

# NHR – Bladet

Nr 1 2019

Årgång 35



**NEURO**   
LINKÖPING



## God fortsättning på 2019!

Jag vill börja med att säga stort och varmt tack till alla Er som kom och var med på vår Gröt- och Luciafest. Det blev en mycket positiv och trevlig eftermiddag. Jag hoppas Ni alla har haft en skön jul och nyår med lagom av allt?

Året startade ju med stormvindar och många i Sverige drabbades av elavbrott med allt vad det innebär.

Det påminde många om att det är viktigt att fundera över sin egen krisberedskap i form av ficklampor, ljus, tändstickor mm.



Den 18 – 20 januari var det styrelsekonferens för NEURO-föreningarna i Östergötland. Från vår förening deltog 2 – 3 styrelsemedlemmar varje dag.

Då det inte var så många medlemmar som kom på förra årets möten har vi i styrelsen ställt oss frågan: Vad kan vi göra för att fler medlemmar ska komma? I år varierar vi dag för medlemsmöten och vi hade årets första medlemsmöte på en söndag - 3 februari med temat Vi roar oss själva. Föreningens årsmöte blir tisdagen den 12 mars klockan 18.00.

I NHR-bladet hittar Ni ett kalendarium över våra aktiviteter. Ta fram Er almanacka och skriv in allt så Ni inte missar något.



Var rädda om Er!  
Kram Ann-Christin

## Kallelse till årsmöte för Neuro Linköping 2019

Alla medlemmar kallas till årsmöte tisdagen den 12:e mars 2019 kl. 18.00  
i Vagnhallen, Fontänen, Västra vägen 32, Linköping

### Förslag till dagordning

1. Årsmötets öppnande
2. Parentation
3. Godkännande av förslag till dagordning för årsmötet
4. Val av
  - a) Ordförande för årsmötet
  - b) Sekreterare för årsmötet
  - c) Två protokolljusterare för årsmötet
  - d) Två rösträknare för årsmötet
5. Beslut om årsmötets behöriga utlysande
6. Godkännande av förslag till verksamhetsberättelse för 2018
7. Godkännande av ekonomisk redovisning 2018
8. Revisorernas berättelse och beslut om ansvarsfrihet
9. Behandling av motioner
10. Beslut om verksamhetsplan för 2019
11. Fastställande av medlemsavgift för 2020  
Förslag: *Medlem 360 kr, anhörigmedlem 180 kr*
12. Beslut om kostnadsersättningar för funktionärer
13. Beslut om budget för verksamhetsåret 2019
14. Beslut om antalet ledamöter och suppleanter i styrelsen
15. Val av
  - a) Ordförande
  - b) Ordinarie ledamöter i styrelsen
  - c) Suppleanter i styrelsen
  - d) Två revisorer
  - e) Två revisorssuppleanter
  - f) Ombud till Neuro Östergötlands ombudsmöte
  - g) Referenter till media
  - h) Övriga kommittéer
  - i) Valberedning
16. Information om verksamhet 2019
17. Övriga ärenden
18. Avtackning
19. Årsmötets avslutning

**Välkomna!**

Anmälan om deltagande senast söndagen den 3:e mars till [linkoping@neuro.se](mailto:linkoping@neuro.se) eller till Catharina Heimdahl, tel. 013-15 10 70.

# Kalender vår 2019

## Möte med nya medlemmar

Mån 25 februari 18.00–20.00 Feilitzen, Fontänen

## Årsmöte

Tis 12 mars 18.00–20.00 Bergkvist, Fontänen

## Månadsmöte med Lena Helander och Karin Andersson

Ons 24 april 18.00–20.00 Bergkvist, Fontänen

Neurologisk rehabilitering, uppdrag och samverkan mellan primärvård och Linköpings kommun.

## Rosenkällasjöns dämme med Hanekinds Scoutkår

Ons 1 maj 14.00–16.00 Utflykt med scouter.

## Samtalsgrupp MS

Mån 4 mars 17.30–19.30 Leijonhufvud, Fontänen

Mia Nilsson, arbetsterapeut. Hur vi kan hantera vår trötthet?

