styrelsemedlemmen Margareta Svensson, succé som den inskränkta byråkraten



Margareta Svensson, kurator i neurosjukvården och aktiv medlem i NHR-Göteborg.

Margareta. Hon lyckades så till den grad att några konferensdeltagare efteråt förklarade för henne att hon hade en förskräcklig syn på de handikappade. Innehållet i spelet var dock allvarligare: den gav en tydlig bild av hur dåligt hemtjänsten då fungerade i Göteborg.



Diagnosgrupper

Inom NHR-Göteborg finns sektioner för följande diagnosgrupper:

ALS, Amyotrofisk lateralskleros

ALS är en sjukdom i de nervceller i hjärnan och ryggmärgen som styr musklernas rörelser. Nervcellerna skadas och förstörs slutligen. Orsaken till sjukdomen är hittills okänd.

CP, Cerebral Pares

CP är en följd av en skada i de delar av hjärnan som har med rörelseförmågan att göra. Skadan är bestående, men förvärras inte. Den uppkommer före, vid eller högst två år efter födelsen. Skadan drabbar den omogna hjärnan innan barnet har utvecklat grundläggande färdigheter som att stå, gå och tala. CP är inte ärftlig.

Huntingtons sjukdom

Huntingtons sjukdom är en neurologisk allvarlig sjukdom som är ärftlig. Vart och ett av barnen till en person som har sjukdomen löper 50% risk att bära på anlaget och utveckla sjukdomen. En frisk person kan inte få barn med anlaget.

MG, Myastenia Gravis

Myastenia gravis betyder allvarlig muskelsvaghet. MG är en muskelsjukdom som angriper impulsöverföringen från nerv till muskel. Följden blir att musklerna tröttnas ut på ett onormalt sätt. Det finns behandling för MG.

MS, Multipel Skleros

MS är en neurologisk sjukdom i centrala nervsystemet, det vill säga hjärnan och ryggmärgen. Den isolerande myelinskidan runt nervtrådarna angrips och nervsignalerna kan då inte föras vidare på ett normalt sätt.

Narkolepsi

Narkolepsi är en neurologisk sjukdom, som orsakas av störningar i den del av centrala nervsystemet som reglerar sömn och vakenhet.

NMD, Neuromuskulära sjukdomar

NMD är ett samlingsnamn för en rad sjukdomar som innebär att det inte går att använda musklerna normalt. Några av sjukdomarna är: muskeldystrofi, muskelatrofi, myosit, neuropati.

SD, Spasmodisk Dysfoni

Spasmodisk dysfoni är en ovanlig röstrubbning som drabbar stämbanden och ger ett hackigt och svåruppfattat tal. Med hjälp av injektioner i stämbanden med botulinumtoxin kan talet flyta bättre.

Personer med följande diagnoser är också välkomna till föreningen:

Stroke

Stroke (slaganfall) är den vanligaste orsaken till neurologiska handikapp i vårt land. Stroke är den gemensamma benämningen på det som i dagligt tal kallas hjärnblödning, trots att det oftast är fråga om en blodpropp.

AE, asteno-emotionellt syndrom

Symtomen är: ökad psykisk uttrötthet och koncentrationssvårigheter, minnessvårigheter, irritabilitet, emotionell instabilitet, intellektuell reduktion, emotionell och motivationsmässig avtrubbning. AE har många orsaker: stroke, encefalit, infektionssjukdom, trauma m fl.

Ataxi

Ataxi innebär svårigheter att samordna rörelser. Det finns flera olika former av ataxier och de flesta är sällsynta. Många former är ärftliga, men det finns även andra orsaker. Den vanligaste formen av Ataxi är Friedreichs ataxi.

Inkontinens

Inkontinens är när en person av någon anledning inte kan kontrollera sin urin och/eller avföring. Det är inte en sjukdom i sig utan ofta en följd av en annan sjukdom eller skada.

Parkinsons sjukdom

Av okänd anledning förstörs långsamt de nervceller i hjärnan som producerar dopamin. En brist på dopamin gör att det blir svårare att samordna kroppens rörelser.

