

Rapport från



DAGEN 2016

*Detta och lite till genomfördes
av Neuroförbundets föreningar
under Neurodagen 2016*

Neurodagen den 28 september, och veckorna i dess anslutning, har blivit något som vårt föreningsliv verkligen uppskattar att samlas kring. Det är en imponerande mängd aktiviteter som genomförs och varje år är det över 60 föreningar som aktivt genomför någon typ av neurodagsverksamhet.

De flesta föreningar väljer aktiviteter med någon form av informativt och/eller medlemsrekryterande inslag. Några föreningar väljer att följa det av förbundet valda tema. 2016 års tema var "Patienten och neuroteam" och uppskattningsvis var det ett 10-tal föreningar som aktivt använde förbundets framtagna material i sitt neurodagsarbete. Några länsförbund valde också att genomföra rehabiliteringskonferenser i samband med neurodagen.

Inför 2016 års Neurodag ansökte 47 föreningar om extra medel till aktiviteter. Det totalt beviljade beloppet uppgick till 987 500 kr. Ett 60-tal av våra föreningar rekviderade det speciellt framtagna kampanjmaterialet bestående av informationsmaterial, give aways samt profilkläder.

Förening

Neuroförbundet Norra Bohuslän

Aktivitet

Föreläsningar om rehabilitering och träning

Plats för aktiviteten

Tedacthuset, Tanumshede

Datum för aktiviteten

5 oktober 2016

Kort redovisning av aktiviteten

Ett 25-tal personer kom till Tedacthuset i Tanumshede när Neuroförbundet Norra Bohuslän uppmärksammade Neurodagen 2016 med föreläsningar om rehabilitering och träning efter en sjukdom eller skada.

Linda Högberg från Tedactive Gym hälsade alla välkomna till Tedacthuset. Hon informerade om alla verksamheter som finns i huset, många med fokus på friskvård och hälsa. Linda sade att Tedactive Gym har medlemmar i alla åldrar och att det finns många olika möjligheter till träning, både enskilt och i grupp.

Karin Jonasson från Skärgårdskliniken är sjukgymnast och hon har sin verksamhet både i Tedacthuset och på TanumStrand, där det finns en varmvattenbassäng. Karin lyssnar på och är intresserad av patienternas berättelser. Hon sade att det är viktigt att ta reda på vad varje patient vill och vilket mål patienten har med sin rehabilitering.

Jan Ström berättade om hur han för 15 år sedan fick en massiv hjärnblödning och blev helt förlamad. Det blev en lång tid på sjukhuset men Jan började tänka framåt och startade sin rehabilitering med hjälp av en sjukgymnast.

Han har tränat upp sin styrka i både armar och ben och tränar nu själv på Tedactive Gym. Han träffar en sjukgymnast var tredje månad, som följer upp så att träningen fungerar.

Trots sin funktionsnedsättning är Jan positiv och ser hela tiden nya möjligheter.



Förening

Neuroförbundet Jönköpings län

Aktivitet

Föredrag om epilepsi

Plats för aktiviteten

Länssjukhuset Ryhov aulan

Datum för aktiviteten

28 september 2016

Kort redovisning av aktiviteten

Neurolog Jonas Lind berättade tillsammans med sköterska Johanna Werneskog. om orsak och behandling av epilepsi. Matilda Jakobson Blom pratade om hur det är att leva med epilepsi. Från oss var det Rebecka Roos, Klas Wigren och Milvi Gotthardsson som anordnade arrangemanget. Det kom ca 60 åhörare och vi informerade om att vi har en diagnosgrupp för epilepsi. Det blev ett intressant föredrag.

Förening

Neuroförbundet Uppsala-Knivsta

Aktivitet

Föredrag av neurolog Anne-Marie Landtblom och underhållning med Jesper Odelberg

Plats för aktiviteten

Tovensalen, Missionskyrkan Uppsala

Datum för aktiviteten

3 oktober 2016

Kort redovisning av aktiviteten

Professor Anne-Marie Landtblom, från Akademiska sjukhuset föreläste om sällsynta diagnoser i ca en timme. Hon pratade bl.a. om diagnoserna friedreich ataxi, huntingtons sjukdom, narkolepsi, neuromuskulära sjukdomar m. m. Anne-Marie tog även upp aktuell forskning och behandling.

Efter det hade vi bjudit in stå-upkomikern Jesper Odelberg som pratade på ett humoristiskt sätt om fördomar mot personer med funktionsnedsättningar. Han använde sitt eget liv och sina erfarenheter som exempel. Det var mycket uppskattat.



Förening

Neuroförbundet Piteå älvdal

Aktivitet

Informera om Neuroförbundet i Piteå

Plats för aktiviteten

Piteå Älvdals sjukhus

Datum för aktiviteten

28 september 2016

Kort redovisning av aktiviteten

Vi sitter i foajén på sjukhuset och informerar om vår förening samt delar ut broschyrer. Många möten med olika slags människor (folktandvården finns även på sjukhuset). Några är redan medlemmar, andra kommer för att prata och ta reda på vilka vi är. Vi passar även på att besöka olika avd sjukgym, rehab och medicinkliniken för att lämna broschyrer.