Mån 1 april 17.30–19.30 Leijonhufvud, Fontänen

Mån 6 maj 17.30–19.30 Feilitzen, Fontänen

Föreläsning: ”Elefanten i rummet” om mage, tarm och blåsa vid MS

## Hjärngänget

Ons 6 mars 10.00–12.00 Jonsson, Fontänen

Ons 3 april 14.00–16.00 Jonsson, Fontänen

Ons 8 maj 10.00–12.00 Jonsson, Fontänen

## Resa till Vikbolandet

Tors 16 maj 09.00–18.00

## Blodomloppet

Torsdag 23 maj

## Valjeviken

9–13 juni 2019 - *NOTERA DATUM*

Mer information kommer i nästa tidning

Se hemsidan, för detaljerad information [neuro.se/linkoping](http://neuro.se/linkoping)



# NEURO Östergötland på Valjeviken

Våren 2019 anordnar NEURO Östergötland följande fyradagskurser på Valjeviken, som är en rehabiliteringsanläggning i Sölvesborg.

Kurserna genomförs med bussresa.

11 - 14 mars Familj och anhörigkurs. Du väljer själv vem som du vill ta med dig!

11 - 14 april Diagnoskurs – tema epilepsi. Även för dig som inte har epilepsi som primär diagnos.

11 - 14 april Nystartkurs — denna kurs riktar sig främst till relativt nya medlemmar.

Tag gärna med en anhörig!

Om du behöver hjälp med att fram material eller har frågor så hör av dig till:

ostergotland@neuro.se se hemsidan eller ring kansliet: 011 16 99 97



## Blodomloppet

**Torsdagen den 23 maj** (på kvällen) arrangeras blodomloppet i Linköping.

IK Akele och Blodtappen i Östergötland arrangerar blodomloppet för 23:e gången och styrelsen för Neuro Linköping har beslutat att föreningen ska delta i år.

Vi ska både gå 5 km samt marknadsföra föreningen.

Start och mål är på Stångebrotfältet.

Ett lag består av fem deltagare och vi hoppas få ihop ett par lag, Du ställer väl upp?

Kostnaden är 250 kronor per person men föreningen subventionerar dig med 150 kronor så Din kostnad är 100 kronor.

Anmäl Dig senast 20 april till Ann-Christin på e-post [ac\\_petersen@bredband.net](mailto:ac_petersen@bredband.net) eller 070 687 08 36. Vid anmälan meddelas förutom namn och födelseår, vilken t-shirt storlek du har (S, M, L, XL) samt om Du är blodgivare.

Jag hoppas vi ses den 23 maj!

Ann-Christin

**Neuro Linköpings  
endagsresa till  
Vikbolands Struts  
Torsdagen den 16 maj 2019**



Välkommen att anmäla Dig till vår resa till Vikbolandet.

På strutsfarmen börjar vi med kaffe samt smörgås med strutskött, därefter guidad tur och sedan finns tid till att handla i farmens gårdsbutik.

Vi åker sedan en tur på Vikbolandet och äter en god lunch på en trevlig restaurang.

Avresa från Fontänen kl.09.00 med planerad återkomst i Linköping kl. 18.00

Kostnad: 300 kronor för medlemmar  
400 kronor för icke medlemmar

Vill Du följa med?

Anmälan till Kia Heimdahl 013 - 15 10 70 eller via vår mailadress  
linkoping@neuro.se

Betala i första hand in avgiften på vårt pg 66 85 64- 8, (glöm inte skriva 16 maj och Ditt namn) i andra hand kontant på bussen. Meddela vid anmälan om du behöver specialkost. I kostnaden ingår buss, förmiddagsfika, guidning och lunch!

***Sista anmälan och betalningsdag 30 april.***

*"Vikbolands Struts i Östergötland hälsar er varmt välkomna till spännande möten och smakupplevelser! På vår gård får ni möjlighet att på nära håll möta Strutsen, jordens största nu levande fågel, som går fritt i stora hägn med möjlighet att gå in när de själva önskar." (www.vikbolandsstruts.se)*

Vi reserverar oss för ev. ändringar i inbjudan/programmet.

