

Verksamhetsberättelse för Neuroförbundet Göteborg 2024

Övergripande information om föreningen

Neuroförbundet Göteborg är en ideell och politiskt obunden organisation som ingår i riksorganisationen Neuroförbundet. Föreningen har som ändamål att i samverkan med Riksförbundet och Neuroförbundet Västra Götaland verka för att personer med neurologiska diagnoser ska få sina behov och rättigheter tillgodosedda och ges förbättrade levnadsvillkor.

Historik

Lokalföreningen Neuroförbundet Göteborg bildades 1952, då under namnet MS-föreningen och började som en sammanslutning för personer med MS (Multipel Skleros), med säte i Göteborg. Vid årsmötet den 19 mars 1984 ändrades lokalföreningens namn till NHR-Göteborg (Neurologiskt Handikappades Riksförbund). År 2013 genomfördes ytterligare ett namnbyte till Neuroförbundet Göteborg vid ett extra årsmöte den 12 december. Detta i enlighet med kongressbeslut från den 14 september 2013.

Verksamhetsområdet som från början bara innefattade MS, har utökats efter hand till att idag även omfatta personer med andra neurologiska sjukdomstillstånd eller funktionsnedsättningar exempelvis ALS (Amyotrofisk lateralskleros), CP (Cerebral Pares), MG (Myastenia Gravis), NMD (Neuromuskulära sjukdomar), Narkolepsi, Parkinsons sjukdom, Ryggmärgsskador, Skolios, Stroke (hjärninfarkt), Ataxi, Polyneuropati, Epilepsi, Migrän och många fler.

Föreningens geografiska verksamhetsområde

Göteborg med kringliggande kommuner, Ale, Härryda, Kungälv, Lerum, Mölndal, Partille och Öckerö. I föreningen ingår även Borgen, som är en lokal grupp i Kungälv.

Vår förening tillhör Neuroförbundet Västra Götaland där vi aktivt samverkar i intressepolitiska frågor.

Medlemmar

Neuroförbundet Göteborg hade enligt förbundets medlemsregister vid verksamhetsårets slut 1189 medlemmar varav 1068 personer var huvudmedlemmar, 119 personer var stödmedlemmar och 2 personer hade hedersmedlemskap. Det var 813 kvinnor och 376 män. Våra hedersmedlemmar är: Agne Lundberg och Kent Andersson.

Tidningen Kontakten

Föreningen ger ut en medlemstidning, Kontakten, som utkommer med åtta nummer per år. Den skickas till alla våra medlemmar samt 80 intressenter som bibliotek, Neuroföreningar i Sverige och olika kliniker. Den läggs även ut på hemsidan som PDF-fil och finns tillgänglig där i tre år. Vi trycker vår tidning i fyrfärg och skickar den med B-post med hjälp av tryckeriet At Event Sweden AB i Göteborg.

Tidningen innehåller information om kommande resor, kurser, föreläsningar, rehabaktiviteter och andra aktiviteter som vi eller andra samarbetande föreningar arrangerar. Efter resor, olika aktiviteter och föreläsningar skrivs det ofta reportage och artiklar. Fotograferar gör redaktionen och ibland

medlemmar som varit med på aktiviteten. Det finns även möjlighet för privatpersoner och företag att annonsera.

Ansvarig utgivare: Kent Andersson

Redaktion: Kansliet

Administratör: Ann-Christin Östlund

E-post: kontakten.gbg@neuro.se

Vår del av Riksförbundets hemsida - www.neuro.se/goteborg

Föreningen uppdaterar sin del av riksförbundets hemsida regelbundet.

Där finns nästan allt som händer i föreningen och på D&J Strannegården. Dessutom finns där diagnosinformation, hur man blir medlem, ger gåvor samt blanketter för att söka fonder.

Ansvarig utgivare: Kent Andersson

Redaktion: Kansliet

Administratör: Ann-Christin Östlund

E-post: kontakten.gbg@neuro.se

Föreningen har en Facebooksida - www.facebook.com/neuro.gbg/

Denna uppdateras regelbundet med bland annat tips om vad som händer i föreningen.

Administratör: Caroline Persson och Ann-Christin Östlund

E-post: kontakten.gbg@neuro.se

Kansliet

Kansliet var öppet från den 8 januari till den 20 juni, samt från 5 augusti till 19 december 2024.

Måndag - torsdag mellan kl. 10.00 - 15.00

Postadress/ besöksadress: Gruvgatan 8, vån 4, 421 30 Västra Frölunda

Telefon: 031 - 711 38 04

Telefontid: 10.00-12.00, 13.00-15.00

E-post: info.gbg@neuro.se

Hemsida: www.neuro.se/goteborg

Personal

Madeleine Kyllerfeldt, Teresé Antonsson, Caroline Persson och Ann-Christin Östlund

Lokalvårdare: Bohus Ståd Patric Svensson AB

Personalansvarig: Ordförande Kent Andersson samt verksamhetschef Madeleine Kyllerfeldt.