Ryggmärgsskador

Skador på ryggmärgen uppstår främst av ett medfött ryggmärgsbräck, ett brott på ryggmärgen efter en olycka eller på grund av tumörsjukdom. Vid en skada på ryggmärgen hindras nervsignalerna att nå ut till musklerna.

Skolios

Skolios betyder en ryggradskrök i sidled.

Skador från läsningsmedel

Symtomen varierar men bland de vanligaste är minnes- och koncentrationsbesvär, huvudvärk, irritabilitet, trötthet, ångslan, sömnrubbingar, känslolavtrubbning m fl.

SRS, segmentrelaterad smärta

SRS är en form av långvarigt ryggont. Orsakerna är flera: medfödd överörlighet i flera leder, åldersförändringar i disk och leder, segment som skadats vid en olycka.

Aktiviteter för nytta och nöje



Kurs i spanska, ledd av Els-Beth Herter.

Föreningen arrangerar ständigt aktiviteter av olika slag för medlemmarna. Fysisk aktivitet har till exempel alltid uppmuntrats med bl a simning, ridning och bocciaspel. Det äldsta exemplet på mångårig verksamhet är gymnastiken på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, som startades redan på 50-talet. Sedan 1985 är Lilly Rönnqvist samordnare för denna grupp.

Från första början har det varit viktigt för föreningen att arrangera resor och utflykter för medlemmarna. Numera gör man årligen tio dagsutflykter och två helgresor med alla möjliga färdmedel till alla möjliga mål.

Dagsresorna ligger med nödvändighet inte särskilt långt från Göteborg. Utflykt med den anpassade skutan Kvartsita längs västkusten hör till sommarens höjdpunkter. Man tar sig också genom Bohuslän till t ex Lysekils-trakten, in mot Borås, Ulricehamn och Falbygden och söderut mot exempelvis Båstad.

Tidigare arrangerade föreningen även utlandsresor. De veckolånga resorna gick bl a till London, Paris, Aten och La Serra i södra Italien. Det finns planer på att återuppta utlandsfärderna.

Mycket att välja på

- Temadagar
- Föredrag om allt från sjukdomar till Fröding
- Utbildning av sjukvårds- och hemtjänstpersonal, personliga assistenter m fl
- Lyftteknik
- Litteratur
- Engelska
- Spanska
- Datorteknik & Internet-kunskap
- Träning i varmvattenbassäng
- Göteborgs historia
- Deklaration
- Festligheter i samband med årets stora högtider midsommar, påsk, jul
- Teaterbesök
- Filmaftnar
- Seglatser med T/S Kvartsita
- Dagsutflykter och helgresor



Ingrid Johansson och en häftig tyngdlyftare.



Ombord på den anpassade segelskutan T/S Kvartsita.



Frälsningsarmén på besök med sång, spel och fika.



Midsommar på Strannegården.



Två glada badare på NHR-Göteborgs NMD-bad.



Medlemmar på semester i Österrrike.

Verksamhetsledning i backspegeln



Märta Haglund, verksamhetsledare 1973 - 1985, och Boel Nyberg i arbetstagen på MS-föreningens kontor.



MS-föreningens lokal låg 1973 på Kaserntorget 6 i en lägenhet om 3 rum. Två trappor upp! Idag är det en absurd tanke att ha en patientförening för rörelsehindrade utan tillgång till hiss.

Vid den här tiden var Märta Haglund verksamhetsledare och hon berättar att man länge hade sökt en annan lokal:

– Jag var ofta inne och pratade med DHR, som höll till på Arkitektgatan 2. När Dalheimers Hus byggdes hoppades vi att vi skulle få flytta in i DHR:s lokaler. I Dalheimers fick man bara ett eller två rum och vi hade ju aktiviteter med många besökande och dessutom Sykretsen med en mängd deltagare.

Det gick som Märta och MS-föreningen hoppades. DHR flyttade till Dalheimers Hus och lokalerna på Arkitektgatan 2 blev lediga.