**VÄLKOMMEN med din anmälan**

## Gröt- och Luciafest



Lördagen den 15 december samlades cirka 60 medlemmar i Vagnhallen, Fontänen, för att ha en trevlig eftermiddag tillsammans. Under tiden som alla samlades spelade två tomtar de traditionella julsångerna.

Ordföranden hälsade välkommen och därefter fick vi se och njuta av Lucia med

tärnor och stjärngossar från Folkungaskolan. De sjöng otroligt vackert och det var mycket stämningsfullt.

Tomtarna fortsatte att spela och under tiden serverades det risgrynsgröt, skinksmörgåsar, julmust, kaffe och pepparkaka, vilket smakade bra.

1000 lotter såldes och cirka 110 vinster lottades ut.

Eftermiddagen avslutades med att jultomten kom och delade ut julklappar, samt önskade alla en god jul och ett gott nytt år. / Ann-Christin

---

## Månadsmöte söndagen 3 februari 2019.

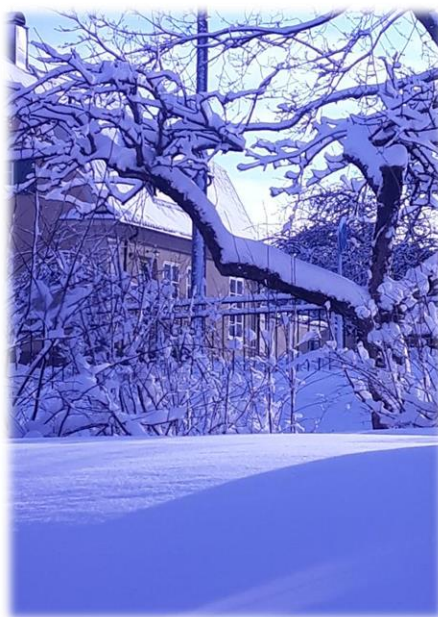
Väderprognosen lät inte så värst underhållande på lördagskvällen.  
Snö, snö och mera snö...

Hur skulle det bli?

Skulle man kunna ta sig ut och upp till Fontänen. Jo, det funkade och helt plötsligt så började solen skina över oss, som var på väg.

Vi blev en tapper skara som träffades i Bergkvists rum. Där hade Ann-Christine förberett lite knep å knåp samt kaffe och kakor. Efter en stund med reseinformation så började vi använda geniknölarna...Och vi sköljde ner både mazarin och Butterkaka till svaren på frågorna.

Det blev en trevlig stund tillsammans trots de stora farhågorna...Skulle färdtjänsten komma i tid? Hur är väglaget...? Var rädd om dig. // Micke



## Styrelseutbildning 18-20 januari

Varje år i januari samlas styrelseledamöter från länsförbund och lokalföreningar i Östergötland till styrelseutbildning. Att samlas kring gemensamma frågor ger kraft och nya uppslag att använda ”på hemmaplan”.

Mona Ahlberg, ordförande i Region Östergötlands Patientnämnd, föreläste om Patientnämndens uppdrag. Nämnden är en fristående, opartisk instans dit patienter, anhöriga och personal kan vända sig med synpunkter och klagomål.

Roger Lindahl hade kommit från Neuros förbundskansli i Stockholm för att informera och ha dialog om frågor kring rehabilitering, Neurofonden och vad som är aktuellt inom Neuro under 2019.

Två politiker från Region Östergötlands Hälso- och sjukvårdsnämnd; Torbjörn Holmqvist (s) och Fredrik Sjöstrand (m), gav var för sig en rapport om läget i regionen. Det blev diskussion om klimatvård kontra intensivrehabilitering hemma, samt om Nära Vård. Även Samordnad individuell plan (SIP), som ska upprättas då en patient har insatser både från hälso- och sjukvården och via socialtjänsten, diskuterades.