Tre planeringsdagar har genomförts under året. Personalen har även varit på en tvådagars kansliträff hos Riksförbundet i Stockholm.

Styrelsen

Vid årsmötet, som hölls den 21 mars 2024 valdes följande personer:

Ordinarie ledamöter:

Kent Andersson	ordförande
Sara Ekström	ledamot
Agneta Rapp	ledamot
Lars Blomqvist	ledamot
Mattias Lärk	ledamot
Margaretha Sahlin	ledamot
Desirée Chalmers	ledamot

Suppleanter:

Tor Farbrot	suppleant
Claes Olsson	suppleant
Carina Claesson	suppleant

Revisorer:

Charlotte Severin
Agne Lundberg

Revisorssuppleant:

Margareta Svensson

Studieorganisatör:

Kansliet

Adjungerad läkare:

Lenka Nováková Nyrén

Valberedning att förbereda valen till nästa årsmöte:

Madeleine Kyllerfeldt, sammankallande, Margareta Svensson och Sara Ekström.

Konstituering av styrelsen:

Vid det konstituerande styrelsemötet direkt efter årsmötet valdes Sara Ekström till vice ordförande, Agneta Rapp till kassör och Madeleine Kyllerfeldt till adjungerad sekreterare. Firmatecknare valdes enligt närsluten bilaga till protokollet.

Arbetsutskott – AU:

Valdes vid konstituerande mötet och har bestått av ordförande Kent Andersson, kassör Agneta Rapp och från kansliet Madeleine Kyllerfeldt. AU har under verksamhetsåret haft tre sammanträden. Styrelsen har under verksamhetsåret haft 8 protokollförda sammanträden och ett protokollfört konstituerande sammanträde.

Testamenten och gåvor

Det är med stor glädje och tacksamhet som Neuroförbundet Göteborg under 2024 mottagit ett flertal gåvor. Föreningen har sammantaget fått 13 780 kr. Vi vill rikta ett extra tack för de ekonomiska julgåvor som skänktes under 2024.

Vi vill skänka ett stort tack till Ann-Charlott Petersson som har testamenterat vår förening som förmånstagare av en livförsäkring vilken under 2024 har utbetalat 12 246 kr. Denna försäkring har utbetalats fram till februari 2024.

Totalt har 2 900 kr givits oss som minnesgåvor i samband med medlemmar som avlidit under året. Våra tankar har varit hos de anhöriga och vi är oerhört tacksamma för dessa gåvor.

Stiftelser, fonder och donationer knutna till Neuroförbundet Göteborg

Dolores och John Johanssons Stiftelse

Stiftelsen har till ändamål att på den till Neuroförbundet Göteborg donerade fastigheten Strannegården 1:187 i Onsala i Kungälv kommun bereda vård och rekreation åt personer med MS eller likartad organisk nervsjukdom, huvudsakligen medlemmar i Neuroförbundet Göteborg. Verksamhet med status som enskilt vårdhem bedrevs under åren 1969–1999. Därefter ändrades inriktningen så att man i stället bedriver rehabiliterings- och rekreationsverksamhet för medlemmar som vid behov får ta med sina personliga assistenter/ anhöriga. Många är de medlemmar som under de senaste åren kunnat tillbringa några härliga sommarveckor på D&J Strannegården. De senaste åren har även vissa medlemsaktiviteter genomförts på Strannegården under andra delar av året.

Stiftelsens styrelse utgörs av ordförande Kent Andersson, vice ordförande Sara Ekström, kassör Agneta Rapp och förtröendeläkare Bengt Skoog. Övriga ledamöter är Lars Blomqvist, Mattias Lärk och Tor Farbrot. Suppleanter i styrelsen är Desirée Chalmers och Claes Olsson.

För löpande skötsel och underhåll anlitar styrelsen leverantörer i grannskapet.

Katarina Bäverstrand har under året arbetat deltid som verksamhetsutvecklare. Hennes uppgift har varit att ansvara för medlemsaktiviteter utanför ordinarie sommarveckor, ansvara för tillsyn av fastigheten samt arbeta med förslag till hur vi kan utveckla Strannegården i framtiden. Rolf Idegård har varit anställd på deltid för att sköta trädgården.

Stiftelsen lämnar egen ekonomisk årsredovisning. Av denna framgår att stiftelsen under 2024 erhållit sammanlagt 2 622 106 i olika bidrag. Bidragsgivare till gästverksamheten har varit Margaretha Frändbergs Fond samt Britta Johannisons minne via Byggnadsfonden (Stiftelsens Göteborgs MS-Förenings Forsknings- och Byggnadsfonder).

Till ombyggnad, anpassning och upprustning av anläggningen har bidrag erhållits från Margaretha Frändbergs fond, Änggårdsstiftelsen och Byggnadsfonden.

