

Neurobladet

Nr 4 2023 Årgång 39



NEURO 
LINKÖPING



ORDFÖRANDE HAR ORDET

Jag vill börja med att be om ursäkt å Fontänens vägnar, då det i Neurobladet nummer 3 var många av Er som fick lite ihopklistrade sidor.

Allt berodde på att plastmaskinen var fel inställd då det gällde värme/tid.

En del av Er har hört av sig och då har vi skickat en ny tidning. Mänskligt att fela – gudomligt att förlåta.

NOVEMBER

Nu har snart ytterligare ett år gått och jag undrar alltid ”vart tog tiden vägen?”

Under oktober månad har vi bl a tagit emot Jenny som cyklat ”Neuro on tour”, haft årets Neurodag och höstmarknad. Allt finns att läsa om i Neurobladet.

Jag vill rikta ett stort och varmt tack till Er alla som hjälpte till på vår höstmarknad!

Året avslutas med vår julfest den 9 december, kom ihåg att anmäla Dig!
Vi tar tacksamt emot vinster till vårt jullotteri.

Styrelsen har gjort 2024 års planering och årets första medlemsmöte är 3 februari med tema Vi roar oss själva och information om ett forskningsprojekt.

Första resan blir torsdagen 15 februari till Tändsticksmuseet i Jönköping.

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



önskar jag Er alla inom Neuro Linköping.

En av de största gåvorna du kan ge någon, är att tacka den för att de är en del av ditt liv.

Kram Ann-Christin

Stolt ordförande i Neuro Linköping

KALENDER

*** Julfest lördag 9 december i Vagnhallen 14.00-17.00**

Se information längre fram i bladet

Våren 2024:

*** Medlemsmöte lördag 3 februari 14.00-16.00**

”Vi roar oss själva” samt information om ett forskningsprojekt

Se längre fram i bladet

*** Endagsresa till Jönköping torsdag 15 februari**

Se inbjudan längre fram i bladet

*** Årsmöte med lunch söndag 24 mars 11.00-13.30**

*** Medlemsmöte lördag 13 april 14.00-16.00**

*** Endagsresa till Örebro/Wadköping torsdag 16 maj**

*** Medlemsmöte lördag 25 maj 14.00-16.00**

*** Resa till Ullared och Halmstad 10-12 juni**

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

Håll avstånd vid våra sammankomster.

Neuropromenaden Linköping 2023

Söndagen den 3 september samlades vi i Vidingsjö motionscentrum för att genomföra årets Neuropromenad.

Vädret bjöd verkligen till och det blev en skön eftermiddag i solsken. Ann-Christins barnbarn Ludvig var med och underhöll oss genom att gömma sig och försöka skrämja oss, vilket han lyckades med ibland.

Syftet med promenaden, som genomfördes i hela Sverige under v 35, var att uppmärksamma neurologiska diagnoser och samla in pengar till forskning. Lag Neuro Linköping nådde sitt mål med 2000 kr insamlade. Tack alla som var med och bidrog!

Promenaden avslutade vi med kaffe och våfflor på caféet i Vidingsjö. /Eva



Resan till Vinön

Tidigt på morgonen den 30 augusti startade en fullsatt buss resan mot Hjälmarens pärla Vinön. Vi tog färjan från Hampetorp över till ön på en spegelblank sjö.

En guide mötte oss vid färjeläget. Hon berättade mycket engagerande om öns historia.

På 1880-talet sänktes Hjälmarens 1,8 m. Man vann på så sätt mycket åkermark.

Den gamla strandlinjen med stenar som slipats av vatten syns tydligt. Ön har idag ett hundratal bofasta. Det finns fortfarande tolv fiskare på ön. Gös- och kräftfisket ger de största inkomsterna.

Vi intog lunch på öns värdshus. Många av oss smakade på den lokala delikatessen - gös från Hjälmarens. Efter att ha besökt sandstranden på norra delen av ön stannade vi till vid missionshuset och skolan som numera ägs av hembygdsföreningen. Före återfärden kunde vi vid färjeläget handla gösfiléer, kräftor m m.



