

LÖVÉN

Medlemsbladet från Neuro Uppsala-Knivsta

OBS! Detta nummer trycks inte p.g.a. att funktionshinderföreningarnas tryckeri är stängt under coronapandemin.



Årsmöte 2020 över telefon s 4

Neuro Uppsala-Knivsta har gått med i Parasport s 4

Inspirationsdag med Aron Andersson s 6

Linda Rådestad - en strokerebell s 10

I detta nummer medverkar:

*Bosse Wedin, Catharina Wedin, Alf Willén, Margaretha Willén,
Yvonne Andersson Werne, Maria Mignell, Finn Hedman och A-C Nyqvist*

Skicka gärna insändare, tips eller annat material hit!

Nästa manusstopp är den 15 maj 2020

Det går bra att prenumerera på Löven, 4 nummer/år:
100 kr, bg 884-8715



OBS! OBS! De som har uppgett e-postadress för Löven i fortsättningen enbart på e-post, om man inte meddelat A-C på kansliet, (018-56 09 26, neuro@c.hso.se) att man vill ha den som papperstidning, tyvärr ej detta nummer

SÅ HÄR HITTAR DU I TIDNINGEN:

Fasta avdelningar

Insidan.....	sid 2
Kalendarium.....	sid 15
Kontaktpersoner.....	sid 15
Ledare.....	sid 3
Redaktionsrutan.....	baksidan

Årsmöte 2020.....	sid 4
Parasportförbundet.....	sid 4
Hemsidan och aktiviteter.....	sid 5
Fritid för alla.....	sid 6
Medlemsträffar.....	sid 7
Träning med Rehab Resurs.....	sid 8
Sällsynta diagnoser.....	sid 9
En strokerebell.....	sid 10
Datorn som ger hjärnan en röst.....	sid 11
Pesten 1710.....	sid 12
Tips från Uppsala kommun.....	sid 14

Neuro Uppsala läns medlemskassa Rekreation och rehabilitering

Medlemmar och deras anhöriga i Neuro Uppsala Läns lokalföreningar kan söka medel ur medlemskassan en gång per år.

Resor: 50% av priset på en resa upp till 20 000 kr (max bidrag för en resa per hushåll är 10 000 kr.)

Ansökningsperioden är året runt och beslut tas en gång i månaden. Inga beviljade medel betalas ut förrän kvitto/faktura skickats in. Årsinkomst för ensamstående för att kunna få bidrag, får inte överstiga **200 000 kr** och inkomst i samma hushåll får inte överstiga **400 000 kr**. (OBS! Nytt)

Några exempel som man kan söka bidrag för:

Resor till utlandet och inom Sverige, hyra av träningsredskap upp till ett år, egenavgift träning i varmbad upp till ett år, massage, gymkort, spavistelse, fotvård, egenavgift på hjälpmedel, egenavgift på kurser som t.ex. yoga eller målning, egenavgift på träning på rekreativcenter, ridning mm

För att få blankett, kontakta kansliet Neuroförbundet Uppsala-Knivsta, neuro@c.hso.se 018-56 09 26. Blanketten mailas sedan till Neuroförbundet Uppsala läns kassör, Per-Åke Moberg, perake@bredband2.com



ORDFÖRANDE HAR ORDET

Trots coronaviruset så kommer ännu ett nummer av Löven. Det första för i år.

Eftersom tryckeriet är stängt blir det bara en digital version den här gången. Funktionsrätt Uppsala län har också stängt kansliet och personalen jobbar hemifrån.

Vi har ju snabbt fått förändra våran verksamhet för att undvika sociala kontakter. Men vi lägger inte ner verksamheten helt och hållet

utan nu försöker vi nå varandra via telefon och skärmar.

Under den här tiden får vi försöka upprätthålla så mycket verksamhet vi kan med hjälp av datorer och telefoner. Styrelsemöte kan man genomföra via datorn.

Vi ska även prova att ha medlemsträffar digitalt. Det är dock viktigt att upprätthålla så mycket som möjligt

av sina funktioner trots ett ökat stillasittande när man nu går in ofrivillig karantän, därför ska vi också prova att ha gympa på videolänk.

Man får se framåt och ändå vara ute i skog och mark så mycket som möjligt.

Vi får träffas igen när pandemin har avtagit!

Hälsningar
Bosse Wedin



Rekommendationer från Folkhälsomyndigheten

Folkhälsomyndigheten har meddelat att risken för allmän smitta av Covid-19 fortfarande anses vara hög. Detta gör att vi som förening bedömer det vara viktigt med förebyggande åtgärder för att skydda våra medlemmar eftersom många tillhör så kallade riskgrupper. På grund av detta kommer våra större aktiviteter att skjutas på framtiden eller omvandlas till medlemsmöten över nätet.

Här följer råd som Folkhälsomyndigheten uppmanar till:

- Var noga med handhygien. Tvätta händerna ofta och med mycket tvål och vatten, var noga med nagelbanden och glöm inte av tummarna. Tvätta också händerna längre än vanligt och komplettera gärna med handsprit.
- Det är mycket viktigt att man nyser och hostar i armvecket och inte rakt ut i luften. Små droppar färdas långt i ett rum och smitta kan ligga kvar på ytor länge.
- Håll dig hemma om du tillhör någon av riskgrupperna eller f.ö. har minsta misstanke om att vara sjuk eller smittad. Förkylning, tät näsa, irritation i halsen eller annan påverkan på luftvägarna kan vara Covid-19.
- Försök hålla avstånd till andra människor genom att undvika kramar och handhälsningar.
- Undvik att ta dig i ansiktet eftersom smitta kan finnas på dina händer.