Därutöver har Neuroförbundet Göteborg lämnat bidrag till anpassning och resultatutjämning.

Under året har villan fått nya automatstyrda markiser på fasaden mot havet. Bidrag till dessa gavs från Änggårdsstiftelsen. Paviljongens grund har renoverats och delar av solpaviljongen har bytts ut och målats om. Rampen på norra sidan av villan har förstärkts. Flera underhållsarbeten såsom fönsterbyten och målning har utförts.

Ett helt nytt låssystem har installerats i villan och de båda stugorna. Det innebär ett säkrare och bättre system för den personal som har huvudnycklar samt för de gäster som bor i villan eller stugorna.

Gästverksamheten på D&J Strannegården

Säsongen 2024 har varit innehållsrik med flera aktiviteter utanför ordinarie säsong.

Under våren anordnades visningsdagar för gäster som ville komma till Strannegården för första gången. Det uppskattades mycket.

Föreningar inom Neuroförbundet har förlagt möten på Strannegården då vi fått tillfälle att visa anläggningen och berätta om vår verksamhet.

De numera traditionella och välbesökta vår- och höstfixardagarna anordnades i april och oktober. Medlemmar hjälptes åt att ställa i ordning Strannegården inför säsongen respektive vintern.

I augusti anordnades ett tredagarsläger i samarbete med Funkibator, för medlemmar och deras familjer. På programmet fanns aktiviteter för barn och vuxna samt samtalsgrupper för föräldrar. Lägret innebar samtal och aktiviteter för vuxna, virtuellt besök av Lise Lidbäck samt många roliga aktiviteter för barnen både i och utanför poolen.

Sommarverksamheten startade i mitten av juni och pågick till mitten av augusti. Beläggningen var mycket god. Två veckor med tema träning ordnades samt en vecka med konst och kreativitet.

Flera bland trivselpersonalen hade arbetat på Strannegården tidigare, några var nya. Aktiviteterna bestod bland annat av båttur, minigolf, vattengympa, morgongympa, promenader, boule, frisbeegolf, konstprojekt, quiz, tävlingar med mera. Lördagen i sista gästveckan hade vi bjudit in Erik och Emmanuel Sandström från Valjeviken som bjöd på musik. En hög procent av gästerna lämnade in utvärderingar och resultatet gav ett gott betyg över lag. De synpunkter på förbättringar som gavs har noterats och tas i beaktande för kommande säsong.

Sommarsäsongen avslutades med en gästvecka för medlemmar i föreningen Hjärnkraft.

Frändbergs fond

När föreningen 2002 med stor tacksamhet tog emot tillgångarna i dödsboet efter Margaretha Frändberg fanns det dels ett betydande kapital som placerades i värdepapper, dels 50% andel av hyresfastigheten Lorensberg 33:25. Då en av delägarna avled under 2015 såldes fastigheten vilket väsentligt ökade fondens egna kapital. Kapitalet finns placerat med diskretionär förvaltning i en värdepappersdepå hos SEB Institutioner och Stiftelser.

I enlighet med testamentet avsätts den årliga avkastningen till kontot disponibla medel för vård och bistånd av behövande MS-sjuka, att användas under nästkommande verksamhetsår. Av de för användning under 2024 avsatta disponibla medlen i Frändbergs fond har 1 100 000 kr getts som bidrag till den rekreations- och rehabiliteringsverksamhet för MS-sjuka som bedrivs av Dolores & John Johanssons Stiftelse på Strannegården i Onsala. 146 814,23 kr har getts som bidrag till Kompassen råd och stödverksamheten till förmån för MS-sjuka.

Stiftelsen Göteborgs MS-förenings Forsknings- och Byggnadsfonder samt Stiftelsen Professorskan Betzie Johanssons MS-donation

Forsknings- och Byggnadsfonder har haft ett sammanträde och Betzie Johanssons MS-donation har haft ett sammanträde under året. Sammantaget har forskningsfonden under 2024 lämnat stöd till forskning som bedrivs inom Göteborgsregionen med 300 000 kr.

Styrelsen har bestått av följande personer:

Kent Andersson, ordförande
Sara Ekström, vice ordförande
Agne Lundberg, kassör
Madeleine Kyllerfeldt, sekreterare
Lenka Nováková Nyrén, ledamot och leg. läkare
Stefan Wallin, suppleant
Hans Larsson, suppleant

Stiftelsen Hilda Henrikssons Fond

Bidrag skall enligt fondens stadgar i första hand ges till personer med MS eller CP boende i Göteborg med kranskommuner. Utdelning sker två gånger per år.

Av personer med anknytning till Neuroförbundet Göteborg var Agne Lundberg, Margareta Svensson, Eva Östholm de Coursey, Caroline Persson och Helena Hermansson (januari-februari) verksamma inom styrelsen för fonden.