Stamcellstransplantation vid MS

Omkring 1000 personer insjuknar årligen i Sverige i multipel skleros, MS, en autoimmun sjukdom där immunförsvaret angriper hjärna och ryggmärg. Vanlig debutålder är mellan 20 och 45 och kvinnor insjuknar dubbelt så ofta som män. Vid den vanligaste formen av MS uppstår inflammation i hjärna och ryggmärg som leder till återkommande episoder med neurologisk påverkan och försämring (skov). Standardbehandling är olika bromsmediciner som ska minska den inflammatoriska sjukdomsaktiviteten.

Behandling med höga doser cytostatika som dropp under några dygn och därefter tillförsel av stamceller som tagits ut i förväg från patientens eget blod (s.k. autolog blodstamcellstransplantation) användes första gången i Sverige 2004 som behandling vid skovvis MS då vanliga bromsmediciner inte gett tillräckligt god effekt. Behandlingen har sedan dess använts i särskilt svåra fall.



Nu har två forskare i Uppsala gjort en genomgång av alla patienter med skovvis MS som behandlats med autolog stamcellstransplantation fram till 2020. De flesta patienterna klarade av behandlingen bra och blev förbättrade i sin MS över tid. Forskarna konstaterar, enligt ett pressmeddelande från Akademiska sjukhuset i Uppsala, att autolog stamcellstransplantation hädanefter bör kunna utföras på ett säkert sätt som standardbehandling vid MS.

Läs gärna mer på 1177.se om Transplantation av stamceller. /Ingrid

BESÖK PÅ KORNETTGÅRDEN

Den 20:e september fick vi som besökte Kornettgården följa med på en resa tillbaka i tiden. Från 1940-talet fram till 1970/80-talet.

Vid presentationen fick vi veta att samlandet startade hemma i gillestugan på 1980-talet. Efter förvärvet av Kornettgården växte samlingarna och rum med tidstypiska föremål och möbler byggdes upp. Där fanns tidsenliga klassrum, hattaffär och vardagsmiljöer från kök och vardagsrum. Även kläder till fritid och högtider, skivsamlingar och gamla barnvagnar.

Det fanns hiss upp till plan 2. I en del små rum med många föremål från golv till tak blev det dock trångt och ont om svängrum.

Efter rundvandringen smakade det gott med kaffe och hembakade bullar. Samtalet vid kaffet handlade om vad vi sett och minnesbilder dök upp från far- och morföräldrarnas och våra egna föräldrars hem. Efter en nostalgitripp och trevligt sällskap på Kornettgården startade jag hemfärden.

Text och foto Lena Nilsson



Höstmarknad 21 oktober 2023

Trots regn och blåst var det många som besökte oss. Man hoppades på fynd på loppmarknaden eller tur i något av våra tre lotterier.

Det fanns hembakat bröd att köpa men man kunde också fika på plats i Vagnhallen.

Ett stort tack till alla som genom sina gåvor och arbetsinsatser gjorde marknaden möjlig. Överskottet från marknaden kommer alla medlemmar till del genom olika aktiviteter.



MEDLEMSMÖTE 9 SEPTEMBER

Denna soliga lördag träffades 25 medlemmar på Fontänen för att äta grillat och umgås. Det serverades grillad korv, hamburgare och haloumi med bacon och därtill grönsaker, ketchup, senap, rostad lök och bostongurka.

Tack Björn och Carro som stod för det grillade.

När alla var riktigt mätta av den rikliga maten serverades kaffe och kaka.

Eftermiddagen avslutades med ett lotteri.

En trevlig eftermiddag för oss som var där.

//Kia



NEURO ON TOUR

År 2011 diagnostiserades Jenny Ljungberg med MS. Till vardags arbetar hon som lärare och Neuro har varit en viktig del i hennes liv.

