

Neurobladet

Nr 4 2022 Årgång 38



NEURO
LINKÖPING



ORDFÖRANDEN HAR ORDET

Då var det återigen dags för vintertid, tänk vad tiden går fort.

Är det någon mer än jag som har svårt att klä sig rätt? Idag då jag gick ut var det sol och 14 grader varmt och då jag kom hem ett par timmar senare var det blåsigt och lite kallt.

Höstmarknaden i år blev en succé då det var många av er som kom för att träffas och ta en fika.

NOVEMBER

Jag kom hem i fredagskväll från att ha varit fem dagar på Valjeviken (läs rapporten från dessa dagar i tidningen).

Endast två månader kvar av 2022 och jag tänker tillbaka på alla fina och trevliga möten vi haft. Målet för oss i styrelsen är att arbeta för er medlemmar. Vi har nu planerat stora delar av 2023 års verksamhet och till den sökt pengar bl.a. från Linköpings kommun. Tack till Er som lämnat in förslag på resmål mm.

2022 avslutas med vår julfest den 3 december, se inbjudan längre fram i Neurobladet och kom ihåg att anmäla dig!

Till styrelsen vill jag rikta ett varmt tack för ert fina arbete och för bra samarbete.

God Jul och Gott Nytt år!



önskar jag er alla i Neuro Linköping.

Var rädda om er!

Kram

/Ann-Christin

EGENTRÄNING PÅ RÖRELSE OCH HÄLSA

startar igen tisdag 24 januari 2023.

Anmäl intresse till Catharina Heimdahl via mejl bcheidahl@gmail.com eller per telefon 070-515 10 70.

Efter anmälan kommer mera information.

KALENDER

Gröt- och luciafest lördag 3 december kl. 14.00 – 16.00 i Vagnhallen

Läs information på annan plats i tidningen

Vår 2023:

Medlemsmöte lördag 4 februari kl. 14.00 – 16.00 i Vagnhallen

Se information längre fram i tidningen

Endagsresa torsdag 9 februari till Huskvarna och Jönköping

Se information på annan plats i tidningen

Årsmöte söndag 12 mars kl. 11.00 – 13.30 i Vagnhallen

Medlemsmöte lördag 15 april kl. 14.00 – 16.00 i Vagnhallen

Medlemsmöte lördag 13 maj kl. 14.00 – 16.00 i Vagnhallen

För aktuell information, läs också på www.neuro.se/linkoping och på Facebookkontot "Neuro Linköping".

Håll avstånd vid våra sammankomster.

Avstå från att komma om du känner dig sjuk!



Få hjälp av Neuro att upprätta en framtidsfullmakt

Framtidsfullmakt infördes 2017 och vi skrev om det i Neurobladet för två år sedan (nr 3 2020). Jag tänkte att jag skulle skriva en framtidsfullmakt men det blev inte av då. I höst skulle jag göra en operation och då tänkte jag att man faktiskt inte vet vad som kan hända. Varken vid en operation eller i framtiden. Nu har jag skrivit en.



Man skriver framtidsfullmakten när man är frisk, för att själv kunna välja vem eller vilka som ska ansvara för personliga och ekonomiska intressen om man blir sjuk eller av annan anledning inte längre kan ta hand om sina angelägenheter.

Nu erbjuder Neuro dig att upprätta din framtidsfullmakt med hjälp från förbundet. Fullmakten blir juridiskt korrekt, personligt anpassad och är gratis.

Gå in på hemsidan: <https://neuro.se> och sök på framtidsfullmakt.

/Hillevi



Medlemsmöte 10 september

Vid medlemsmötet 10 september på Fontänen var temat grillning med 25-talet medlemmar närvarande. Eftersom regnet strilade utomhus, dukades det inne i Vagnhallen.

Vi bjöds på korv och hamburgare med tillbehör och grillad halloumi inlindad i bacon som var mycket gott. Till efterrätt blev det ett litet rött äpple.



Ordförande Ann-Christin Petersén berättade sedan om höstens kommande aktiviteter.

Därefter följde lottdragning där Ann-Christin fick hjälp av sitt barnbarn Ludvig att dra vinstlotterna. Han hoppade av lycka när han själv fick vinst. Mötet avslutades med kaffe och päronbiskvi.