Muskelfonden – Insamlingsstiftelsen för forskning om Neuromuskulära sjukdomar

Av personer med anknytning till Neuroförbundet Göteborg har Eva Östholm de Coursey och Lars Blomqvist varit verksamma inom styrelsen för fonden.

Under 2024 delade fonden ut drygt 900 000 kr, varav 600 000 till forskning om Friedrichs ataxi.

Familjen Bursies Stiftelse

Vi vill skänka ett stort tack till Svante Bursie vars föräldrar startade Neuroförbundet Göteborg som i sitt testamente donerade samtliga sina tillgångar till en stiftelse där Neuroförbundet Göteborg kan söka bidrag. Familjen Bursies Stiftelse har till ändamål att dels främja medicinsk forskning, dels främja rehabilitering och social hjälpverksamhet, varvid sådan verksamhet som bedrivs av Neuroförbundet Göteborg ska prioriteras. I enlighet med testamentet är Neuroförbundet Göteborgs ordförande Kent Andersson utsedd att vara representant i stiftelsens utdelningsnämnd. Svenska Handelsbanken som förvaltar stiftelsen har meddelat att den första utdelningen kommer att finnas tillgänglig för ansökningar och utbetalning av bidrag under 2025. Därefter kommer stiftelsen att göra årliga utdelningar.

Föreningens representanter i kommittéer, diagnosgrupper med mera inom Neuroförbundet

Diagnosombud hos Riksförbundet

Elisabeth Schyum, diagnosombud MS
Krista Smedeland, diagnosombud MS
Kristoffer Norlander, diagnosombud MS
Mattias Söderlund Gustavsson, diagnosombud MS
Mikael Fognäs, diagnosombud Polyneuropati, CIDP

Neuroförbundet Västra Götaland

Kent Andersson suppleant. Neuroförbundet Västra Götaland ombudsmöte ägde rum den 20 april på Scandic Crown i Göteborg.

Rådet för funktionshinderfrågor i Kungälv

Lars-Gunnar Andersson

Funktionsrätt Göteborg

Styrelsen: Peter Ringman, ledamot

Representantskapet: Madeleine Kyllerfeldt

Intressepolitiskt arbete

Vårt intressepolitiska arbete är en mycket viktig del i föreningens verksamhet. Vår uppgift är att informera politiker om de problem och behov som våra medlemmar har vad gäller sjukvård, rehabilitering, hemtjänst, tillgänglighet, färdtjänst, hjälpmedel med mera. Det är också viktigt för oss att få information om vad som händer inom olika områden och på ett tidigt stadium kunna påverka olika förslag innan beslut. Under året har vi deltagit i dialogmöten med Delregional nämnd Göteborg och Delregional nämnd Västra. Vi har även varit representerade i Funktionsrätt Göteborg.

Under 2024 har vi bildat en arbetsgrupp för intressepolitiska frågor. I gruppen ingår Linda Mathiason (sammankallande), Anna Elgersson, Desirée Chalmers, Michael Ahlberg och Anja Annevik. Gruppen utformar förslag och skrivelser tillsammans med Neuroförbundets Göteborgs ordförande och föreningens styrelse. Under 2024 gjorde Neuroförbundet Göteborg flera skrivelser till beslutsfattare efter att medlemmar uppmärksammat upplevda problem och brister. Vi har bland annat arbetat med självvincheckningen på SU, färdtjänst och kravet på en ombeläggning av Haga Nygata med ett anpassat tillgänghetsstråk.

I november meddelade Göteborgs Kommun att man tagit beslut på att tillgänglighetsanpassa Haga Nygata för rullstolsburna. Beskedet var verkligen efterlängtat av våra medlemmar och många andra. Beslutet togs tack vare att vår medlem Anja Annevik skrev ett så kallat "Göteborgs-förslag" som många av våra medlemmar skrev under. Förslaget samlade de minst 200 namnunderskrifter som krävdes för att politikerna skulle tvingas att ta upp frågan till behandling. Idén fick Anja i samband med att hon var med på vår intressepolitiska uppvaktning av det nya politiska styret i Göteborg. Extra roligt är att Anjas förslag blivit uppmärksammat av konstnärduon Simon Goldin och Jakob Senneby. De har med sitt konstprojekt vunnit en tävling om att skapa ny konst till Västlänkens Station Centralen som ska stå färdigt till 2027. Konstverket ska byggas som en ny sjätte stadsport med namnet anti-Handikapp. Borttagen otillgänglig gatsten (gärna från Haga Nygata hoppas konstnärerna och vi) ska användas som byggmaterial till konstverket.

Brukarråd vid Neurosjukvården, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Tre möten har genomförts under året. Vid dessa möten träffas representanter för patientföreningarna Neuroförbundet Göteborg, Strokeföreningen, Afasiföreningen, Parkinson-föreningen, Epilepsiföreningen, Hjärnkraft, RHS (Riksförbundet Huntingtons sjukdom), Personskadeförbundet RTP, Huvudvärksförbundet och verksamhetschefen tillsammans med andra företrädare från Neurosjukvården. Vid mötena erhåller vi information om vad som händer inom Neurosjukvården och vi framför våra och medlemmarnas synpunkter.