Enkel aktivitet där vi möter olika slags människor som vi annars inte träffar, även en del som arbetar på sjukhuset som läkare, tjänstemän, sjukvårdspersonal mm

Förening

Neuroförbundet Stockholm / Stockholms län

Aktivitet

Dialogmöte med politiken och vården om nationella riktlinjer för MS och Parkinson. Föreläsning av Jonas Helgeson "Ett bra CP-liv".

Plats

ABF-huset Sveavägen 41

Datum

28-29 september 2016

Kort redovisning av aktiviteten

Dialogmöte: Inbjudan till medlemmar i Neuroförbundet och Parkinsonförbundet samt till allmänheten via ABF:s annons. Ett Panelsamtal med moderator från Neuroförbundet. Inbjudna politiker och inbjudna ansvariga för vården av patienter med diagnoserna MS och Parkinson. Dialogmöten kring riktlinjerna och hur implementeringen fortskrider inom vården och politiken ska göras fram till kommande val, d v s ytterligare 2 år. Cirka 50 deltagare.

Till föreläsningen med Jonas Helgeson kom cirka 65 personer. Jonas berättade om sin uppväxt och vardag med en CP-diagnos. Vi delade ut pins, reflexer och bjöd på godis på båda föreläsningarna. Vi hade kläder med Neuroförbundets logga.

Vi hade även roll-ups och information utanför föreläsningssalen.

Förening

Neuroförbundet Uddevalla

Aktivitet

Föreläsning om inkontinens

Plats för aktiviteten

Anhörigcenter, Rosenhäll, Uddevalla

Datum för aktiviteten

27 september 2016

Kort redovisning av aktiviteten

Föreläsning om inkontinens för ett 40-tal intresserade besökare.

**Förening**

Neuroförbundet Kristinehamn, Östra Värmland

Aktivitet

Info vid huvudentrén Vårdcentralen Kristinehamns sjukhus

Plats för aktiviteten

Kristinehamns sjukhus

Datum för aktiviteten

30 september 2016

Kort redovisning av aktiviteten

Välbesökt information om neurologiska sjukdomar samt medlemsvärning.



Förening

Neuroförbundet i Mark

Aktivitet

Öppet hus, Föreläsningar, konstutställning

Plats för aktiviteten

Örbygården, Örby

Datum för aktiviteten

5 oktober 2016

Kort redovisning av aktiviteten

Öppet hus där vi informerade om föreningen och skapade nya kontakter. Bildspel rullade om aktiviteter som varit. Målargruppen satt vid sina stafflier.

Två föreläsningar av neurolog Anders Larsson om ALS, den första kl 15.00, den andra 18.30.

Konstutställning visade vad målargruppen har åstadkommit.

Närmare 80 personer kom under dagen.

Föreningen bjöd på kanelbulle på eftermiddagen, på kvällen serverades landgång. En trevlig dag med många intressanta samtal.



Kikki Staffas och Eva Peterson från Neuroförbundet i Mark som i onsdags höll öppet hus på Örbygården.
Foto: Lena Carlsson

Vill öka kunskapen om nervsjukdomar

Neurologiska sjukdomar är ofta osynliga och kunskapen om dem liten.

Det menar Neuroförbundet i Mark som i onsdags bjöd in till öppet hus. Allt med fokus på information och gemenskap.

Över en halv miljon svenskar har en neurologiska sjukdom som exempelvis MS, Parkinson, epilepsi och stroke. Ändå är det ett stort antal som känner sig ensamma i sin sjukdom.

– Det pratas väldigt tyst om de här sjukdomarna. Tyvärr kommer det fortfarande personer till oss som hitills inte haft någon annan kontakt än med sin läkare, säger

Eva Peterson, ordförande i Neuroförbundet i Mark.

Hon pekar på att vårdens engagemang för de drabbade många gånger är litet och kunskapen begränsad. Av någon anledning är ibland även skamkänslor förknippade med sjukdomarna. Något som Neuroförbundet vill ändra på.

Kul och lärorikt

På Örbygården gav föreningen i onsdags en inblick i sin verksamhet. Bland annat föreläste neurologen Anders Larsson om neuromuskulära sjukdomar, det visades ett bildspel från föreningens resor och arrangerades sittgymnastik.

På plats fanns även föreningens målargrupp. Berit Börjesson från Sätilla var en av dem som visade upp sina

verk, en sprakande soluppgång i olja. Hon har varit med på fem målarkurser som NHR hållit i.

– Det är jätteroligt och intressant att få hälla på med färger, säger hon och pekar på det positiva med såväl själva aktiviteten som gemenskapen med de andra deltagarna och att få något annat att tänka på.

Berit tycker att NHR:s årliga öppet hus är ett positivt initiativ.

– Det är väldigt bra. Här får vi information om sjukdomar och fakta och medicinska råd från läkare och föredragshållare. Det är lärorikt.