Ett stort tack till grillmästarna ute i regnet, och alla övriga, för ett väl genomfört möte.

/Anneli Tindå

Behandling med sär läkemedel

Idag kan patienter med sällsynta sjukdomar, som vissa neuromuskulära sjukdomar, behandlas med läkemedel som är extremt dyra. De höga läkemedelskostnaderna har lett till att dessa patienter inte alltid fått behandling i tillräcklig utsträckning.

Ett läkemedel för en sjukdom som drabbar högst fem av 10 000 patienter kan bli klassat som sär läkemedel inom EU.

Riksdagens socialutskott har konstaterat att det behövs en nationell strategi och särskild finansiering, så att patienter med allvarliga och sällsynta sjukdomar får tillgång till bästa behandling med sär läkemedel på ett jämligt sätt.

Överläggningar mellan stat, industri och regioner ska klargöra vilka lagändringar som kan behövas för att nå målet; ”effektiv, jämlik och samhällsekonomiskt hållbar behandling med sär läkemedel”.



Resan till Falköping 15 september

En höstfrisk morgon i september antrade 21 förväntansfulla resenärer bussen utanför Fontänen för färd till Falköping. Bussfikat var strategiskt placerat i Gränna på en plats där vi samtidigt kunde inhandla sötsaker, enligt Amalia Erikssons recept från 1800-talets mitt, alltså polkagrisar.

Vi fortsatte mot Cesargården strax utanför Falköping, den sista biten på allt smalare vägar. Där besökte vi utställningen "Bondens år" där 50 fina vaxdockor och gamla redskap levandegör ett år på landet under 20–30-talet med både arbete och nöjen.

Efter lunch i Cesarstugan fortsatte vi in mot Falköping för att besöka Falbygdens Ost, en ostbutik som grundades av Folke Andersson 1878. Där finns över 150 sorters ost att välja mellan. Efter vårt besök fanns mycket lagrad ost kvar – dock var lagret av fågelhus tömt.

Vi tackar researrangörerna för en mycket trevlig och lärorik dag.
/Bjarne



80-årsjubileum!

Ett stort grattis till DHR som fyller 80 år och stort tack för fin middag med underhållning!

/Vi som var där!



Den 17 september satt 66 ombud runt om i landet framför sina datorskärmar, beredda att tycka till och rösta om Neuroförbundets framtid. Neuro Linköping representerades av Eva Pettersson Wessman och Hillevi Andersson.



Kongressen beslutade att det ska finnas två typer av medlemskap – ordinarie medlem och stödmedlem (tidigare kallat anhängmedlem).

Medlemsavgiften höjs från 1 januari 2024 till 384 kr för ordinarie medlem och till 216 kr för stödmedlem.

Ett rådgivande forum införs mellan de ordinarie kongresserna som genomförs vart fjärde år, nästa gång 2025.

Extrakongressen röstade Nej till förslaget om direktnominerade ombud (*ombud som inte representerar någon förening*) och till förslaget om viktad röstning (*fördelning av röster i förhållande till antal medlemmar*) på kongresserna. Ingen förening ska kunna ha mer än 10 % av rösterna. Extrakongressen röstade Ja till nationella digitala nätverk (*för medlemmar med samma diagnos eller gemensamt intresseområde*).

Ombuden beslutade att lokalgrupper kan bildas och provas. En lokalgrupp ska tillvarata och underlätta för engagemang även när det inte finns en förening och är inte juridisk person. Beslut om eventuell fortsättning ska tas på nästa ordinarie kongress.

Ombuden röstade Ja till att länsförbunden successivt ska byta namn till regionförbund, med en övergångsperiod fram till nästa ordinarie kongress.

Länsförbunden får ett förtydligt uppdrag och deras främsta uppgift är opinionsbildning, men länsförbunden kan även stötta och samverka med lokalföreningarna.



Besluten som fattades på extrakongressen syftar till att framtidssäkra Neuro och att utveckla organisation, medlemskap och demokratiskt inflytande. Neuro ska långsiktigt bygga en organisation som tar tillvara nuvarande medlemmars vilja och engagemang, men även tilltalar morgondagens medlemsgrupper.