Den 7 augusti startade Jenny sin cykelresa genom Sverige. Hon startade i Kiruna och har sedan cyklat genom Sveriges avlånga land till Ystad där hon vände och cyklade norrut, med mål 16 oktober i Stockholm.

Torsdagen den 5 oktober var sträckan från Västervik till Linköping och etappmål Trädgårdstorget.



Medlemmar från Neuro Linköping tog tillsammans med Parasport Linköping emot Jenny. Vid vårt tält fick vi bl.a. besök av äldrenämndens ordförande Jonatan Hermansson och Linköpings borgmästare Mikael Sanfridson.

Målet med kampanjen var att öka medvetenheten om att över en halv miljon svenskar lever med en neurologisk diagnos samt samla in pengar till forskning.

Då Jenny kommit i mål har hon träffat medlemmar från cirka 40 lokalföreningar och cyklat mer än 300 mil.

/Ann-Christin

Tina Jansson i Örebro fick sin ALS diagnos 2006. Hon är totalförlamad och har respirator. Hon säger: ” jag är ju bara lite lam”.

Det som är nära
skymmer
Det som är längre bort.

Trädet utanför fönstret
skymmer
Ljuset himlen molnen gatan husen.

Assistenterna, två människor som
måste vara med mig dygnet runt,
skymmer
Alla andra relationer.

Jag måste se igenom.



Tina sommarpratade 2010, systemen var hennes röst. Hon skrev 2011 en bok som heter ”Om det bara var jag ”och har en blogg som heter harpasione.blogg.se

Mantorp Hästsportarena erbjuder rullstolvagn

Du som gillar hästar och travsport nu finns möjligheten för alla i rullstol att köra rullstolvagn. Du sitter alltså kvar i din stol. Du kan också passa på och borsta och pyssla lite med hästen.

För mer information kontakta
Malin Lindström: malin.lindstrom@mantorp.travsport.se



**Ett vänligt ord kostar ingenting och är
ändå det bästa av alla gåvor!**

Neurodagen

Den 6 oktober var det dags för årets Neurodag. Årets tema var e-hälsa och vi fick först lyssna till en presentation av årets Neurorapport av Ingrid Stenström Ling.

Årets rapport heter ”Är patienten rustad för e-hälsa?” Ingrid gick igenom bakgrunden till rapporten som baseras på medlemmarnas upplevelser.



Rapporten kan sammanfattas så här:

- Bred användning av e-hälsotjänster ➤ Ojämlig användning: svårare för äldre och för personer med sämre datorkunskaper ➤ Varierande upplevelser och åsikter
- E-hälsotjänster underlättar i vissa fall men gör det svårare i andra
- E-hälsotjänster måste bli mer användarvänliga ➤ Andra utmaningar (vården måste bli bättre!)

Därefter informerade Annelie Birgersson-Widin och Jessica Kalmerberg om hemsidan 1177.se och vad man kan göra där. De berättade bl a att:



- Cirka 93% av alla östgötar har ett konto på 1177.se
- Cirka 5,6 miljoner inloggningar sker varje månad i hela landet för att läsa i sin journal.
- Av cirka 10,2 miljoner ärenden under 2022 var det vanligaste att ta kontakt med vården via de digitala tjänsterna, förnya recept och av- och omboka tid samt läsa i sin journal.

Internationella funktionshinderdagen.

Infaller den 3 december varje år och är en av FN:s internationella dagar. Den instiftades 1992 för att uppmärksamma och synliggöra rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Funktionsrätt Sverige har övergått till att kalla dagen den internationella funktionsrättsdagen.



Välkommen på Gröt- och Julfest

Lördag 9 december 2023 kl 14-16

Plats: Vagnhallen på Fontänen

Pris: 50 kr för medlemmar och 150 kr för icke medlemmar.

Betalas vid entrén. (Kontant eller swish).

Program

Tomteorkestern spelar

Tomtegröt och skinksmörgås

Kaffe och kaka



Jullotteri (har du något att skänka till lotteriet, meddela det i så fall till Ann-Christin eller Kia.)