Lena Carlsson



Berit Börjesson från Sätilla gillar konst och är en flitig deltagare i NHR:s målarkurser.

Förening

Neuroförbundet Kristianstadsbygden

Aktivitet

"Neuro på sta'n" med Brainbus; samverkan med riksorganisationen

Plats för aktiviteten

Stora Torg resp. Läns museets hörsal, Kristianstad

Datum för aktiviteten

15 oktober 2016

Kort redovisning av aktiviteten

Medlemmarna hjälpte till i Brainbus aktiviteter. Några deltog i eftermiddagens seminarier. Flygblad med inbjudan till anhörigkväll kommande vecka. Antalet besökare till dels Brainbus och dels seminarierna var tillfredsställande trots det lite kylslagna vädret. Till anhörigträffen påföljande onsdag kom två nya personer.

Förening

Neuroförbundet i Luleå

Aktivitet

Neurodagen 2016

Plats för aktiviteten

Stadshuset/Sessionssalen Luleå

Datum för aktiviteten

28 september 2016

Kort redovisning av aktiviteten

- * Föreläsare från Norrbottens läns landsting:
- * Garnis rehab berättade om deras samarbete/projekt med socialstyrelsen inom neurorehabilitering
- * Öppenvårds Rehab berättade om deras nya rutiner mot neurologisk rehabilitering
- * Logoped pratade om talproblem och hur/vad man själv kunde göra för att skjuta fram problem eller förhindra problemen
- * Folktandvården visade och berättade om vikten med god munhygien och visade även assistenter hur man lättast hjälpte till vid tandborstning
- * Johan Niklasson överläkare berättade om sin doktorsavhandling Livsgnista

Sammanlagt var det 8 föreläsare och det blev en strålande eftermiddag! Vi bjöd som vanligt in medlemmar från den lokala Parkinsonföreningen. Förmodligen var detta vår bästa NEUROdag! Allt fungerade bra med medhjälpare vid entré och hissar. Smidigt lotsades deltagarna in i Sessionssalen och lite krångel med datorer så klart MEN vårt inköp av bärbar dator visade sig vara toppen. Vår sekreterares son hjälpte oss att programmera in nödvändiga program - kvällen före - lite svettigt men allt fungerade. Tidigare har vi kunnat använda kommunens datorer men nu var det stopp med tanke på virus. Vi var ca 70 personer.

Förening

Neuroförbundet Motala-Vadstena

Aktivitet

Öppet hus med föreläsningar och underhållning

Plats för aktiviteten

Föreningshuset Vättersol, Vindarnas väg 1, Motala

Datum för aktiviteten

24september - 8 oktober 2016

Kort redovisning av aktiviteten

Vi hade öppet hus vid 7 olika tillfällen under dessa veckor med föreläsningar om bl.a. "Det härliga livet". Under tisdagen var Brainbus i Motala. Den 28 september var det aktiviteter från kl. 10.00 - 17.00 utställare och föreläsningar om att vara en kräsen konsument - vad äter vi? Höjdpunkten var då en medlem inom Neuro och hennes assistent hade en föreläsning om "vad kan man åstadkomma genom träning" och dagen avslutades med föreläsning om "sömnapné" och en härlig sång & musikstund. Föreläsningar om friskvård och om tillgänglighet. Veckorna avslutades med en PUB-afton. Vi har haft många besökare och vi är glada över att både allmänhet, medlemmar och även från vårt sjukvårdsteam har tagit del av alla aktiviteter, vi har fått mycket beröm.

ETT STORT TACK vill vi rikta till Neuroförbundet som gör det möjligt för oss att ekonomiskt genomföra dessa arrangemang samt allt material vi får för att verkligen kunna marknadsföra oss.

Förening

Neuroförbundet Kungsbacka

Aktivitet

Taltjänst / Att leva med en svårt sjuk anhörig- föredrag av Monica Robertson

Plats för aktiviteten

ABF Kungsbacka

Datum för aktiviteten

28 september 2016

Kort redovisning av aktiviteten

Som inledning på kvällen informerade Taltjänst om vad de kan erbjuda personer med funktionshinder. Därefter berättade Monica Robertson om Alfs sjukdomstid, och hur hon och barnen upplevde den tiden. Hon hade med en musiker, så det blev även några visor. Vi delade ut kampanjmaterial till besökarna, och hade en del givande samtal med dem.