Öppet arbete

Märta minns åren som anställd på föreningen med glädje:

– Det var ett stimulerande arbete för Eiwor Hammarström, som var kontorist, och mig att ta upp kontakten med medlemmarna. De ringde flitigt och många besökte föreningen för att prata och, inte minst viktigt, för att träffa andra med samma sjukdom. Man kan säga att vi hade en sorts Öppet Hus och Eiwor hade alltid kaffepannan på. Mitt arbete bestod också i att besöka medlemmar på sjukhus, sjukhem och i hemmen. Det kändes bra att man gjorde lite nytta.

De båda på kontoret hade också uppgiften att varje månad åstadkomma en Kallelse till medlemmarna:

– Vi hade en ganska så primitiv stencilapparat, som många gånger vägrade att samarbeta med oss. Och när den fungerade lämnade den spår efter sig både på händer och på kläder... Sen hjälptes snälla medlemmar åt att vika, lägga i kuvert och frimärka breven. De fyllde många kassar, som blev tunga att släpa på. Som tur var låg posten ganska nära.

Ändrade internrelationer

Ordföranden var på den tiden ofta jurist och det var status att sitta i en styrelse för en handikappförening. Relationerna mellan de anställda och styrelsen var för det mesta goda, men mycket högtidligare än idag. Man sade inte "du" till sin ordförande eller styrelseledamöterna, och attityden var lite underdånig:

– Min företrädare som verksamhetsledare, Linnea Nordwall, skämde bort sin ordförande med extra pålägg när han kom in vid lunch.

Givande kurser

Så småningom kom föreningens språkurser igång och Märta tog över engelskan, som hon lett i bortåt tio år utan att förtrötts:

– De olika kurserna är viktiga men det absolut viktigaste är att träffas.

Ett väl fungerande team

Verksamheten inom NHR-Göteborg skulle, trots de många frivilliga insatserna, inte fungera utan sitt centrum: de anställda på kontoret. Fyra dagar i veckan kan de nås genom personliga besök, telefon, fax och mail.



Den glada kontorspersonalen, från vänster Siv Olsson, Daniel Lindstrand, Margaretha Andersson, Hans Lorentzon och Eva de Coursey.

Hänvisningskompetens

De fem anställda på NHR-Göteborg vet mycket om vården och kan därför hjälpa människor, som oroas av vissa symtom. Det händer att besökare och telefonörer hoppas att

NHR-Göteborg skall kunna ställa diagnos. I brist på sådan kompetens kan de anställda på kontoret i varje fall berätta om vad föreningen kan erbjuda och hänvisa vidare.



Margaretha Andersson, verksamhetsledare

Margaretha är ansvarig för både det internt administrativa och det utåtriktade arbetet. Hon lägger ner mycket kraft på sina hjärtefrågor (se även artikel sid 29) inom forskning, vård och omsorg och har ett brett kontaktnät med politiker, beslutsfattare och tjänstemän inom Göteborgs kommun, Västra Götalandsregionen, på riksnivå och internationellt.

Margaretha har i 14 år varit ledamot i NHRs referensgrupp för Myastenia Gravis.

Hon är intresserad av konstthantverk och syr mycket, t ex en folkdräkt. Och så älskar hon opera och kriminalromaner.*



Eva de Coursey, redaktör

NHR-Kontakten är NHR-Göteborgs kontaktorgan med medlemmarna. Nio gånger om året kommer detta magasin ut, späckat med information om föreningens aktiviteter: kurser, resor, föredrag mm, och med nyheter på forskningsfronten. Eva de Coursey är den skickliga redaktören för tidningen och är ansvarig för övrigt utåtriktat informationsmaterial. Medlemsregistret och viss information till medlemmarna ligger också på Evas bord.

Eva är kontaktperson för sjukdomsgrupperna neuromuskulära sjukdomar och ALS. Hon är ledamot av HSOs grupp för fysisk tillgänglighet, FYS-gruppen, och arbetar med föreningens tillgänglighetsfrågor.