<https://www.folkhalsomyndigheten.se/smittskydd-beredskap/utbrott/aktuella-utbrott/covid-19/>



Neuro Uppsala-Knivsta årsmöte den 22/3

Årsmötet kunde genomföras som ett telefonmöte och vi har nu både styrelse och planerad verksamhet fastställd för 2020!

På grund av det pågående Coronabrottet har Neuro öppnat för att extraordinära åtgärder vidtas av lokalföreningarna, så att årsmöten ska kunna genomföras. Neuro Uppsala-Knivsta valde att genomföra årsmötet som planerat men utan att ha ett möte i fysisk form. Istället genomfördes det som ett telefonmöte.

Mötesordförande var Hilde Klasson (s), 1:e vice ordförande i Gatu- och samhällsmiljönämnden, och ett femtontal medlemmar deltog i telefonmötet. Vid redovisningen av verksamhetsberättelsen framförde flera medlemmar sin uppskattning av styrelsens engagerade arbete med många aktiviteter det senaste året. Efter genomgång av den ekonomiska redovisningen och revisionsberättelsen beviljades styrelsen ansvarsfrihet.

Förslag till verksamhetsplan och budget för 2020 fastställdes, med tillägget att coronapandemin kan medföra att ändringar blir nödvändiga. Årsmötet valde sedan personer till de olika posterna helt enligt valberedningens förslag, och Bo Wedin fick fortsatt förtroende som ordförande för Neuro Uppsala-Knivsta. Avslutningsvis diskuterade årsmötet föreningens värdegrund.

För att läsa verksamhetsberättelse och verksamhetsplan, klicka här för att gå in på Neuro Uppsala-Knivstas hemsida

<https://neuro.se/forening/foereningar-a-oe/uppsala-knivsta/nyheter-och-aktiviteter/%C3%A5rsmoete-2020/>



Den nya styrelsen 2020 efter konstituering:

Ordförande: Bo Wedin, **Sekreterare:** Margaretha Willén, **Kassör:** Alf Willén,

Studieombud och aktivitetsansvarig: Catharina Wedin

Ordinarie ledamot: Martin Olsson, **Suppleanter** Maria Wik och Conny Nilsson

Neuro Uppsala-Knivsta har gått med i Parasportförbundet!

Jag skulle vilja berätta om att vi utvecklar oss i Neuro Uppsala Knivsta och äntligen är med i Parasport förbundet. Det innebär att vi som är med i Neuro Uppsala Knivsta får delta i deras aktiviteter, som de bl.a. har på Fyrishov, då de har befintliga ledare som är kunniga på sin sport och kan sin sak och har många års vana.

De aktiviteter som vi kommer att kunna vara med på är luftpistolsskytte, rulletennis, boccia, race running, rullstolsteknik, nätsport och rullstolsdans mm. Det känns väldigt roligt att kunna erbjuda aktiviteter för de som kanske är sportintresserade och som är anpassade för alla, där alla är inkluderade. Med tanke på att det inte finns så mycket träning och rehab så är detta extra roligt att kunna erbjuda detta. Att mötas och träna samtidigt och må bra i härligt sällskap!



Hoppas på en härlig höst med många roliga aktiviteter!

Catharina Wedin

Det händer på hemsidan

Har du tittat på hemsidan den senaste tiden? Det händer saker där! Efter utbildning och testande i Neuros publiceringsverktyget har vi med gemensamma krafter fått igång en aktiv hemsida.

Det känns som utmärkt timing att vi redan börjat med den här utvecklingen nu när Coronaspridningen påverkar vår vardag mer och mer. Alla möjligheter att minska isolering och oro för medlemmarna är bra och vi hoppas att hemsidan kan vara en pusselbit i det arbetet.

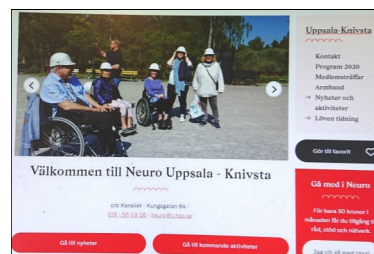
Målet är att information om alla våra aktiviteter ska finnas på hemsidan. Både sådant som är på gång, "kommande aktiviteter", och sådant som vi ge-

nomfört tidigare som exempelvis resor eller kurser. Det kan också tänkas bli någon nyhet ibland av allmänt intresse för medlemmarna. Dessutom ska det förstås finnas information om föreningen och möjlighet att läsa de senaste numren av medlemstidningen!

Neuro Uppsala-Knivsta har även en **facebook-sida: "Neurogruppen Uppsala"**. Där finns också information om aktiviteterna som ordnas och om annat intressant, och möjlighet att kommentera och interagera. Facebook kan ses som en interaktiv plattform för information och kommunikation där mycket matnyttigt finns att hämta, medan **hemsidan är föreningens officiella informationskanal.**

Det kommer inte att vara nya inlägg att läsa varje dag på vår hemsida, men förhoppningsvis någonting varje vecka. Framför allt hoppas vi att få ta bort rubrikerna med "INSTÄLLT" på aktiviteterna så snart som möjligt, så att vi kan börja träffas igen.