Förening

Neuroförbundet Örebro län, Örebro och Karlskoga-Degerfors

Aktivitet

Hjälpmedelsdag och Neurodag

Plats för aktiviteten

Scandic Grand Örebro, Skytteparken Örebro och Karlskoga lasarett

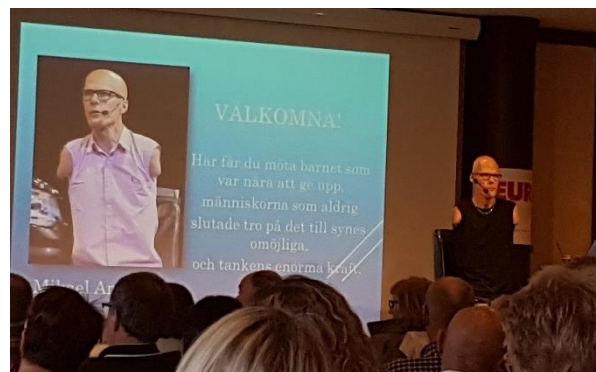
Datum för aktiviteten

23 september och 3 oktober

Kort redovisning av aktiviteten

Den 23/9 var det den Internationella hjälpmedelsdagen och vi var med på aktiviteter i Skytteparken i Örebro och på Karlskoga lasarett. Vi hade framme material som reklam för Neuroförbundet och bjöd på en lättare fika.

Neurodagen firade vi den 3/10 på Scandic Grand med en mycket intressant föreläsning av Mikael Andersson. Hela 110 personer deltog.

**Förening**

Neuroförbundet Martallen, Gotland

Aktivitet

Föreläsning om kost och motion och infobord på lasarettet

Plats för aktiviteten

Visby lasarett och Cafeterian på Korpen region Gotland vårdcentral, folktandvård, rehab & varmbassäng samt olika vårdboende mm.

Datum för aktiviteten

1 oktober 2016 samt 5 oktober 2016

Kort redovisning av aktiviteten

På Kost&motion där vi har en motionsgrupp och badgrupper föreläste en sjukgymnast inför 35 besökare. På lasarettet stod vi i entrén och informerade. Annonsering i lokalpressen på Gotland. Stort intresse och många besökare vårdtagare, anhöriga och vårdpersonal. Att vi kan få bidrag till våra kostnader gör att det är möjligt att synas och höras. Det gör att vi ökar i medlemsantal. Det känns att vi gör en insats tillsammans.

Förening

Neuroförbundet Gästrikland

Aktivitet

Information om NEURO förbundet

Plats för aktiviteten

Citygross Gävle

Datum för aktiviteten

Oktober 2016

Kort redovisning av aktiviteten

Informerade om förbundet vid ingången till affären

Förening

Neuroförbundet Östra Sörmland

Aktivitet

Föreläsning av Lena-Maria Klingvall.

Plats för aktiviteten

Träffen Nyköping

Datum för aktiviteten

1 oktober 2016

Kort redovisning av aktiviteten

Föreläsning av Lena-Maria Klingvall som är Paralympier, sångerska, författare och konstnär. Känd från TV . Framträdandet kallar hon "Våga drömma".

Vi hade väntat oss en anstormning av folk men så blev det tyvärr inte trots att vi annonserat, affischerat och påverkat muntligt.

Förening

Neuroförbundet Malmö

Aktivitet

Neurodagen 2016

Plats för aktiviteten

Folkets Hus, Olof Palmés plats

Datum för aktiviteten

3 oktober 2016

Kort redovisning av aktiviteten

Föreläsningar i inhyrd lokal på Folkets hus i Malmö av två politiker och Neuroförbundets riksordförande samt v. ordförande.

Annonsering i Metro.

Förening

Neuroförbundet Lundabygden

Aktivitet

En eftermiddag om hjärntrötthet

Plats för aktiviteten

Annegården, Skansvägen 5, Lund

Datum för aktiviteten

27 september 2016

Kort redovisning av aktiviteten

Föredrag av Lars Rönnbäck, professor i neurologi från institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Göteborgs universitet. Paus med äpple o vatten (kranvatten)
Föredrag av Birgitta Johansson, neuropsykolog från institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Göteborgs universitet. Därefter frågestund.

Mycket positivt med kontakterna med föreläsarna, som gärna kom hit!

Över 70 deltagare. Större intresse än vi anat! Tyvärr fick inte alla som önskade plats. Upplevde att det var ett uppskattat evenemang!

Förening

Neuroförbundet Varberg-Falkenberg

Aktivitet

Att leva med neurologisk sjukdom

Plats för aktiviteten

Folkets hus Varberg

Datum för aktiviteten

1 oktober 2016

Kort redovisning av aktiviteten

Vi hade Marita och Kicki från Taltjänsten som informerade om deras arbete samt Louise Hoffsten som berättade om sitt liv med diagnosen MS.

Vi hade även saker vi gjort på våra Torsdags-träffar, som vi visade upp och sålde lite.

Vi bjöd på frukt och fika

Marknadsföring via annonsering i Varbergs- och Falkenbergs Posten, Hallands Nyheter samt att vi satte upp planscher på olika platser i stan, sjukhuset, vårdcentraler, affärer, på Facebook och Instagram,



Förening

Neuroförbundet Karlstad m.o.

Aktivitet

Neurodagen 2016

Plats för aktiviteten

CSK i Karlstad och Torsby sjukhus

Datum för aktiviteten

29 september, 5 oktober och 6 oktober

Kort redovisning av aktiviteten

Neuroförbundet Karlstad m.o i samarbete med länsförbundet i Värmland informerade om föreningens lokal- och länsarbete, samt medlemsvärvning på CSK i Karlstad.