Fysioterapeut Anne Wikström berättade om sin vetenskapliga studie kring arbete, familj och livsstil för patienter med MS. Studiepersonerna ska under två år dels få intensiv träning på Valjeviken och dels fortsätta träna på hemmaplan, och mätningar av effekter ska göras vid flera tillfällen.

I pauser och kvällstid utbyta ledamöternas erfarenheter av styrelsearbetet och den verksamhet som arrangeras varje år – vi lär av varandra och tipsar varandra!

## Personliga berättelser

*NHR-bladets första personliga berättelse handlar om MS. Inom Neuroförbundet finns många fler diagnoser. Vill du att vi skriver din berättelse? Hör av dig till Alexandra i styrelsen, som kan hjälpa till att skriva om det är svårt. Vi hoppas att det ska bli ett uppskattat inslag i vår tidning.*



# Det här är min historia

*När jag läser tidningsartiklar eller lyssnar på föredrag där någon berättar sin MS-historia så känner jag ofta att jag inte riktigt hör dit, jag är ju "bara" trött!*

1998 var jag nyinflyttad, ny tjänst på jobbet, 32 år gammal och mitt i livet. Jag fick huvudvärk som satt i flera dagar i sträck. Några dagar senare insåg jag att huvudvärken kom när jag rörde blicken. Vid besök på sjukhuset konstaterades det vara en inflammation på synnerven.

När jag var på återbesök hos neurologmottagningen så sa läkaren att det kunde vara ett första symptom på MS. Jag skulle höra av mig om jag i framtiden fick domningar eller problem med känseln i t.ex. benen.

Efter det gick jag hem och läste allt jag kunde hitta om MS. Någon dag senare ringde jag min bästa vän och sa "jag måste flytta, för här går det inte komma in med rullstol!" Nu 20 år senare så kan jag berätta att jag fortfarande inte har flyttat.

Ett år efter inflammationen på synnerven vaknade jag en morgon och hade "pirr" i hela vänsterbenet. Efter ett par dagar så hörde jag av mig till neurologen och fick tid för undersökning med magnetkamera. En månad senare satt jag hos läkaren för att få besked. Det kändes som ett svart hål öppnade sig i golvet, MS! Det susade i öronen och jag såg att läkaren pratade med mig, men jag hörde ingenting! Efter att jag torkat tårarna så pratade vi om bromsmedicin. Veckan efter började jag ta sprutor med Betaferon.

De första åren var ganska röriga. Att vara mig själv och inte bli "hon med MS". Att lära sig vad som är MS, och hur jag ska förhålla mig till att ha en kronisk sjukdom, ja den processen pågår fortfarande. Benet blev bra igen. Något år senare så var det en arm som strejkade. Jag fick yrsel och hade värk i armen. Sedan kom tröttheten. Det blev många sjukskrivningar på hel- och deltid och många samtal till MS-sköterskan för stöttning och råd.

Efter några år tyckte min läkare att jag borde ansöka om 25% sjukersättning för att orka med vardagen. Men jag var envis, jag skulle minsann orka med att jobba heltid. Jag skulle inte vara annorlunda, utan som alla andra.

Ett antal sjukskrivningar senare insåg jag att det nog skulle bli bättre att arbeta 75% och slippa berg och dalbanan med sjukskrivningar. Att jag faktiskt kunde gå hem efter jobbet och ha ork kvar utan att ha dåligt samvete. För med ork kvar så skulle nästa dag troligen bli hyfsat bra den också.

Så var det det där med att vara trött. När någon frågar hur jag mår och jag svarar jo tack, men jag är lite trött. Så kommer svaret tillbaka, men jag tycker du ser så pigg ut! Eller ännu värre, ja vem är inte trött den här tiden!

Men MS-trötthet är ju något helt annat. Jag brukar säga att någon har dragit ur kontakten! Det är lite så det känns när det plötsligt tar stopp och jag sitter och stirrar ut i tomma luften. Antigen är jag igång igen efter en stunds vila, eller så kommer jag inte igång mer den dagen. När ljuden av glada kollegor som normalt ger mig styrka, blir jobbiga istället. När toleransnivån saknas och tårarna rinner för minsta lilla. Batteriet laddar inte fullt trots att kontakten är i! Ibland sitter tröttheten i flera veckor eller månader i sträck och då blir allt som en seg gröt. Dagens prestation kan då vara att gå en promenad runt kvarteret.