Evas passion är konsten med stort K. Och den utövar hon så att man hissar: se till exempel de skimrande snäckorna som pryder den här skriften. Hennes

håg ligger också till konstthantverk i form av sömnad och stickning. Och så läser hon gärna engelska kvinnliga kriminalromanförfattare.*

Daniel Lindstrand, bokhållare

Daniel håller i de ekonomiska böckerna. Det innebär kontering, fakturahantering, löneutbetalningar, bankkontakter mm. Har också hand om kontakterna med försäkringsbolag, försäkringskassa och fackförening. Han är kontorets inköpare och är, liksom sin kollega Hans, en hejare på att fixa krånglande maskiner.

Daniel gjorde snabb karriär inom föreningen och var styrelsemedlem redan två år efter att han inträtt år 1987. Idag är han ansvarig för CP-sektionen inom NHR-Göteborg och håller även i färdtjänsts- och bilstödsfrågor i föreningen.

Bilar och datorer, musik, film och skriveri är vad Daniel sysslar med på fritiden.

Husfar och husmor

Det praktiska arbetet på ett kontor kräver sin man och sin kvinna. NHR-Göteborgs anställda och medlemmar kan skatta sig lyckliga över att ha en husmor och en husfar att luta sig emot. Varje dag kan de anställda sätta sig till dukat bord som de båda lagat. Varje möte som hålls inom föreningen – sektions- och styrelsemöten, kursverksamhet, föredrag – föregås av planering, inköp och tillagning av mat och dryck – allt eminent skött av husfar

och husmor. Dessutom hjälper de till att svara i telefon, kopiera, skicka tidning och kallelser, gå ärenden, och skotta snö när så behövs.

Husfar Hans Lorentzon

Förutom arbetet som husfar är Hans HSOs representant i stadsdelsnämnden Härlandas arbetsmarknadsgrupp. Har tidigare arbetat inom Epilepsiföreningen och bl a gått EP-förbundets Steg 3-utbildning till informatör.

Hans är en passionerad boulespelare som gärna ger sig ut i både is och snö för att få lufta kloten.

Husmor Siv Olsson

Siv jobbade tidigare inom hemtjänsten och visste när hon kom till NHR-Göteborg inget om neurologiska sjukdomar. Men sedan januari 1997 har hon lärt sig mycket och är en aktiv deltagare i arbetet med det praktiska på kontoret. Under de fem år hon varit med har mängden aktiviteter ökat och därmed planeringen och tillagningen av mat och fika.

Siv är god man och anhörighjälpare åt sin förståndshandikappade äldre bror.

På sin fritid löser hon korsord och kan klura ut det mesta. Dessutom läser hon kriminalromaner för att få lite extra spänning i tillvaron.*

**Att alla de tre anställda kvinnorna läser kriminalromaner kan man, om man vill, dra slutsatser av...*



Tack till alla hjälpare!

Mängder av privatpersoner har under alla år ställt upp med såväl praktisk hjälp som pekuniärt bistånd. En del presenteras i denna skrift. Andra medlemmar och välgörare – både nämnda och onämnda – får här ett stort och varmt tack för sitt engagemang och sitt arbete för de neurologiskt handikappade.

Stort tack också till några sammanslutningar som på olika sätt bidragit till att föreningen har kunnat fungera:

Bilklubben Poseidon
Chalmeristernas MS-Service
Druid-Orden
Frälsningsarmén
GELBORN-bröderna och -damerna
Göteborgs Kvinnliga Bilkårister
Kålltorps Husmodersförening
Lions Club
Marinlottorna
Röda Korset
SAAB-vännerna
Sällskapet Myrorna
Victoria-Orden
Östra Frölunda Majblommekommitté





NHR-Göteborg

S. Larmgatan 1, 411 16 Göteborg

Besöksadress Arkitektgatan 2

Tel 031-711 38 04 Fax 031-13 16 66

E-post nhr-goteborg@swipnet.se

Hemsida home.swipnet.se/nhr

Postgiro 1 21 30 - 1