Föreläsning av tandläkare Birgitta Mossberg om mun- och tandhälsa, ett föredrag om hur man kan få, liksom söka hjälp för sina tänder - både för vård och ekonomiskt stöd.

Information om föreningen samt medlemsvärvning på Torsby sjukhus

Aktiviteterna har fungerat bra. Intresset från allmänheten har dock varierat för våra olika aktiviteter.

Förening

Neuroförbundet Göteborg

Aktivitet

Föreläsningar om senaste rönen inom neurologisk forskning och behandling

Plats för aktiviteten

Dalheimers Hus

Datum för aktiviteten

29 september 2016

Kort redovisning av aktiviteten

Jan Lycke, professor, neurolog, informerade om införandet av Nationella riktlinjer för jämlik MS-vård. Räcker resurserna till?
Jenny Nyberg, PhD, pratade om Den formbara hjärnan- effekter av fysisk aktivitet.

Markus Axelsson, neurolog, pratade om Modern MS-behandling- vilken ska man välja och när ska den ändras?
Mycket bra och informativ kväll. Många medlemmar tyckte att detta var den bästa Neurodag vi haft!



Förening

Neuroförbundet Kronoberg

Aktivitet

Föreläsning om hur färdtjänst fungerar/inte fungerar + föreläsning om kost " kan man äta sig frisk" & parallellt så arrangerade vi även en dag om rehabfrågor.

Plats för aktiviteten

Färdtjänsttjänst o rehabdag i Växjö, kostföreläsning i Ljungby

Datum för aktiviteten

22 september, 27 september, 3 oktober 2016

Kort redovisning av aktiviteten

Ett 10-tal personer kom och lyssnade och ställde frågor kring färdtjänsten i regionen. Alla var nöjda och föreläsaren lyssnade på våra åsikter och några frågor de skulle ta med tillbaka och jobba vidare med, dessa ska vi följa upp.

Ett 20-tal personer kom och lyssnade på och deltog i diskussionerna kring kost och dess betydelse och inverkan på vår hälsa. Vi fick även en objektiv presentation av vad olika kost råd står för och vad de innebär tex. LCHF, GI mm.



Alla aktiviteter var mycket uppskattade och på bägge föreläsningarna hade vi flera personer som inte är medlemmar idag och som vi förhoppningsvis kan få med i Neuroförbundet. Mycket av våra krafter låg i att stötta och genomföra rehabdagen som låg i datummässig anslutning till Neurodagen & föreningens 30-årsfirande, därför så inriktade vi oss endast på 2 föreläsningar.

Vi annonserade i lokaltidningar och vi tog fram profilmaterial till Kronoberg i samband med dessa aktiviteter.

Förening

Neuroförbundet Blekinge

Aktivitet

Konferens om framtidens hälso och sjukvård i Blekinge kopplat till personcentrerad vård /neuroteam/ mobila team

Plats för aktiviteten

Ronneby Brunn

Datum för aktiviteten

4 oktober 2016

Kort redovisning av aktiviteten

Även i år så hade vi ifrån Neuroförbundet Blekinge förmånen att få ha Bengt Mauritzon som "dirigent/moderator" för "Neurodagen" som genomfördes i Ronneby den 4 oktober med stor uppslutning. Det var över 215 personer som visat intresse för den här dagen. Ett antal kommun och landstingspolitiker fanns också på plats. Neuroförbundet arbetar ihärdigt för att stötta sina medlemmar och överst på önskelistan är ju att Neuroteam ska bli verklighet i hela landet. Blekinge utgör inget undantag när det gäller brist på neurologer. Vid konferensen väcktes tanken på att inrätta ett lasarettshotell eller som det också kallas, patienthotell. Det var när Ralph Harlid, planeringsdirektör vid Landstinget Blekinge, berättade att en gästnatt på Grand Hotel är billigare än att ha patienten intagen på en av sjukhusets vård-avdelningar. Ett patienthotell avlastar sjukhusets vårdavdelningar och det är ansvarig läkare som kan godkänna en vistelse av detta slag. På hotellet bor patienter som inte behöver vara inlagda på vårdavdelningar. Dygnet runt finns det sjuksköterskor som stöttar och ger trygghet. Hotellvistelsen är starkt subventionerad av det lokala Landstinget eller Regionen.

Naturligtvis är detta en framtida lösning som kommer att vara starkt knuten till den nu beslutade närsjukvården med bl a vård i hemmet. Allt för att avlasta

Blekingesjukhusets kostsamma vårdavdelningar.

De viktigaste delarna i utvecklingsarbetet handlar enligt Ralph Harlid om: att man flyttar vården närmare individen, att landstinget Blekinge samlar viss vård till färre platser – detta kommer att ge bättre kvalitet när man tillsammans med andra skapar en god hälso- och sjukvård. Utvecklingsarbetet bygger på att det även i framtiden ska finnas sjukhus både i Karlshamn och Karlskrona

Lars Almroth, sjukhuschef i Blekinge, presenterade och svarade på frågor om just den närsjukvård med mobila team som för bara kort tid sedan sjösattes i länet.