Hur planerar man när man inte vet vad som gäller i morgon, nästa vecka eller om ett halvår? Ja, jag planerar som jag alltid gjort. Mycket planer framåt, fast med reservation för att det kanske kommer ta längre tid. Att planera in vila från början i veckoschemat och ibland avstå saker. Om jag ska avstå saker, ja då prioriterar jag det som är roligast och avstår det som är minst nödvändigt.

När jag berättar att jag har MS så är det rätt vanligt att jag får höra, ”men du ser ju frisk ut!” Nu är det ju så att de flesta sjukdomar och funktionsvariationer inte syns så länge du inte behöver käpp, rullator eller sitter i rullstol. Vi skulle nog alla behöva vara lite snällare och tolerantare mot våra medmänniskor, vi vet ju inte vad som döljer sig bakom ett leende.

/Helena



## ***NYHET***

### **Sittgympa vårterminen 2019**

Rör på dig till härlig musik!

Gammal som ung - alla är välkomna att vara med efter egen förmåga. Linköpings Parasport anordnar träning med sittgympa en gång per vecka. För deltagarna fordras medlemskap i funktionshindersförening med tanke på försäkringsskydd.

**Tid:** Måndagar kl. 16.00-16.45, 15 ggr med start 28 januari

**Plats:** Gympasalen på Fontänen, Västra Vägen 32, Linköping

**Kostnad:** Terminsavgift 200 kr

**Anmälan och information:**

Agneta Lidman 073-942 47 07, [agneta@linkopingsparasport.se](mailto:agneta@linkopingsparasport.se)

Ingrid Stenström Ling 073-987 75 31, [stenstrom.ling@comhem.se](mailto:stenstrom.ling@comhem.se)

### **VÄLKOMMEN**

## **Vi tycker om fysisk aktivitet.**

Grupperna - Egenträning på Rörelse och Hälsa, Neurorehab och Varmvattenbassängsträning är fyllda.

Vi undrar om Du skulle vara intresserad av ledarledd bassängträning? Vi undersöker intresset för att starta en ledarledd vattenträning i varmvattenbassäng för en eventuell start till hösten eller under 2020. Meddela någon i styrelsen, tack!



Skicka oss gärna din mailadress!

Får du inte mail från Neuro så saknas nog din E-postadress i vårt register.

Vi skickar information och nyheter.

# NEURO

## LINKÖPING

### Kontaktuppgifter till styrelsen

**Ordförande:** Ann-Christin Petersén

Telefon: 013-16 08 36 Mail: ac\_petersen@bredband.net

**Vice ordförande:** Alexandra Fransson

Telefon: 070-433 20 59 Mail: franssonalexandra@gmail.com

**Kassör:** Catharina Heimdahl

Telefon: 013-15 10 70 Mail: bcheidahl@gmail.com

**Sekreterare:** Ingrid Stenström Ling

Telefon: 073-987 75 31 Mail: stenstrom.ling@comhem.se

**Ledamot:** Hillevi Andersson

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

**Suppleant:** Michael Greén

Telefon: 076-921 96 71 Mail: michael.green@spray.se

**Suppleant:** Ingela Mattsson

Telefon: 073-577 71 54 Mail: ingelamattsson@live.com

<b>Diagnosfrågor:</b> Vänd dig till någon i styrelsen eller Neuros diagnosombud	08-677 70 11
--	--------------

<b>Juridiska frågor:</b> Kontakta Neuros rättsombud	08-677 70 19
---	--------------

Neuro Linköping

E-post

Hemsida

Facebook

Plusgiro

Västra vägen 32

582 28 Linköping

Telefon: 013 – 10 11 32

linkoping@neuro.se

www.neuro.se/linkoping

www.facebook.com/neurolinkoping

66 85 64 - 8