En av de viktiga frågor som Brukarrådet har behandlat på Neuroförbundets initiativ är det nya systemet för självcheckning på neurosjukvården Sahlgrenska Universitetssjukhuset (SU) som infördes 2024. Neuroförbundet Göteborg skickade i mars en skrivelse till ledningen för SU där vi framförde våra medlemmars frustration över alla problem som uppstod efter att man tog bort Neurosjukvårdens bemannade reception. Skrivelsen undertecknades även av fem andra brukarföreningar som stödde våra krav på åtgärder. SU:s ledning tog vår skrivelse på stort allvar och genomförde skyndsamt en kartläggning av situationen som bekräftade de problem vi framfört i vår skrivelse. Särskilt anmärkningsvärt var att inte ens personalen i SU:s huvud-reception kunde vägleda patienter rätt eftersom de inte visste hur incheckningen fungerade. Ledningen genomförde omedelbart kortsiktiga åtgärder i form av ändrade rutiner och utbildningsinsatser. Enligt den handlingsplan som togs fram behöver ett nytt system upphandlas som gör självcheckning mer lättanvänd för patienterna.

Neuroförbundet Göteborg har också framfört den frustration som medlemmar med polyneuropati upplever i vården. Antalet medlemmar med polyneuropati har varit stadigt ökande hos Neuroförbundet under de senaste åren. Polyneuropatipatienterna upplever att de inte får den hjälp de behöver. Det finns flera olika varianter av polyneuropati. Många blir remitterade till neurolog för utredning, men får avslag då neurologerna bara tar emot de svåraste fallen. Patienter som varit hos Primärvården har synpunkter på att de inte får information om sin sjukdom och information om varför de inte får komma till Neurosjukvården.

Efter våra synpunkter tog brukarrådet upp diagnosen polyneuropati som huvudpunkt på mötet i oktober. Sektionschefen Christer Ewaldsson beskrev vårdkedjan för polyneuropati. Det har upprättats ett avtal med Primärvården om vilka patienter som kan remitteras till specialist-sjukhus och vilka patienter som Primärvården ansvarar för. Det finns en rutin där det framgår vilka prover Primärvården ska ta, innan remiss skrivs till Neurosjukvården. Det är Primärvården som ska informera om varför patienten inte får komma till Neurosjukvården och varför de inte behöver ha kontakt med neurolog.

Diabetes typ 2 är den vanligaste orsaken till polyneuropati. Det är främst fingrar, händer och fötter som drabbas. Patienter ska utredas av Primärvården och det finns standardprover som ska tas vid misstanke om polyneuropati. Det är inte ovanligt att personer över 65 år får polyneuropati. Bara de som får snabbt progredierande sjukdomsförlopp samt yngre patienter (under 65 år) är aktuella att utredas av specialist på Neurosjukvården.

Vid den efterföljande diskussionen framfördes från Neuroförbundet att många patienter känner att de inte fått tillräckligt med svar på sina frågor om diagnosen av Primärvården och upplever därför att de

inte är färdigutredda. Olika förslag till åtgärder för bättre omhändertagande diskuterades. Viktig är att patienterna får tydlig och tillräcklig information av Primärvården så de förstår sina läkarbesked och varför vissa patienter skickas vidare till neurologspecialist medan andra inte utreds vidare av specialist. Professionen lovade att ta med sig våra synpunkter till fortsatt diskussion om rutinerna för polyneuropatienter.

Representanter i brukarrådet har varit ordförande Kent Andersson och verksamhetschef Madeleine Kyllerfeldt.

Kompassen - Råd och Stödverksamheten

Råd och Stödverksamheten, Kompassen finns för såväl den med neurologisk diagnos/ skada, anhörig eller stödmedlem och ger stöd, information och vägledning. Stöd kan ges i allt från rena stödsamtal, bearbetning av sorg, juridiska frågor kring rättigheter, ansökningar/överklagningar till fondansökningar för att stärka en pressad ekonomi.

I arbetet kring kompassen ingår även att skriva artiklar i medlemstidningen Kontakten. Under det gångna året har Kompassen skrivit fyra artiklar gjorda utifrån föreläsningar som vi på Neuroförbundet Göteborg anordnat.

I februari numret gick det att läsa två artiklar som båda var sammanfattningar från den 27 september 2023, vilket var den första av två Neurodagar. Första artikeln hette: "Neurodagarna 2023 - Konsten att styra sina drömmar". Föreläsare var Pontus Wasling, överläkare i neurologi och docent på Neurologimottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Hans föreläsning handlade om olika typer av sömn, drömmar och hur du kan styra vissa av dina drömmar. Den andra artikeln var: "Hjärntrötthet - Ett tillstånd med många namn". Föreläsare var Sanna Pääaho, legitimerad psykolog och neuropsykolog på Neurologimottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Hennes föreläsning tog upp hjärntrötthet utifrån orsak, symtom, behandling och strategier för att på bästa sätt kunna hantera situationen.