Och oavsett fysiska möten eller ej så fyller hemsidan sin funktion, trevlig läsning på neuro.se/upsala-knivsta



Yvonne Andersson Werne

Medlemsaktiviteter våren 2020

Det finns många olika aktiviteter att välja bland för medlemmar i Neuro Uppsala-Knivsta. På grund av coronapandemin är vi tyvärr tvungna att ställa in eller pausa några av aktiviteterna, men vi hoppas kunna fortsätta med programmet så snart som möjligt.

- Medlemsträffar med start den 27 januari. Vi bjuder på information, diskussioner och fika! På grund av coronapandemin kommer träffarna från och med april att hållas över nätet.
- Träning med Rehab Resurs i Uppland. Vi tränar i en lugn miljö tillsammans med fysioterapeut och arbetsterapeut. På grund av coronapandemin är det ett tillfälligt stopp men vi tror att det går att hitta en lösning att träna över nätet.
- Magiska bokcirkeln ordnas i samarbete med ABF. Vi läser Kent Revedals nya bok "Smärta" och pratar om boken och vad den väcker för frågor och känslor hos oss. Kan också bli en nätcirkel.
- Kurs i rullstolsdans. Det spelar ingen roll om man har elrullstol eller manuell rullstol, eller om man använder två, en eller ingen hand. Dansen går bra för alla! Tyvärr framflyttat tills det går att träffas.
- Boccia i Fyrishov, i samarbete med Parasportförbundet och UHI. Boccia är spelet för alla, oavsett funktionsnedsättning, och tekniska hjälpmedel finns. Avråds just nu för riskgrupper att träffas.
- Utflykter till härlig skärgård, spännande djurpark och intressant museum. Framflyttat till senare när coronapandemin är över.
- Neuropromenaden i maj framflyttad till den 29 augusti enligt riksförbundets beslut.

Mer information om varje sak publiceras när det närmar sig. Du är alltid välkommen att kontakta aktivitetsansvarig i föreningen eller kansliet om du har frågor om vårens program.

Inspirationsdag den 25/1 på Fritid för alla-dagen

Neuro Uppsala-Knivsta deltog med informationsbord på Fritid för alla-dagen på Fyrisshov den 25 januari. Föreningen hade också med sig s.k. MS-skor som Biogen tagit fram för att man ska pröva och känna hur det är att gå med en neurologisk sjukdom/skada. Vi sålde också neuroarmband till förmån för Neuro Uppsala-Knivstas medlemmar. Catharina och Bosse Wedin visade även upp rullstolsdans.



Uppvisning av rullstolsdans

Det var många andra föreningar som också deltog. En del lät besökare prova på olika aktiviteter. Parasport, Uppsala handikappidrott, Friskis och svettis var också där.

Aron Andersson höll en inspirationsföreläsning och berättade om sitt liv med mycket humor och värme. Han hade drabbats av barncancer som åttaåring och fått cellgifter, han blev tvungen att tillbringa ett helt år i sängen när han inte kunde vare sig sitta eller gå. Detta var naturligtvis mycket jobbigt.

En operation i nederdelen av

”Aron Andersson har samlat in miljontals kronor till forskning om cancer.”

ryggen gjorde att han blev beroende av att använda rullstol.

Men han lät inte detta hindra sig från att ägna sig åt att göra det som han ville göra. Ändå var det en kamp för honom första gången han skulle lära sig att använda en rullstol. Aron var öppen med att det tog emot att se sig själv som rullstolsburen. Det var tack vare att han åkte på ett läger där han träffade andra som fungerade som förebilder, som han kom över den rädslan. Han insåg att det var lättare att röra sig med rullstolen som hjälpmedel än att vara utan den.

Nu är han själv en inspiration och förebild för många andra. Som första person i rullstol har Aron bestigit Kebnekaise och Kilimanjaro, han har simmat 37 kilometer över Ålands hav, armcyklat från Malmö till Paris. Det är också viktigt för Aron att vilja hjälpa och stötta andra. Han är ambassadör för Barncancerfonden. Genom sina äventyr har han samlat in miljontals kronor till cancerforskning.

Han berättade om olika sätt att peppa sig själv och om motivationstekniker. Publiken fick



Aron Andersson på Kebnekaise 2013

också delta genom att komma med olika förslag. När man t.ex. tänker att ”nu går det inte mer” då kan man försöka ett litet tag till och se om det går att fortsätta trots allt. Att ha jävlar anamma eller sisu, gör att det går att komma längre än man själv kan tro.

När någonting verkar oöverstigligt, är det bra att ha delmål och dela upp saker i små bitar. Att ha fokus på det som är närmast och inte stirra sig blind på målet som kan vara långt borta. Att tänka att man har klarat värre saker eller det finns andra som har gjort samma sak. Idrotten har lärt honom mycket om hur man använder den typen av peppning.

Det var både lärorikt och underhållande att lyssna på Aron Andersson som visste hur han skulle berätta på ett både personligt och allmängiltigt sätt för att inspirera.