Naturligtvis inte utan vissa protester från västra Blekinge när denna nya organisation har fått till följd att dygnet runt akuten vid Karlshamns lasarett har stängts.

Mer än 500 000 människor i Sverige lever i dag med neurologisk diagnos och det saknas såväl neurologer som andra specialistläkare. Årets Neurorapport visar att patienterna ofta har flera diagnoser samtidigt och att vården är dåligt rustad att hantera detta. Patienternas livssituation kan emellertid påverkas positivt om de omhändertas av ett neuroteam, betonar Neuroförbundets experter.

-Våra medlemmar uppfattar att det är svårt att få tid för återbesök eftersom de möts av långa väntetider. Det handlar om så mycket mer än den akuta hjälpen för att man ska kunna må bra, var en synpunkt som togs fram när Marcus Svennerud, överläkare, neurolog och psykiater föreläste vid Neurodagen i Ronneby.

Att leva med en neurologisk sjukdom eller skada kan ju innebära behov av regelbunden uppföljning och rehabilitering påtalade några andra.

I den lokala Neurorapporten för Blekinge fanns frågeställningen – ”Hur lång tid tog det från det du sökte läkare, det vill säga beställde tid eller kom in akut, tills du fick korrekt diagnos?” Svaret på frågan var att 23,1 % fick en diagnos efter en till sex månader. Betänk då att hela 20,5 % av de tillfrågade patienterna hade tvingats vänta mer än 5 år!

Eric Sandström avslutade neurodagen med att berätta om Valjeviken som är en ideell stiftelse med Neuroförbundet som huvudman. Det övergripande syftet med verksamheten poängterade Eric är att öppna möjligheter och ge redskap för personer med funktionsnedsättning att delta aktivt i samhällslivet. Redskapen kan vara utökad kompetens inom något ämnesområde likaväl som att finna träningsmetoder och kunskap som gör det lättare att leva med en diagnos.

Förening

Neuroförbundet Trollhättan/Vänersborg

Aktivitet

Föreläsning

Plats

Folkets hus, Trollhättan

Datum

28 september 2016

Kort redovisning av aktiviteten

Vi hade Jonas Helgesson som föreläsare och det var väldigt lyckat. 115 personer dök upp och alla verkade nöjda. I paus bjöds det på smörgås och kaffe. Vi hade också ett informationsbord och fick några nya medlemmar.

Det var en jätte trevlig kväll!



Förening

Neuroförbundet Örebro

Aktivitet

Heldagsinformation

Plats

Universitetssjukhuset, Örebro samt kvällsföreläsning

Datum

27-28 september 2016

Kort redovisning av aktiviteten

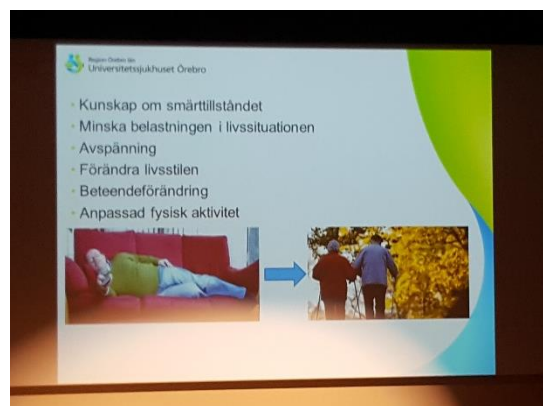
Neuroförbundet Örebro uppmärksammade Neurodagen i Örebro redan dagen före med en heldagsinformation på Universitetssjukhuset Örebro. Vid ett informationsbord i Gallerian kunde besökare och personal bekanta sig med Neuroförbundets skrifter ställa frågor och få svara på frågor samt få muntlig information.

Dagen därpå inbjöd Neuroförbundet Örebro till en kvällsföreläsning även den på USÖ. Föreläsningen handlade om smärta. "Leva inte bara överleva" med "smärta som följeslagare."

Tre föreläsare delade på tiden. Läkare, psykolog och sjukgymnast samtliga från smärtenheten. De bjöd oss med på en intressant och spännande föreläsning som berörde många områden av deltagarnas smärtproblematik.

De pekade på olika upplevelser av smärta och behandling. Informerar om vikten av träning och behandling. Efter föreläsningen svarades det på frågor.

Som avslutning på kvällen hade Neuroförbundet bjudit in Hälsobro "Mer än ett Gym" där Neuroförbundet Örebro tillsammans med två handikappföreningar driver efterrehabiliterande träning /friskvård. Verksamhetschef Ingela Welin informerade om Hälsobros special-anpassade utrustning för målgruppen och verksamhet för efterrehabiliterande träning/friskvård. Ingela hälsar deltagarna välkomna att besöka Hälsobro där man kan träna i lugn miljö utifrån egna förutsättningar och därmed minska smärtpåverkan. Föreläsningen samlade ett hundratal åhörare.