Extrakongressen gav förbundskansliet i uppdrag att uppdatera samtliga stadgar enligt de beslut som fattats under extrakongressen. Stadgarna ska sedan antas formellt på nästa ordinarie kongress.

/Eva

Neurodagen i Neuro Linköping ägnades i år åt hjälpmedel. Dryga trettioåttio personer kom för att lyssna.

Fanette Caudron och Emma Södergren från Neuros förbundskansli återgav valda delar ur Neurorapporten 2022 som handlar om läget på hjälpmedelsfronten i Sverige. Rapporten bygger på svar i medlemsenkäter.



Övergripande slutsatser i rapporten är att:

- tillgången på hjälpmedel är ojämlik,
 - hjälpmedelsförsörjningen är för restriktiv,
 - patientens delaktighet och rätt till information måste stärkas,
 - tillgången till fritidshjälpmedel är för begränsad,
 - det är stora skillnader vad gäller hjälpmedelsavgifter över landet,
 - Neuros medlemmar i Östergötland är mindre nöjda än genomsnittet i Sverige.
- Det gäller till exempel delaktighet i förskrivningsprocessen, information, tillgång till service och avgifter. Fler än i övriga riket köper egna hjälpmedel.

Gå till <https://neuro.se/om-oss/saa-tycker-vi/neurorapporten/> för att komma åt hela rapporten digitalt eller beställa hem ett tryckt exemplar.

Efter en paus med förfriskningar föreläste Malin Klereblad och Sofia Larsson, arbetsterapeuter från Hammarlyck Rehab Team i Linköping, om förskrivning av hjälpmedel i Östergötland.

Gången i förskrivningsprocessen ska vara: Bedömning av behov, förskrivning, träning i att använda hjälpmedel, uppföljning, anpassning och upprepad uppföljning.

Malin och Sofia svarade på många frågor och visade oss till sist olika vardagshjälpmedel, där en del kan förskrivas och resten får bekostas av användaren själv.



/Ingrid

TIPS: Hagdahlska huset, Seniorcenter

Seniorcenter i Hagdahlska huset, Platensgatan 2 (Ågatan 40 om du åker färdtjänst) är en mötesplats med olika aktiviteter för seniorer. Här visas bland annat hjälpmedel i hemmiljö och teknik anpassad för äldre. Man fokuserar på syn- och hörselhjälpmedel, men det finns en del annat också. Man kan till exempel få hjälp med hur man hanterar mobil, surfplatta och dator.

Vid frågor, ring 013-20 62 79. Läs mer på www.linkoping.se/hagdahlska.

Gymträning och vinterbad vid polyneuropati

I ett telefonsamtal med Anette, medlem i Neuro Linköping, bjöd hon på en inblick i hur hon försökt lindra smärtor orsakade av polyneuropati. Anette började få symtom i fötter och underben runt 2005 och fick diagnosen fastställd 2015. Sedan många år besväras hon av brännande, ibland värkande, smärta och allvarligt nedsatt känsel i fötterna.

Anette, som är i 60-årsåldern, är väl medveten om vikten av rörelse och träning och tränar flera gånger i veckan på gymmet. Hon värmer först upp genom att gå på löpbandet och fortsätter sedan att träna kroppens samtliga muskelgrupper med hjälp av gymmets olika maskiner och redskap. Den allsidiga träningen lindrar den brännande smärtan i fötter och underben. Tack vare att träna knäböj har hon blivit starkare i benen och behöver nu inte använda dorsalskenor som förut.

Under hösten ifjol började Anette bada kallbad efter ett tips från en tränare på gymmet. Sedan dess har det gett den bästa lindringen!

Med sandaler på fötterna kliver Anette nerför stegen vid en brygga i vattnet som helst ska vara nedåt 5-7 grader – ju kallare vatten, desto bättre effekt. Hon badar tre gånger i veckan och stannar i vattnet i 2-3 minuter. Vid temperaturer runt nollgradersstrecket blir det kortare stund.