A-C Nyqvist

Medlemsträffar på Kungsgatan 62

Söndag den 9 februari: Information om lagar och rättigheter

Neuro Uppsala-Knivsta bjöd in Magnus Andersson, koordinator för Neuros juridiska rådgivning. Antal deltagare som kom var 27 personer. Dagens tema var om olika lagar som berör personer med funktionsnedsättning. Vi fick en genomgång av Socialtjänstlagen (SOL), LSS, merkostnadsersättning, sjukpenning, bostadsanpassning samt färdtjänst.

Detta är vad som sker när man överklagar ett beslut:

- Kommunen, tar 3 veckor innan beslut.
- Förvaltningsrätten.
- Kammarrätten PT = Prövningstillstånd.
- Högsta förvaltningsdomstolen.
- F-Kassan.
- Omprövning, tar 2 månader.



De vanligaste rättsfallen som kommer in är om sjukersättning. En intressant dag med mycket bra information och givande diskussioner. **På förbundets hemsida om juridiska råd**

<https://neuro.se/vaart-arbete/juridiska-raad-och-tips/>

finns olika hjälpredor för att söka t.ex. merkostnadsersättning eller hur man gör när man överklagar.

Vid tangenterna **Margaretha Willén**

Måndagen den 24 februari: Besök av ULVIS

ULVIS är en ideell förening där ungdomar mellan 16 och 19 år lär vuxna grunder inom dator, mobil och internet. Ungdomarna är bra på åtminstone två språk och kan därför byta från svenska om det behövs. Läs mer på <https://www.ulvis.se/>

ULVIS kan bedriva sin verksamhet tack vare:

- * Gottsundabiblioteket
- * Studieförbundet
- * Föreningshuset Kontakten
- * Äldrenämnden
- * Arbetsmarknadsnämnden.

(texten ovan citerad från ULVIS visitkort).



Efter att jag läst en artikel i UNT om ULVIS så kontaktade jag Stojka Lakic för att se om vi kunde få till ett samarbete. Det kom 6 trevliga ungdomar + Stojka samt 10 intresserade från oss.

De berättade om hur utbildningen går till med i princip en ungdom per deltagare som ska utbildas, samt att varje tillfälle omfattar 2 tim. Ungdomarna får betalt per timme beroende lite på hur långt de kommit i sin utbildning. Vi var erbjudna att prova på 6 tillfällen till hösten (september) och vi ska undersöka intresset via en enkätundersökning, där först till kvarn gäller. Max 5 till 6 personer kan komma ifråga.

Vid tangenterna **Alf Willén**.

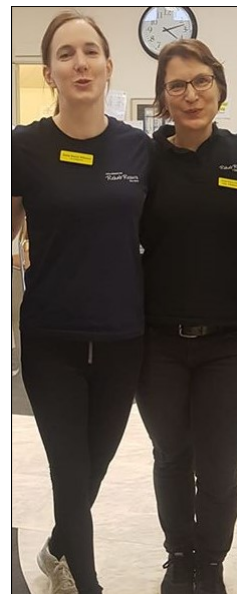
Måndagen den 6 april: Medlemsmöte on-line med inbjudna från Parasport Uppland

Första medlemsmötet sedan coronapandemin slog till, detta var ett sätt att ändå träffas och hålla igång några av våra aktiviteter. De inbjudna var Margareta Spång och Gösta Karlsson som berättade om hur vi kan ha nytta av vårt medlemskap i Parasport, se sid 4. Föreningen kommer att fortsätta med liknande träffar så länge det behövs. Hoppas det blir ännu fler deltagare på nästa medlemsmöte, som blir **den 27/4**. Om ni har problem med att komma in i zoom, hör av er! **AC Nyqvist**

Träning med Rehab Resurs AB

Dessa underbara tjejer träffade vi på 60+mässan för ett år sen. Nu är de här. De kommer från Rehab Resurs AB, både en fysioterapeut och en arbetsterapeut. Efter det att föreningen skickat ut information, blev grupperna fulla nästan direkt. Ett skriande behov! Första gruppen är för rullande och andra är de som är gående. Man blir ju lycklig i hela huvudet av att det äntligen blivit av! Fem gånger hann vi med innan coronavisuset slog till. Vi hoppas nu att det går att fortsätta senare eller att det går att göra över nätet.

Catharina Wedin



Bristen på träning och rehabilitering!

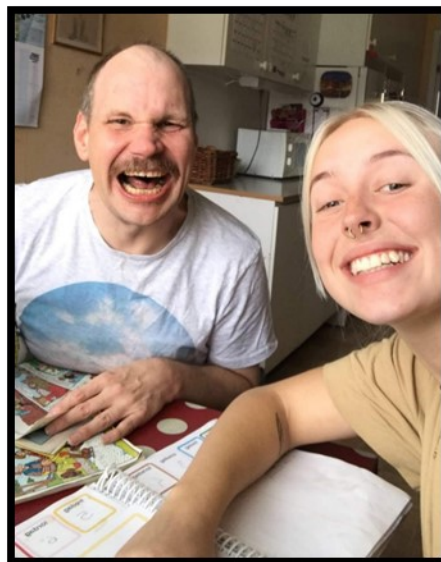
Ett krav från Neuro Uppsala-Knivsta sedan länge, har varit att region och kommun ska uppfylla sina åtaganden att se till att personer med neurologiska diagnoser får behovet av rehabilitering tillgodosett. Tyvärr har utvecklingen gått åt motsatt håll. Allt fler funktionshinderföreningar måste istället själva ordna någon typ av träning, beroende på de medel man lyckas söka.