I sommar numret fanns artikeln "Polyneuropati – När flera perifera nerver är skadade eller sjuka". Detta var ett sammandrag från den 28 september 2023, vår andra Neurodag. Föreläsare denna kväll var Magnus Johnsson, specialist i neurologi på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

I oktober numret kunde du läsa "Att åldras med MS – World MS-Day". Detta var en sammanfattning från vår föreläsning 30 maj 2024, vilken hölls av Markus Axelsson, överläkare och docent samt Lenka Nováková Nyrén, överläkare i neurologi, båda från Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Temaföreläsningar

World MS Day

30 maj på World MS-Day hölls föreläsningen "Att åldras med MS". Föreläsare var Lenka Nováková Nyrén, överläkare i neurologi och Markus Axelsson, överläkare och docent, båda från Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Neurodagen

1 oktober, på vår Neurodag hölls föreläsningen "Polyneuropati – Vilka behandlingar finns det?". Föreläsare var Magnus Johnsson, Specialistläkare i neurologi på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Neuropatisk smärta, en del av mig

4 november hölls föreläsningen "Neuropatisk smärta, en del av mig". Föreläsare var Nenad Stankovic, Smärtläkare.

Diagnosinriktad verksamhet

MS - Avstamp

En kurs som riktar sig till personer som nyligen fått diagnosen MS. Denna kursverksamhet är ett samarbete mellan Neuroförbundet Göteborg och MS-centrum på Sahlgrenska Universitets-sjukhuset. Kursen hålls två gånger per år och är på fem tillfällen där deltagarna bland annat får höra föredrag och ställa frågor till de olika professionerna MS-sköterska, neurolog, psykolog, fysioterapeut och arbetsterapeut. De får också chansen att delta i diskussion och erfarenhetsutbyte med de andra deltagarna genom grupparbeten och få en inblick i vad vi på Neuroförbundet Göteborg kan bidra med. Träff fyra riktar sig till anhörig/ närstående, vilken leds av neurolog och psykolog. Träff fem är för deltagarna hos oss på Neuroförbundet Göteborgs kansli. Många av de som deltagit i Avstamp, likaså en del anhöriga har efter kursen valt att bli medlemmar hos oss i föreningen.

2024 hade kursen hållits i 20 år och tack vare detta långa och givande samarbetet med MS-centrum, ges nysjuka i MS möjlighet till att få kunskaper om sin sjukdom och redskap för att leva med MS. I Socialstyrelsens nationella riktlinjer för god MS-vård från 2016 finns bland annat anvisningar om patientutbildning som motsvarar Avstamp med. Vi är tacksamma för att Avstampkursen blivit en naturlig del i Sahlgrenska Universitetssjukhusets vårdprogram för denna patientgrupp. Under 2024 genomfördes såväl vårens som höstens kurstillfällen digitalt med undantag för träff fyra och fem.

MS-träffar

Under våren träffades en grupp medlemmar för att planera MS-träffar. De startade även upp en Facebooksida. Under hösten arrangerades tre MS-träffar med trevlig gemenskap där medlemmar med MS fick chans att byta erfarenheter. Martin Jansson, Mattias Lärk, Kristoffer Norlander och Maria Hagsten ansvarade för träffarna.

ALS-träffar

ALS-träffarna är ett samarbete med LaSSe Brukarstödcentrum som vänder sig till personer som drabbats av ALS och deras närstående. Träffarna har pågått i många år och är en unik mötesplats för personer med ALS.

Alla träffar under året har varit hybridmöten och vi har fortsatt välkomna personer från hela Sverige. Gruppen har träffats tio gånger under året.

Vid några av årets träffar har deltagarna själva hållit i temat. Vi har bland annat fått ta del av tips vid resor med assistans och hur två av gruppens deltagare är med som patientrepresentanter i framtagandet av nya nationella riktlinjer inom ALS-vården. Vi har även fått besök av anhörigstödjare, sjukhuspräster och en psykolog från Sahlgrenska som pratade om kognitiva svårigheter vid ALS. Våren avslutades med en heldag till Runes Rhododendronpark ihop med Neuroförbundet Göteborg där vi njöt av Runes trädgård och trevligt sällskap.

Under hösten fortsatte deltagarna hålla i temat under ett par av träffarna. Vid ena tillfället berättade några om sina erfarenheter av att tappa talet och tips på talhjälpmedel och under det andra tillfället fick vi ta del av tips på användbara produkter och kläder som värmer gott och fungerar när man sitter i permobil. Under tre av årets träffar har vi lagt tid på att diskutera, ta fram och presentera förslag på information/vårdplan som deltagarna vill ska finnas tillgänglig hos ALS-teamen/motsvarande runt om i regionen, arbetet med detta fortsätter under 2025.