Efteråt känner Anette att fötter och underben blir ”varma och lugna” och den brännande smärtan försvinner för som längst ungefär 8 timmar. Det har blivit ett behov för Anette att bada regelbundet för att lindra smärta. På köpet upplever hon ett allmänt välbefinnande i kropp och själ.

Sommartid med högre vattentemperaturer ger baden inte lika god lindring eller ingen lindring alls. Nu när hösten kommit med kallare vatten har det blivit dags för bättre lindring igen!

/Anette och Ingrid



Höstmarknad 23 oktober 2022

I det grå och disiga men färgsprakande oktober öppnade Neuro för Höstmarknad i Vagnhallen på Fontänen.

Det blev en välbesökt marknad med loppis, hembakat bröd, tovade ulltofflor och olika lotterier. Naturligtvis serverades kaffe och kakor.

Ungefär ett sextiototal medlemmar och vänner kom och gick under eftermiddagen och bidrog till ett lyckat resultat.

Ett stort tack till alla som skänkt saker till försäljning och till alla som bakat allehanda bakverk!

Överskottet från vår marknad kommer alla medlemmar till del genom olika aktiviteter under året.

/Margaretha



Valjeviken

Valjeviken är en idéburen stiftelse med Neuros alla länsförbund som stiftare. Det övergripande syftet med verksamheten är att öppna möjligheter och ge redskap för personer med funktionsnedsättning att delta aktivt i samhällslivet.



På Valjeviken finns bland annat folkhögskola, rehabilitering och vårdcentral (Valjehälsan). Valjeviken ligger i Sölvesborg, Blekinge, alldeles intill havet och med bokskogen inpå knutarna.

Prova på rehabiliteringsinsatser, Valjeviken 24 – 28 oktober

Måndagen den 24 oktober åkte medlemmar från Finsspång, Linköping, Motala och Norrköping till Valjeviken för femdagars Prova på-kurs. Neuro Östergötland ansvarade för kursen. Bussen kom som vanligt från Kolmården och deras bästa chaufför Roland körde. På bussen gav Marie Bager information om Valjeviken, medan Anette och Christer berättade sina levnadshistorier.

Under veckan varierade vi föreläsningar och träningspass.

Exempel på föreläsningar: Balans mellan aktivitet och vila och balans i livet, kris och sorg, kostens betydelse för ett sunt liv och hur relationer påverkas av fysiska förluster. Exempel på träning: Ballongbadminton, boccia, balansträning, sittgympa, vattengymnastik, sinnespromenad och yoga.



På torsdagen gjorde vi en bussutflykt till Trolle Ljungby slott, Brösarps backar, Kivik och Vite Mölle och kvällen avslutades med en god ostbricka. Maten på Valjeviken är mycket god och alla som arbetar är positiva och hjälpsamma.

En av kvällarna hade personalen gjort en spökvandring för folkhögskolans elever som vi också fick gå. Vi gick tre och tre och det var mycket läskigt!

/Ann-Christin och Catharina

Föreläsning om Neuropatisk smärta 28 oktober

Vad är neuropatisk smärta? Vad kan man göra åt den?

Emmanuel Bäckryd, smärtiläkare och docent i smärtmedicin, besvarade frågorna genom att rita och berätta för oss 25-talet personer som kommit för att lyssna.

Det finns olika typer av smärta. Nociceptiv smärta, eller vävnadsskadesmärta, beror på att vävnadsskada uppstår. Ett par exempel är skärsår och brännskada.

Signaler går från skadestället via friska nervtrådar, kopplar om i ryggmärgen och går vidare upp till hjärnan. Nociceptiv smärta lindras ofta bra av vanliga smärtlindrande läkemedel.



Den neuropatiska smärtan, nervskadesmärtan, uppstår vid skada eller sjukdom i själva nervsystemet, antingen i perifera nervtrådar, i ryggmärg eller hjärna. Beroende på vilka nerver som är skadade, kan smärtan upplevas som exempelvis brännande, stickande, ilande eller utstrålande. Ofta blir känslan nedsatt eller förändrad. Något som i vanliga fall inte är smärtsamt, kan göra mycket ont, som att ha kläder mot huden. Neuropatisk smärta förekommer vid ett flertal neurologiska sjukdomar, som polyneuropati, MS och stroke.