Detta är inte rimligt! Därför har det varit på gång under våren att bjuda in flera politiker från både kommun och region för att diskutera hur situationen ska kunna förbättras inom detta område. Coronaepidemin kom dessvärre emellan men det ska bli ett möte så fort som det är möjligt.

A-C Nyqvist



Tillsammans gör
vi skillnad!



www.preventiaassistans.se

SÄLLSYNTA DAGEN den 29 februari

Sällsynta diagnoser har en egen dag 29 februari. Många av de diagnoser som rymms inom Neuro är sällsynta.

Med sällsynt diagnos avses, enligt de svenska kriterierna, ett tillstånd som förekommer hos högst 1 person på 10 000 invånare. *

I Uppsala firades denna dag 28/2 på Rudbecklaboratoriet med olika föreläsningar hela dagen. De historier som berörde publik och mig själv mest var olika patientberättelser, även kallat storytel. Det var personer som berättade om sina livsöden med sällsynta diagnoser.

Jag har också en sällsynt diagnos, som heter SCA och tillhör gruppen **spinocerebellära ataxier**. Och här är min story, jag ska göra en lång historia kort.

För sjutton år sedan fick jag min diagnos, samtidigt som jag blev uppsagd från mitt älskade jobb och separerade från mitt barns far. All koncentration gick till förlusten av jobbet, sjukdomen var bara en del i det hela. Min sjukdom är progressiv, dvs. utvecklas hela tiden. I början var jag frisk med sjuka inslag. Nu är jag bara sjuk i kroppen, men hjärnan är fortfarande frisk. Jag och min sjukdom delar på den här kroppen. Min sjukdom styr kroppens delar och gör lite som den vill. Och jag har alla funktioner kvar och kan röra mig, men ibland petar jag mig i ögat och välter ut en kaffekopp.



Åkomman styr mina rörelser, när den började för 17 år sedan, tog den de perifera (yttre) delarna först. Den började med fötterna och jobbade sig uppåt. Nu har den tagit armar och ben.

Jag har opererat in en baklofenpump som gör att benen är stilla. I åtta år har jag varit beroende av en assistent. En sommar satt jag på min altan, och det började surra i höger öra. Nej, tänkte jag. Nu har jag fått tinnitus. Så flög getingen ut ur örat. Varje dag vaknar jag i en kropp jag inte vill bo i. Just nu har den tagit ögonen, och jag har lite sväljsvårigheter. Men min doktor tror att jag kommer att dö av naturliga orsaker innan sjukdomen tar allt.

Jag är lite fåfång, älskar blommor, djur och natur. Det här kan jag göra oavsett sjukdomen. *Vi har många gått igenom sjukdomens faser med förnekelse, chock och deppiga stunder.* I början av min sjukdom gick jag på ett årsmöte i en patientförening. Efter mötet skulle alla gå ut och äta tillsammans, men jag ville inte. Dom var ju sjuka. Nu är det annorlunda, nu kan jag inte förneka längre utan måste anpassa mig. Jag har i



många år varit engagerad i funktionshinderrörelsen och träffat många trevliga människor. Numer ser jag människan bakom sjukdomen.

Jag har levt många liv, ett friskt liv, ett liv som änka, ett liv som mamma, ett liv med assistent, ett liv som föräldralös. Livet har gett mig mycket livserfarenheter och nya upptäckter. Jag har till exempel upptäckt att livet inte alltid blir som man tänkt sig, men det är mitt liv som jag ska leva.

Min negativa rygsäck är tung men jag orkar bära den. Jag har upplevt fysisk smärta och psykisk smärta, många hjälpmedel och en stor portion beroende av andras goda vilja. Jag kan inte gå, använda mobil, hålla upp ett glas vatten, städa eller gå på offentliga toaletter. *Men jag kan lösa melodikryset, jag har en underbar katt, ett ljuvligt barn och tak över huvudet och mat på bordet. Vad mer kan man begära?* Om jag får ont någonstans ringer jag doktorn. Om jag behöver gå på toa ber jag assistenten om hjälp. Om jag behöver åka någonstans ringer jag färdtjänsten. Om jag behöver läsa en bok lyssnar jag på ljudböcker.

Maria Mignell

* Sverige kommer troligtvis att börja använda EU:s definition på sällsynt diagnos som är 5 av 10 000.



Linda Rådestad – en strokerebell

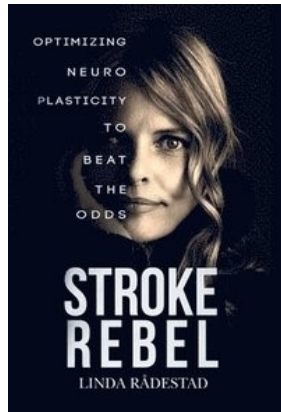
Linda är en tjej som 2016, vid 43, års ålder fick två stroke, varav den första var massiv. Efter den sa läkarna till henne att hon inte kommer kunna gå eller prata igen. Första fyra veckorna efter sin stroke kunde hon inte ens få ett ljud över sina läppar.

Läkarna sa till henne att hon inte skulle kunna gå eller tala igen. Hon hamnade på "botten". Väl där bestämde hon att läkarna inte skulle få rätt. Det var säkert extra jobbigt för Linda eftersom hon innan sin stroke hade haft en modellkarriär och efter det blivit en affärskvinna med eget företag. Hon var arbetsnarkoman och kontrollfreak. Hon har bott i Sverige, Tyskland och Cypern.