Förening

Neuroförbundet Östhammar

Aktivitet

Föreläsning

Plats

Equmeniakyrkan i Östhammar

Datum

1 oktober 2016

Kort redovisning av aktiviteten

Lördagen den 1 oktober hade vi besök av Neuroförbundets Johanna Andersson samt Ninnie Wallenborg som samtalade om styrkan att finna glädjen i livet och att älska och älskas för den man är, som funktionshindrad. Temat var deras bok: "Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk". Tiden var kl 13 – 16 med paus där vi bjöd på frukt, juice och kaffe. Vi fick 14 besökare, varav en blev ny medlem i samband med föreläsningen och vi delade ut kampanj-material till alla. Dessutom köpte vi 6 böcker av Johanna Andersson som vi lånar ut till medlemmar och ev kan ha studiecirkel över senare.

Förening

Neuroförbundet Alingsås

Aktivitet

Tema rehabilitering kopplat till epilepsi, afasi och anhöriga

Plats

Equmeniakyrkan i Alingsås

Datum

27 september 2016

Kort redovisning av aktiviteten

Daniel Axelsson logoped i neuroteamet pratade om afasi, kommunens anhörigsamordnare Ingela Funegård berättade om viket stöd och hjälp anhöriga kan få. Avslutningsvis föreläste neurolog Anders Larsson om epilepsi.

Förening

Neuroförbundet Halmstad

Aktivitet

Neurodagen Tema: Tillgänglighet

Plats

Stadsbiblioteket, Halmstad

Datum

8 oktober 2016

Kort redovisning av aktiviteten

Ett 40-tal personer kom till stadsbiblioteket för att delta på neurodagen. Deltagarna fick lyssna till Marie Hav Lundquists föreläsning "Med rullstol i grönsakshissen" och till kommunens handikappkonsulent Torbjörn Lagergren som pratade om tillgänglighet i Halmstad kommun. Vi är mycket nöjda med dagen.



Förening

Neuroförbundet Skaraborg

Aktivitet

Neurodagen

Plats

Frejasalen, Kulturhuset Skövde

Datum

2 oktober 2016



Kort redovisning av aktiviteten

Neuroförbundet Skaraborg hade vi bjudit in artisten Louise Hoffsten som föreläsare till den 2 oktober. Till föreläsningen, som vi förlagt till Frejasalen på Kulturhuset i Skövde, kom det drygt 80 intresserade personer.

Ordföranden för Neuroförbundet Skaraborg Roger Axelsson inledde med ett kort anförande där han bland annat lyfte fram att Neurodagen inte minst har till syfte att uppmärksamma politiker, allmänhet och beslutsfattare på att det idag lever mer än 500 000 svenskar med en Neurologisk Diagnos och att det därför krävs att Neurologin rustas upp med fler Neuroteam över hela Sverige. Inte minst för att tillgodose rätt vård i rätt tid. Lite också om situationen i Skaraborg.

Därefter inledde Louise Hoffsten sin föreläsning, med basen utifrån sin självbiografiska bok "En Näve Grus". Under den dryga timma som föreläsningen tog berättade hon om hur det är att leva med MS. Då hon fick sin diagnos vid 30 års ålder trodde hon att allt var kört, men idag nästan tjugo år senare är hon fortfarande aktiv som sångare, låtskrivare och föredragshållare. Sin medverkan i bland annat Körslaget, Melodifestivalen och Stjärnorna på slottet, var något hon var glad att hon tackat ja till. Det hade varit lätt att tacka nej. Men med acceptans till sin sjukdom blev det lättare med tiden, att istället för att oftast svara nej, nu istället svara ja. Hon framförde också ett par visor och en munspelsblues. Sammanfattningsvis menade Louise Hoffsten att hon trots sin sjukdom lever ett gott liv, i alla fall för det mesta och att hon blivit en mästare i att ta vara på vardagens ögonblick av lycka. Att njuta av stunden.



En mycket trevlig och personlig föreläsning som följdes av en halvtimmas frågestund. Eftermiddagen avrundades med gemensamt kaffe och smörgås.

Förening

Neuroförbundet Uppsala län

Aktivitet

Rehabiliterings konferens

Plats

Uppsala

Datum

28 september 2016

Redovisning av aktiviteten

Förra året arrangerade Neuroförbundet Uppsala län en konferens om rehabilitering på Neurodagen. I år anordnade man en uppföljande konferens med inbjudna politiker från kommun och landsting samt rehabiliteringspersonal. Moderator för konferensen var Max Ney, kommunikationschef på riksförbundet.



Syftet med konferensen var att visa hur viktigt det är att satsa på rehabilitering vid neurologiska sjukdomar/funktionsnedsättningar och att diskutera hur landsting och kommun ska kunna förbättra sitt samarbete.