Smärtstillande läkemedel har ingen eller dålig effekt mot neuropatisk smärta. Istället används antidepressiva eller antiepileptiska läkemedel. Dessa skapar en "broms" via nedåtgående smärthämmande banor från hjärnan och kan därmed dämpa smärtan. Smärtfrihet uppnås sällan eller aldrig, målet är att minska smärtintensiteten. Man får börja med låg dos och sedan trappa upp långsamt för att minska risken för obehagliga biverkningar.

Det finns andra metoder att lindra neuropatisk smärta än tabletter. Emmanuel nämnde ett par olika "plåster" som sätts över det smärtande området. Även TENS-behandling, som med svaga elektriska impulser hämmar smärtan helt eller delvis, kan provas.

Innan vi avslutade vårt möte med eftersnack och fika, svarade Emmanuel på flera frågor från de intresserade åhörarna.



/Ingrid

Alla Helgons Dag

Dagen då vi tänder ett ljus till minne av våra nära och kära...



Om krisen kommer...

I dessa tider med oro i världen blir vi påmind om vikten av att vara förberedd på att även vi i vårt trygga Sverige kan drabbas av en krissituation.

Vi hör uppmaningar om att ha beredskap för att klara oss en vecka med mat, vatten, värme och kunna ta emot viktig samhällsinformation. Det behöver inte innebära krig – det räcker med att bli utan ström, vatten eller värmekälla för en lite längre period på grund av extremoväder.



Hur är det för personer med funktionsnedsättning i kristider? Har vi den beredskap som är nödvändig om även vi drabbas av en krissituation? Har vi tillgång till den hjälp vi behöver?

Vid Göteborgs universitet har forskare uppmärksammat problem som kan drabba personer med funktionsnedsättning i krissituationer. Här är några av dem:

- ❖ Både personer med funktionsnedsättning själva och personal, till exempel på assistansbolag, saknar ibland tillräcklig kunskap för att skapa en adekvat krisberedskap
- ❖ En del personer med funktionsnedsättning har låg digital kompetens och tillgänglighet. Det kan bli svårt att ta del av samhällsinformation och man kan bli beroende av andrahandskällor som anhöriga eller personal.
- ❖ Många med funktionsnedsättning har ökad risk för utsatthet och mindre självständighet i krissituationer. Vi minns alla den ensamhet och isolering som drabbade så många under pandemin.

Kanske ska vi alla ta oss en funderare på vilken krismedvetenhet och krisberedskap just vi har?

Neuro 65 år 2022 - men ingen pensionär!

Neuro firade sin 65:e födelsedag 28 september. Det hela började med att lokala föreningar startades av sjuka och deras anhöriga i början av 50-talet. 1957 bildades sedan MS-förbundet. Av stadgarna framgick att riksförbundets ändamål var att:

”sammanföra personer som lider av organiskt nervsjukdom, företrädesvis multipel skleros, MS, och att befrämja forskning, samt verka för att vårdresurserna för personer lidande av organisk nervsjukdom förstärks.”

Förbundet var till en början i första hand en kamrat- och intresseförening. De aktiviteter som fanns var tänkta som rekreation. Ändå var MS-förbundet tidigt ute med tankar om rehabilitering. Idag bidrar Neurofonden till lokalföreningarnas aktiviteter för rekreation och rehabilitering.

Lokalföreningarna är fortfarande förbundets bas. Förbundet bytte 1979 namn till Neurologiskt Handikappades Riksförbund, NHR. Namn och logotyp moderniserades 2013 då NHR fick namnet Neuroförbundet.

Ett centralt mål för Neuro är att tillgodose medlemmarnas behov att träffa andra i liknande situation. Förbundet arbetar också med bland annat diagnos- och anhörigstöd och juridisk rådgivning.

Medicinsk forskning, nya behandlingsmetoder och förbättrad vård har lett till att personer med neurologisk sjukdom lever längre. Neuro bidrar årligen till denna utveckling genom bidrag ur Neurofonden.



Snart dags för ett Julquiz igen!

Onsdag 7 december klockan 19.00 är det dags för Neuro Linköpings digitala Julquiz.