Efter sin stroke fick hon lära sig lite om neuroplasticitet, vilket inte läkarna talat om. Vilket förenklat innebär att med aktiv rehabilitering kan man ta sig vidare efter en stroke. Hjärnan "bygger" hela tiden om sig, för att optimera sin funktion. Vilket i praktiken innebär, att med rätt hjälp kan man bli klart bättre efter en stroke.

Med sin envishet och driv skulle hon trotsa läkarnas dom - Hon skulle bli en Stroke rebell!

Det värsta var värken hon fick



av sin stroke. Hon hade turen att få lära sig om neuroplasticitet. Hon började först på egen hand hitta sina vägar för att komma tillbaka. Sedan kom hon i kontakt med kiropraktorn och neurologen Arjen Kuipers. Linda började använda sig av det som kallas biohacking*

I detta sammanhang vill jag främst tipsa om Lindas bok Stroke Rebel. Där hon beskriver sin väg tillbaka och tipsar oss andra hur vi kan göra. Boken är på Engelska. Jag har ännu inte läst boken, men tror ändå att jag vågar rekommendera den. Enligt Linda är allt hon beskriver i boken beprövat enligt vetenskapliga metoder

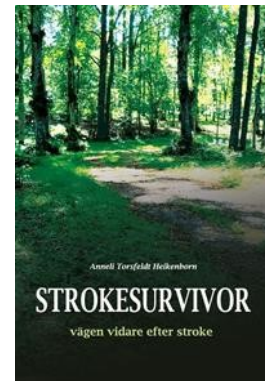
Viktig brasklapp dock:

När det gäller biohacking är detta naturligtvis inget som man ska ge sig på själv - utan mycket kunskap, eller med stöd av någon som har detta.

Tillsammans har Linda och Arjen skapat ett företag som

ska hjälpa andra s.k. stroke survivors, läs mer på: <https://www.brain.rehab/pages/about-us>

Apropå Stroke survivors vill jag också passa på och tipsa om vår "egen" Strokesurvivor. Anneli Torsfeldt Heikenborn. Hon var också en ung affärskvinna som fick en stroke. Hon har en blogg och har skrivit en bok Strokesurvivor – vägen vidare efter stroke



(på svenska) som verkligen kan rekommenderas. Hon skriver mycket om hjärntrötthet. Mycket läsvärt. Bloggen finns på:

<https://strokesurvivor.blogg.se/>

* Begreppet biohacking uppstod i Silicon Valley som ett sätt att optimera sin hälsa och sin prestation inom alla områden. Det kan innebära att manipulera sin kropp och sitt psyke för att bli en bättre version av sig själv. (Kurera, Friskvård & hälsa)

Finn Hedman

Stroke survivor och bl.a. kontaktperson för Stroke i Neuro U-K och mycket mer

Datorn ger hjärnan en röst

Målet är att en totalförlamad människa ska kunna prata via signaler direkt från hjärnan. Ett viktigt steg på vägen är en ny datormodell av läpparnas, tungans, struphuvudets och käkarnas rörelser.

Per Snaprud från Forskning och Framsteg 2019-6

Sjukdomen ALS eller en stroke i hjärnstammen kan drabba talet. Det finns sätt att kommunicera, till exempel genom att använda blinkningar eller signaler från hjärnan till att bokstavera ord. Men det går sakta.

En annan möjlighet är att översätta signaler från hjärnan direkt till tal. Tyvärr har det visat sig svårt att göra talet begripligt.

Nu har amerikanska forskare utvecklat en tvåstegsmodell som ger lovande resultat. Först fångade de signaler från hjärnans talcentra hos fem personer som högläste hundratals olika meningar. Signalerna lästes av via elektroder, som deltagarna hade fått inopererade inför en operation mot epilepsi. I övrigt var de friska och kunde prata normalt.

Forskarna använde signalerna till att styra en datormodell av talorganens rörelser. I nästa steg fick en dator lära sig att översätta datormodellens rörelser till tal.

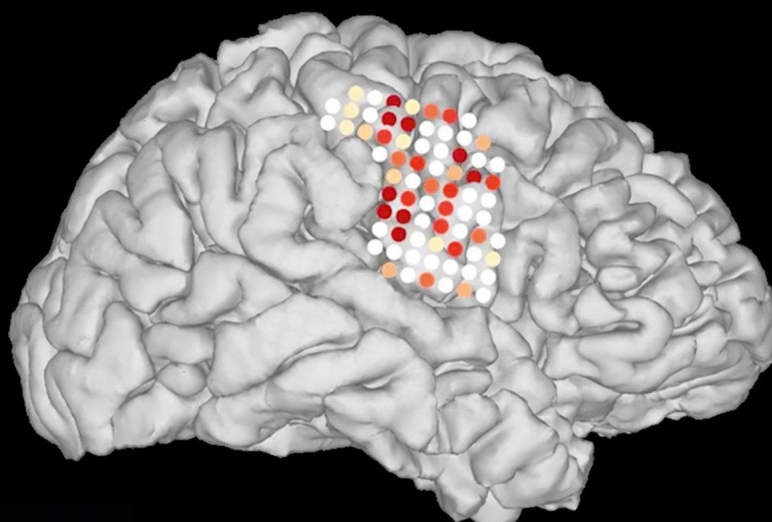
Under en utvärdering fick hundratals personer höra det datorgenererade talet och försöka skriva ner vad de hörde. Till sin hjälp hade de listor med

de korrekta orden blandade med andra ord.