Under året har någon deltagare gått bort och några nya deltagare har tillkommit. Att få dela detta tillsammans och stötta varandra under träffarna har varit värdefullt.

Polyneuropati-träffar

Fem träffar för medlemmar med polyneuropati har arrangerats i föreningslokalen. Där har man kunnat utbyta erfarenheter och diskutera med andra i liknande situation.

I oktober föreläste Magnus Johnsson på Dalheimers Hus om vilka behandlingar det finns för polyneuropati.

Föreningens medlemsaktiviteter

Neurodagarna

Neurodagen är Neuroförbundets födelsedag och infaller den 28 september. Dagarna kring detta datum brukar såväl läns-/ regionförbunden som de olika lokalföreningarna dels genomföra aktiviteter för att marknadsföra förbundet, dels uppmärksamma allmänheten på olika neurologiska diagnoser och frågor som förbundet arbetar med. 2024 hade vi i lokalföreningen Göteborg en Neurodag, 1 oktober med en föreläsning kring polyneuropati.

Neuropromenaden

Neuropromenaden arrangerades första gången 2015 och går av stapeln i Slottsskogen varje år i maj månad. Många medlemmar brukar delta och ger ett frivilligt belopp till insamlingen som sätts in på Neurofondens 90-konto. Initiativtagare är våra medlemmar JoAnne Berg och Carl Berg som hämtat idén från Kanada. Tack vare deras stora engagemang har Neuropromenaden spridits över landet och blivit en rikstäckande aktivitet inom hela Neuroförbundet.

Årets promenad i Göteborg genomfördes den 26 maj i strålände solsken. Ett stort antal medlemmar samlades vid Neuroförbundet Göteborgs tältpaviljonger och njöt av det vackra vädret. Efter genomförd tipspromenad blev det lotterier, fika och prisutdelning. Alla trivdes och många fina priser delades ut till glada vinnare. Totalt samlade Neuroförbundet in nästan 100 000 kr på årets promenad. Göteborgs bidrag blev 9 100 kr, till stöd för forskning inom neurologiska diagnoser.

Resor/utflykter

Resesamordnare: Gunilla Hållander Andersson och Madeleine Kyllerfeldt

Medhjälpare: Anneli Äng, Kent Andersson, Cecilia Andersson, Agneta Rapp

I maj gjordes en tredagarsresa som började lite dramatiskt med busshaveri men allt löste sig och vi besökte IKEA:s museum i Älmhult, Skissernas museum i Lund och ARKEN Konstmuseum strax söder om Köpenhamn. Under året gjordes även en dagsresa till Hornborgasjön, lite dåligt med tranor denna gråmulna dag, vi hade fika och bokprat på Skara Stadshotell, lunch och guidning på Löfwings Ateljé & Krog och vi avslutade med besök på Falbygdens Ost.

Ungdomsverksamheten

Rekryteringstävlingen Göteborg Open, som vi gör i samverkan med 3V HIF och flera andra föreningar i Göteborgs området, genomfördes som vanligt helgen före första advent. De nya reglerna kring dygnsvila för personliga assistenter har slagit hårt mot målgruppen och för första gången på många år såg vi en minskning i deltagandet.

Den idrottsgren som Neuroförbundet Göteborg arrangerade var Rullstolsdans och även där var antalet anmälda par betydligt lägre än tidigare år.

Rehabiliterande träning

MS-Gympan har fortsatt med sitt framgångsrika koncept med gruppträning tillsammans med en personlig tränare. Felicia Sparrström höll i träningen under våren men har ersatts av Sofia Gunnarsson under hösten då Felicia är mammaledig.

Fys-Gympan har genomförts i samarbete med RTP. Även här var Felicia Sparrström ledare under våren och Sofia Gunnarsson tog över under hösten. Träningen var öppen för alla medlemmar oavsett diagnos.

NMD-Badet har varit fortsatt stängt under året.

Rullstolsdansen har fortsatt som tidigare år. Gruppen består av ca 8–12 deltagande par som kommer troget varje vecka. Hälften av passen tränar vi Bugg och de andra varvas mellan Gammeldanser och 10-danser. Vi erbjuder dans som träningsform, social aktivitet och tävlingsmöjligheter för dem som så önskar.

Under året har vi haft två träningsläger ett på våren och ett på hösten.

Vi har haft flera deltagare som representerat föreningen på tävlingar under året. Dansen är ju nu inkluderad i Danssportförbundet och vi är därför extra stolta över våra deltagares prestationer på dessa tävlingar.

Högsbobadet kunde åter välkomna medlemmar som hade egna träningsprogram till rehab-bassängen på Högsbo Sjukhus som föreningen hyr två timmar i veckan.