Vi träffas via våra datorer eller andra skärmar och klurar på några julfrågor.



Håll utkik på hemsidan för mer information och anslutningslänk!

Välkommen på Gröt- och Luciafest!

Lördag 3 december 2022 klockan 14.00 – 16.00

Plats: Vagnhallen på Fontänen

**Pris: 50 kr för medlemmar och 100 kr
för icke medlemmar,
betalas vid entrén**

Program

Tomteorkestern spelar

Luciatåg

Tomtegröt och skinksmörgås

Kaffe och kaka

Stort jullotteri (vill du skänka något
till lotteriet, meddela någon i styrelsen och
lämna på julfesten)

Anmälan senast den 25 november

till Catharina Heimdahl 070-515 10 70 eller
Ann-Christin Petersén 070-687 08 36

Anmälan är bindande, vilket betyder att du måste betala även om du uteblir.
Neuro Linköping äger rätt att ändra i programmet.

Eftersom vi måste begränsa antalet deltagare så gäller det turordning
vid anmälan och i första hand för medlemmar.

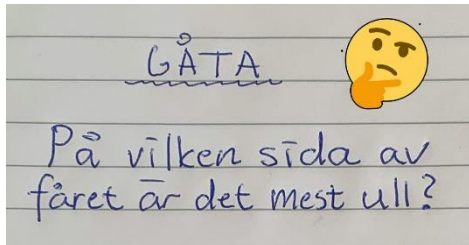


Medlemsmöte 4 februari

Välkomna till 2023 års första medlemsmöte lördag 4 februari klockan 14.00 – 16.00 i Vagnhallen på Fontänen.

Temat för mötet är ”vi roar oss själva”. Det blir frågesport och annan ”hjärngympa” samt kaffe och lotteri. Ni kommer också få information om vårens aktiviteter.

FRÅGESPORT



För att göra det extra festligt får man gärna ta på sig en hatt.



Endagsresa till Huskvarna och Jönköping 9 februari

Årets första endagsresa blir torsdag 9 februari då vi åker till Huskvarna och Jönköping.

Vi kommer att besöka Huskvarna fabriksmuseum/arbetslivsmuseum med bland annat köksprodukter från förr.

Vi äter lunch på en restaurang i Stadsparken i Jönköping och efteråt får vi tid för en promenad i parken.

Avresa från Fontänen klockan 09.30, planerad hemkomst klockan 18.00.

Medlemmar i Neuro Linköping betalar 300 kronor och övriga 400 kronor.

I kostnaden ingår resa, förmiddagsfika och lunch. Resan betalas senast 20 januari 2023 i första hand till Neuro Linköpings plusgiro 66 85 64-8 eller kontant på bussen.



Anmäl dig senast 15 januari till Ann-Christin Petersén telefon 070-687 08 36 eller Catharina Heimdahl telefon 070-515 10 70.

NEURO



LINKÖPING

Kontaktuppgifter till styrelsen

Ordförande: Ann-Christin Petersén

Telefon: 070-687 08 36 E-post: ac_petersen@bredband.net

Vice ordförande: Hillevi Andersson

Telefon: 070-974 00 67 E-post: hillevi.a.andersson@gmail.com

Kassör: Catharina Heimdahl

Telefon: 070-515 10 70 E-post: bcheidahl@gmail.com

Sekreterare: Ingrid Stenström Ling

Telefon: 073-987 75 31 E-post: stenstromlingi@gmail.com

Ledamot: Eva Pettersson Wessman

Telefon: 072-310 91 69 E-post: eva.wessman@gmail.com

Ledamot: Margaretha Persson

Telefon: 070-530 56 88 E-post: margaretha.persson@gmail.com

Adress: Västra vägen 32, 582 28 Linköping

Telefon: 073-810 11 70

E-post: linkoping@neuro.se

Hemsida: <https://neuro.se/linkoping>

Facebook: www.facebook.com/neurolinkoping

Plusgiro: 66 85 64 – 8

Diagnosfrågor: Vänd dig till någon av oss i styrelsen eller till Neuros diagnosstödjare, telefon 08-677 70 11.

Ansvarig utgivare: Ann-Christin Petersén

2022-11-19