– I ett av våra försök blev ungefär 70 procent av orden korrekt nedskrivna, säger Edward Chang, hjärnkirurg vid University of California i San Francisco, USA.

Forskarna hoppas så småningom att kunna testa tekniken på personer som förlorat sitt tal. Tanken är alltså att de ska kunna prata via elektroder i hjärnan.

Edward Chang och hans medarbetare beskriver sina experiment i tidskriften Nature .



The proof that you are seeking is not available in books.



De färgade prickarna visar var elektroderna fångade in signaler som via en datormodell omvandlades till tal.

Pesten drabbade de fattiga värst

Katastrofen slog till mot huvudstaden hösten 1710 Efter ett halvårs inferno hade närmare 40 procent av Stockholms befolkning dött. Vad som kan ha varit den värsta händelsen i Sveriges historia är också en av de minst kända.

Sommaren 1710 var Stockholm en härjad stad. Året innan hade Karl XII besegrats vid Poltava, och sedan dess var kungen försvunnen. Det svenska stormaktsväldet höll på att rasa samman. Ryska trupper ockuperade svenska Baltikum, och flyktingar välde in i landet. Till råga på allt hade de senaste årens extrema kyla lett till missväxt. Svältande hade dragit runt på vägarna och dött i tusental.

En känsla spreds av att Sverige var utsatt för ett gudomligt straff. Vilka synder kunde folket ha begått för att förtjäna detta?

Karantän skydd mot pesten
I slutet av juni anlände fartyget Stäkesund från Perna (i nuvarande Estland), och lade till i Baggensstäket, ett sund strax utanför Stockholm. Strikt karantän skulle råda, eftersom det gick rykten om att en pestepidemi hade nått så långt som till Polen. Men på något sätt ska Stäkesunds skeppare ha tagit sig förbi vakterna Den 4 augusti fick Collegium Medicum, den högsta medi-

cinska myndigheten i landet, i uppdrag att utreda »den myckna sjukdomen i staden». Collegium leddes av den snart 70-åriga Urban Hjärne som förklarade att en pestsjukdom börjat spridas »fast icke så hastigt».

Man ville helt enkelt inte säga något som upprörde invånarna så länge hovet och Ulrika Eleonora, Karl XII:s syster, befann sig i Stockholm. In i det längsta höll man därför tyst om vad man visste. Troligtvis för att inte skrämman bort handelsmän och göra det svårt att försörja den redan utsatta huvudstaden. Bara på ryktena, klagade man, hade Stockholms bagare höjt brödspriset med 60 procent.

Stockholm blev isolerat
Först den 10 september medgav Urban Hjärne öppet, under ett möte med Ulrika Eleonora, att »alla tre slags pester är i staden». Då bestämdes att hela Stockholm genast skulle isoleras och invånarna förbjudas att resa därifrån.

Pest ett straff från Gud
Enligt den tidens bästa vetenskap var pesten ett slags gift, som ursprungligen skickades ut av Gud för att straffa människor för deras synder. Rent



Dödgrävare tar hand om pestoffer. SPL/IBL bildbyrå

konkret tänkte man sig att pesten, efter att Gud så att säga satt igång processen, spreds på naturlig väg – dels via kontakt med smittade. För att hindra sjukdomens spridning fanns därmed ett antal olika metoder att ta till. Den dåliga luften kunde renas genom att man rökte gator med beck, svavel och enris. Ytterligare en metod var att noga städa ur och lufta alla rum, samt hälla ut ättika eller vitriol i dem.

Samtidigt förbjöds alla stora sammankomster – begravningar, bröllop, dop, stora måltider och banketter. Skolorna stängdes, och människor förbjöds att flytta. Inga husdjur fick springa omkring på gatorna - tusentals hundar och katter blev avlivade.

Överfulla pestkyrkogårdar
I takt med att allt fler människor dog, blev situationen kaotisk. Det hände att lik fick ligga kvar obegravda i sina hus i åtta dagar, andra blev liggende utspridda på gatorna. De nyöppnade pestkyrkogårdarna svämmade över.

Till att börja med skedde själaringningar för var och en som dog. Men det innebar till sist att kyrkklockor över hela Stockholm ringde oavbrutet från morgon till kväll, vilket orsakade »stor alteration och ängslighet», och dessutom »platt intet gjorde för saligheten». Istället bestämdes att en samlad ringning skulle ske mellan 9 och 10 på förmiddagen, för enkelt folk, och mellan 12 och 13, för de adliga.

Ett gränslöst fylleri uppstod

Hur befolkningen i stort reagerade på farsoten är svårt att säga. Medicinhistorikern O T Hult skriver om hur vissa visade »stor respekt för smittan», och gjorde allt för att

”Vid det laget hade många av Stockholms finare invånare flytt fältet”

skydda sig.

Detta samtidigt som andra »sökte sin tröst i materiella njutningar, komma tillsammans friska och sjuka om hvarandra, åto, drucko och höllo gästbud, under det väner och anhöriga stupade runt omkring».