Bassängtiden har varit indelad i två grupper som tränat på fredagar under vår- och hösttermin.

Trivselpromenader och fika i Slottsskogen startade vi våren 2021. Sedan dess har gruppen vuxit. Deltagarna går i lugn takt med eller utan hjälpmedel varannan tisdag. En trevlig sammankomst som ofta avslutas med fika eller lunch. Margaretha Sahlin var promenadguide.

Övriga aktiviteter under året

24 feb	Teater med middag på Kajskjul 8
26 feb	Möte för nya medlemmar
27 feb	Bedrägeri – undvik att bli lurad, föreläsning hos Afasiföreningen
9 mar	Afternoon tea på Hotel Riverton
13–15 mar	Prova-på rehab, kurs på Valjeviken i Sölvesborg
16 apr	Vårmingel och föredrag på Ferraris Kök
16 maj	Lunchteater på Göteborgs Stadsteater
16 maj	Kristallkronans historia, föreläsning hos Afasiföreningen
5 jun	ALS-utflykt till Runes Rhododendronpark på Tjörn
16 jun	Visning och lunch på Hotel Draken
21 jun	Midsommar på Strannegården
18 sep	Möte för nya medlemmar
19 sep	Samtalskväll hos Epilepsiföreningen
6 okt	Att vara anhörig, föreläsning hos Strokeföreningen
22 okt	Studiebesök på World of Volvo museet
26 okt	Brunch på Radison Blu Scandinavia Hotel
29 okt	En trubadurs bekännelse, höstföreställning hos Afasiföreningen
5 nov	Kansliträff angående neddragningar av personlig assistans
5 nov	Bedrägeri – undvik att bli lurad, föreläsning hos Afasiföreningen
6 nov	Gustav Adolfs fika

12 nov	Bildvisning och berättelser från Afrika hos Strokeföreningen
15 nov	Gatsby på Göteborgs Stadsteater
20 nov	Möte för nya medlemmar
28 nov	Samtalskväll hos Epilepsiföreningen
3 dec	Medverkan på Internationella funktionsrättsdagen på Frölunda Torg
16 dec	Julfest på Norges Hus

Övriga sektioner

KonstArten

Året inleddes med årsmöte med efterföljande utlottning av konst under gemytliga former med landgång och fika. Därutöver har föreningen besökt Göteborgs Konstmuseum och fått en guidning av utställningen "Den underbara färgen". Röhsska Museets utställning "Låt tusen blommor blomma", guidad visning av Elsa Pers Berglunds vävda bilder som visar vardagsliv och politik under 1900-talet. En guidning i Furstenbergiska Galleriet avslutade vårens program. Hösten inleddes med ett föredrag av guiden, konstälskaren med mera Lars Wiking som berättade om Skagenmålaren Sören Krøyer och hans samtida konstnärsvänner. Besök på Galleri RiverCity i december där två tavlor köptes in till vårens konstlotteri. Flera av medlemmarna har även deltagit i Neuroförbundet Göteborgs resor och besökt Skissernas museum i Lund, Ikeas museum i Älmhult, Arken Museum of Contemporary Art i Danmark, Skara Stadshotell som har en stor samling tavlor av Lars Lerin och Löfwings Ateljé vid Hornborgasjön. Tre av föreningens medlemmar deltog i Svenska Konstföreningars uppskattade resa till Oslo med besök på Nasjonalmuseets utställning av Britta Marakatt-Labba samt Vasilij Kandinskij.

Antalet medlemmar i KonstArten uppgår till 26.

Neuroförbundet Borgen, lokalgrupp i Kungälv

Under 2024 har gruppen träffats tio gånger. Lars-Gunnar Andersson har hållit föredrag och det har diskuterats om vad som händer och sker i Kungälv.

Gruppen har haft besök av ABF som informerat om sin verksamhet.

Lars-Gunnar Andersson har tillsammans med Lena Larsson delat på ansvaret för träffarna.

Slutord

Jag vill tacka styrelsen, personalen och alla volontärer för era fina insatser under 2024. Vi kan med glädje notera att medlemsantalet har ökat även i år och att vi har haft många nöjda deltagare på föreningens breda utbud av aktiviteter, föreläsningar och medlemsträffar. Tack också för den fina avslutningen på året med en fantastiskt lyckad Julfest som gjorde deltagarna glada och gav oss många trevliga minnen. Roligt är också att D&J Strannegården hade en rekordhög beläggning under årets sommarsäsong och många nöjda gäster.

Göteborg i februari 2025
Kent Andersson
Ordförande

Styrelsen 2024



Kent Andersson
Ordförande



Sara Ekström
Vice ordförande



Agneta Rapp
Kassör



Lars Blomqvist
Ledamot

Mattias Lärk
Ledamot



Margaretha Sahlin
Ledamot



Desirée Chalmers
Ledamot