Anmälan senast den 26 november till

Kia Heimdahl 0705-15 10 70 eller

Ann-Christin Petersén 0706-87 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 lördag 3 februari 14.00-16.00

Temat för mötet är ”vi roar oss själva”. Det blir troligen lite frågesport och hjärngympa samt information om en forskningsstudie, se nedan. Självklart blir det kaffe och lotteri också!

Ni kommer också få information om vårens aktiviteter.

Har du Parkinson eller har haft en stroke?

Det kommer en pilotstudie om ett mobilt rörelsespel - Mobile exergame feasibility study.

Linköpings universitet vill undersöka om personer med Parkinson eller som har haft stroke, kan ha nytta av att använda spel på tv, smartphone eller dator för att höja sin fysiska aktivitet. Man har utvecklat ett spel för att öka promenadtiden med 10 minuter per dag.

På vår träff i februari kommer forskaren Leonie Klompstra att berätta om denna forskning och höra med er om det är en passande åtgärd för att höja aktivitetsnivån och därmed öka livskvaliteten och den fysiska kapaciteten.

Forskarna vill alltså informera, få frågor och kanske få deltagare till sin studie.

För mer information kan du gå in och läsa på vår hemsida.

Namnbyte från anhängmedlem till stödmedlem

1 januari 2024 kommer anhängmedlem att byta namn till stödmedlem. Detta för att göra det möjligt för fler att bli medlemmar i Neuroförbundet.

Stödmedlem får ett allmänt nyhetsbrev varje månad, möjlighet till samtal med anhängstödare och möjlighet att delta i digitala anhängträffar. Man får också tillgång till Reflex digitalt och hotellförmåner. Årsavgiften är 216 kr.

Ordinarie medlem får nyhetsbrev varje månad, möjlighet till samtal med diagnos - och anhängstödare samt med juridisk rådgivare och hjälp att upprätta framtidsfullmakt.

Möjlighet finns att delta i digitala föreläsningar och anhängträffar. Reflex kommer i brevlådan. Man kan teckna en olycksfallsförsäkring utan hälsoprövning och medlemskapet innefattar även bil- och hotellförmåner.

Ordinarie medlem betalar en årsavgift på 384 kr.



Endagsresa till Jönköping



2024 års första endagsresa blir torsdagen den **15 februari** då vi åker till Jönköping.

Vi startar med ett besök på **Tändsticksmuséet i Jönköping.**

Muséet är inrymt i en vacker träbyggnad från 1848, ett stenkast från Vätterns södra strand.

I muséet berättas om en levande tändsticks-historia.



Lunchen äter vi på Ester kök och bar i Jönköping. Efter maten blir det fri tid för t.ex. shopping.

Avresa sker från Fontänen klockan 09.00 och vi planerar att vara hemma 18.30.

Medlemmar i Neuro Linköping betalar 350 kronor och övriga 450 kronor och det betalas in på vårt plusgiro 66 85 64 – 8 senast 1 februari. Glöm inte att skriva ert namn och Jönköping.

I priset ingår bussresa, fika, entré och lunch.

Vi reserverar oss för ev. ändringar i programmet

Anmälan senast den 25 januari till Ann-Christin 070 -687 08 36 eller Kia 070- 515 10 70

NEURO



LINKÖPING

Kontaktuppgifter till styrelsen

Ordförande: Ann-Christin Petersén

Telefon: 070-687 08 36 E-post: petersen.annchristin@gmail.com

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

Ledamot: Bjarne Pihlström

Telefon: 070-534 50 47 E-post: bjarnepihlstrom46@gmail.com

Kontakt: Via E-post till linkoping@neuro.se eller direkt via telefon eller E-post till någon i styrelsen

Hemsida: neuro.se/linkoping

Facebook: facebook.com/neurolinkoping

Adress: Västra vägen 32, 582 28 Linköping

Plusgiro: 66 85 64 – 8

Ansvarig utgivare: Ann-Christin Petersén

2023-11-18