Max Ney började med att hänvisa till Neurorapporten från 2015 som utgår från de svar som Neuroförbundets medlemmar lämnat. Där jämförs situationen vad gäller rehabilitering mellan 2015 och 2007. Det har visat sig att man idag har mindre kontakt med fysioterapeut än tidigare och att den s.k. egenträningen har ökat. Detta har troligtvis sin grund i ekonomiska besparingar. Det är färre idag som får information om vilken typ av rehabilitering som finns och hur det kan hjälpa personer med neurologiska sjukdomar. Nästan två tredjedelar är missnöjda med den rehabilitering man får idag och en majoritet anser att en god rehabilitering skulle vara bra för deras hälsa. Andelen som får neurologisk rehabilitering ligger ungefär på 50%. I Uppsala län ligger man generellt lägre jämfört med andra landsting. Här är det några fler som får en individuell rehabiliteringsplan, dvs. 25% vilket ändå bara berör en liten del av alla de som blivit tillfrågade.

Det är inga förvånande siffror för de som följt hur den neurologiska rehabiliteringen skurits ned under de senaste åren i Uppsala läns landsting.

Efter detta kom Vivianne Macdisi, landstingsråd och ordförande för sjukhusstyrelsen och berättade om de tre utredningar om rehabilitering som har gjorts av respektive Regionförbundet, Landstinget och Akademiska sjukhuset. Sjukhusstyrelsen tog beslut i juni i år att ett rehabiliteringscenter ska inrättas och att man ska säkra tillgången till rehabilitering i varmvattenbassäng.

En professur i rehabiliteringsmedicin ska också inrättas. Pengar kommer att sättas av till detta. Det är också viktigt att involvera de som berörs av detta så att man får en bra dialog.

Konferensen ville också lyfta fram hur viktigt det är att få tillgång till en sammanhängande rehabilitering, därför hade personal från Humlegården bjudits in. Humlegården är en rehabiliteringsanläggning i Sigtuna för personer med neurologiska sjukdomar och skador. De tar emot personer från andra landsting genom remiss. Där arbetar man i team med fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, logoped m.fl.

De som är ineliggande kan fokusera på sin träning och samtidigt träffa andra som är i samma situation. Det har gjorts studier som visar att sammanhängande rehabilitering är effektiv och att patienten tillgodogör sig den bättre. Tyvärr är det inte längre så många som kommer dit genom Uppsala läns landsting p.g.a. att man sällan beviljar utomlänsrehabilitering.

Liselott Applegvist och Christina Brännström berättade vad det förut hade betytt för dem att få en sammanhängande period av rehabilitering på Vintersol på Teneriffa. Det betydde för Liselott att hon orkade arbeta utan sjukskrivningsperioder. Där har man möjlighet att träna mer intensivt än om man går på dagrehabilitering några timmar per vecka på Neurorehabiliteringen på Samariterhemmet, där personalen också är oerhört kunnig och engagerad. På Vintersol erbjuds dessutom många idrottsaktiviteter och vattensporter. Christina lyckades förbättra sin gångförmåga efter det att hon deltagit i sammanhängande rehabilitering och lyckades till och med springa, vilket hon inte klarat av på flera år.



Ulrich Heiduck kom från Försäkringskassan och informerade om hur man sedan oktober 2013 kan söka medel från Försäkringskassan för vård och rehabilitering utomlands (se sid x). Det som är viktigt att poängtera är att man inte kan få mer pengar än vad insatsen skulle ha kostat att inom det eget landstinget. Det kan betyda att man får skjuta till pengar själv. En deltagare på konferensen berättade att hon överklagat ett sådant beslut och väntar nu på ett besked. Det är nämligen landstinget som i slutändan betalar för den vård eller rehabilitering som man har sökt utomlands, trots att det är Försäkringskassan som hanterar beslutet.

Konferensen avslutades med en paneldiskussion som försökte reda ut vad som är kommunens respektive landstingets ansvar och varför utomlänsrehabiliteringen har stoppats. Liksom tidigare när frågan om utomlänsrehabilitering kommit upp, menade politikerna att det är upp till läkaren att avgöra vilken typ av rehabilitering som patienten ska ha. Samtidigt medgav man att det förut fanns en pott för detta, pengar som var öronmärkta. Så är inte längre fallet.

En annan fråga som även togs upp förra året är bristen på träningsbassänger. Det var svårt att reda ut vem som hade det yttersta ansvaret för att tillhandahålla sådana, landstinget eller kommunen. Kommunen har träffpunkter och träningsmöjligheter för personer från 65 år men inte för övriga kommuninvånare.

Ändå är det kommunen som har ansvaret för en person som är medicinskt färdigbehandlad när den skrivs ut från sjukhuset.

Alla var överens om att det är viktigt att förbättra rehabiliteringen och göra den mer tillgänglig. Landstinget och kommunen måste samarbeta mer så att inte patienten hamnar mellan stolarna. Dessutom är det viktigt att lyssna till de erfarenheter som patienterna själva har. Det ska bli spännande att se vad som kommer att ha hänt nästa år, om det är dags för ytterligare en konferens för att gå igenom vad som har blivit gjort.