Antalet döda steg hastigt. De officiella dödssiffrorna, som inte räknar med ett stort antal fattiga och flyktingar som begravdes i smyg, ger en skrämmande bild. Vid det laget hade

många av Stockholms finare invånare flytt fältet. Mot betalning kunde man få ett friskhetsintyg, som gjorde att man kunde lämna staden för att söka sig till platser som kunde tänkas vara säkrare.

Först i slutet av november började antalet döda i Stockholm minska på allvar. Vid det laget hade pesten tagit sig igenom alla stadsdelar, och lämnat död och förintelse efter sig, 40% av befolkningen hade dött. Det gör pesten 1710 till den värsta dokumenterade katastrofen i svensk historia.

Förkortad artikel av Magnus Västerbro publicerad i Populär Historia 9/2014



Personliga • Tillgängliga • Engagerade

Kungsängsvägen 29 B | 753 23 Uppsala
018-50 03 80 | almaassistans.se

Ett tips i dessa hemmatider från Uppsala kommun

Låt kulturen strömma - att stanna inne är inget hinder för att uppleva Uppsalas rika kulturliv. Det går att pyssla tillsammans, höra en konsert, se konst, se en film och lyssna på böcker hemma digitalt.

Gå in på <https://www.uppsala.se/strommakultur> så finns det mer information

Här är ett axplock: av vad som erbjuds:

- Läs och lyssna på böcker och tidningar över nätet
- Lyssna på musik
- Låna e-böcker och e-ljudböcker
- Pressreader erbjuder dagstidningar och tidskrifter
- Digital konstvisning av museer och Uppsalas offentliga konst
- Föredrag och författarsamtal som filmats
- Cineasterna

Strömma gratis kvalitetsfilm hemifrån. Allt du behöver är ett lånekort och internet-uppkoppling. Välj mellan över 2 500 filmer i den digitala tjänsten Cineasterna. Du kan låna film till din dator, smartphone eller surfplatta.

[Läs mer om Cineasterna på Bibliotek Uppsalas webbplats.](#)



Om man behöver hjälp av olika slag



Röda Korset lanserar ett telefonnummer 018-14 32 17 och en e-postadress, upsala@redcross.se. Dit ska allmänheten kunna vända sig om de behöver hjälp med socialt stöd per telefon, handla mat och förnödenheter, rasta hundar etc. Telefonen är bemannad mån-sön kl 10-19. Sprid gärna detta nummer till vänner, grannar och bekanta som kan behöva hjälp.

Någon att prata med finns på Diakonins hus,

018-430 38 08, kl. 10-12 samt 13-15 alla vardagar.

Svenska kyrkan 

KALENDARIUM 2020

Med hänsyn till att vi inte vet hur länge coronapandemin kommer att hålla på, publicerar vi inga datum nu för kommande aktiviteter. Vi återkommer istället med fortlöpande information.

Måndag den 27/4 kl. 16.00 kommer vi att ha ett medlemsmöte on-line i programmet zoom. Detta behöver laddas ned i förväg om man har en padda eller mobil. När man klickar på länken som vi kommer att maila i förväg, kommer det upp information om att man ska ladda ned programmet.

Om ni har frågor, kontakta oss: kansliet eller ordförande i föreningen.

Väl mött och ta hand om er!

Styrelsen Neuro Uppsala-Knivsta

Neuro Uppsala-Knivstas aktiviteter görs i samarbete med ABF i Uppsala län



KONTAKTPERSONER

Ordförande Neuro Uppsala-Knivsta

Bosse Wedin, **tel.** 018-42 00 44, **mob.** 070-295 89 30, **e-mail** bo.wedin@hotmail.com

Anhörigfrågor Catharina Wedin, **tel.** 018-42 00 44, **mob.** 072-314 77 28 **e-mail** cath.wedin@hotmail.com

Anhörigcentrum **Tel.** 018-727 92 00, **mob.** 076-779 74 12

MS Ingela Ljungberg-Jansson, **tel.** 070-775 56 99, **e-mail** ljunmanjansson@hotmail.com

Parkinson Göran Einarsson **tel.** 018-25 44 42, **mob.** 070-339 25 71 **e-mail** gevvsab@yahoo.se

Ryggmärgsskador Åsa Strahlemo, **tel.** 070-81 98 044, **e-mail** asa.strahlemo@gmail.com

Stroke Finn Hedman, **mob.** 070-274 14 90, **e-mail** finn.hedman@pol.uppsala.se

Polio/postpolio Christer Jacobson, **tel.** till Neuroförbundet 08-677 70 11, **e-mail** info@neuroforbundet.se

Gruppen för medlemsaktiviteter Catharina Wedin, **tel.** 018-42 00 44, **mob.** 072-314 77 28, **e-mail** cath.wedin@hotmail.com

Avsändare



Uppsala-Knivsta

Kungsgatan 64

753 41 Uppsala

Ansvarig utgivare

Bo Wedin

Redaktion och layout

Kansliet Neuro Uppsala-Knivsta

Allt material skickas till:

Neuro Uppsala-Knivsta

Kungsgatan 64

753 41 Uppsala

Tel: 018-56 09 26, e-mail: neuro@c.hso.se

Kansliets öppettider må-fre 10.30-15.30

Varje artikelförfattare ansvarar själv för sakinnehållet i sin artikel
Redaktionen förbehåller sig rätten att redigera insända texter