

NEURO

Kalmar

Verksamhetsberättelse 2018

(Org.nr 832400-8948)



"Medlemsaktiviteter"

- under året 2018 -

Innehållsförteckning	Sidan
Inledning och Diagnoser	2
Neuros uppdrag består av tre delar	2
Föreningens huvudsakliga verksamhet	2
Styrelse och revisorer samt styrelse- och årsmöte	3
Föreningens uppdrag 2018	4
Länsförbundets styrelse och uppdrag 2018	4
Aktiviteter och arrangemang under året	5
Vårt politiska arbete inom funktionshinderfrågor	6
• Intressepolitik	6
- Möte med politiker inför valet	
- Kalmar Tillgänglighetsråd (KTR)	
- Funktionsrätt Kalmar län	
- Landstingets Funktionshinderråd (FRKL)	
• Neurodagen	8
- ALS-konferens	
• Rehabilitering	8
- Extern rehabilitering	
- Informationsträff om rehabilitering	
• Serviceresor	9
- Färdtjänst och riksfärdtjänst	
- Diskriminering vid sjukresor	
Hemsidan	9
Kunskapsdagar i Lund	9
Informationsträff Limb-Girdle muskeldystrofi	9
Utvecklingskonferens på Valjeviken	9
Utvecklingsrådet och Intressebanken	10
Medlemsaktiviteter	10
• Medlemsresa till Valjeviken	
• Utflykter med Solbussen till Västervik och Stufvenäs	
• Medlemshelg på Vimmerby Folkhögskola	
• Medlemsaktiviteter på hemmaplan	
Styrelsens underskrifter	14
Resultatrapport 2018	
Balansrapport 2018	
Revisionsberättelse 2018	
Verksamhetsplan 2019	

Inledning

Neuro är Sveriges första intresseorganisation specialiserad på neurologi. Vårt mål är att människor med neurologiska diagnoser har samma möjligheter och rättigheter som alla andra. Vi står för livslust, full delaktighet och stark framtidstro. Neuro har ca 13 200 medlemmar i Sverige. Vi företräder ett stort antal diagnoser och stödjer och följer spetsforskningen inom neurologi.

Diagnoser

Neurologi omfattar sjukdomar i hjärna, hjärnstam, ryggmärg och centrala nervsystemet. Det finns hundratals neurologiska diagnoser, symtom eller funktionsnedsättningar och den medicinska utvecklingen går snabbt framåt. Neuroförbundet (eller endast **Neuro**, som vi numera heter) är en intresseorganisation för alla som lever med neurologiska diagnoser samt närstående. Oavsett diagnos har vi mycket gemensamt. Förbundet har olika diagnosgrupper och diagnosstödjare, som man kan kontakta direkt via e-post eller telefon via förbundskansliet.

Via förbundets hemsida www.neuro.se kan medlemmar få fördjupad information om olika neurologiska diagnoser samt nyheter.

Neuros uppdrag består av tre delar

1. Stöd och vägledning till medlemmar
2. Att bidra till forskning
3. Opinionsbildning och påverkansarbete

Neuro finns med lokala föreningar, länsförbund och på riksnivå.

Föreningens verksamhet bör i huvudsak inriktas på att

- som intresseorganisation, tillsammans med riksorganisationen och länsförbundet, verka för att personer med neurologiska sjukdomstillstånd/skador och deras närstående skall få sina behov och rättigheter tillgodosedda och ges förbättrade levnadsvillkor
- som opinionsbildare arbeta med intressepolitisk påverkan, främst avseende kommunala frågor
- genomföra medlemsaktiviteter under året för erfarenhetsutbyte och social stimulans
- ansvara för stöd och utbildning av de representanter som finns i kommunala funktionshinderråd eller motsvarande
- arrangera konferenser av intressepolitisk karaktär och diagnosrelaterade frågor

(Utdrag från stadgar antagna av lokalföreningen 2018)

Styrelsen har bestått av

Krister Ekström	Ordförande
Marie Torstensson	Vice ordförande
Camilla Hentzell	Kassör/medlemsansvarig
Gunnie Håkansson	Sekreterare
Bodil Ljungström	Vice sekreterare
Anna Karlsson	Studieorganisatör
Lotta Krantz	Ledamot
Yvonne Axelsdotter	Ledamot
Kenneth Adolfsson	Ledamot

Revisorer

Jan-Olof Torstensson och Dante Erickzon

Valberedning

Monika Brinkenfeldt (sammanställande), Birgitta Karlsson och Lotta Krantz

Ansvarig för vår verksamhet vid behandlingsbadet på länssjukhuset i Kalmar

Märta Samuelsson

Webbansvarig

Anne Eriksson

Styrelsemöten

Under 2018 har styrelsen haft 9 protokollförda sammanträden samt årsmöte och en planeringsdag tillsammans med lokalföreningen i norra länet och Neuro Kalmar län. Förutom fysiska möten har ordföranden regelbunden dialog med styrelsen via mail.

Föreningen hade vid årsskiftet 185 (190) medlemmar. Vårt upptagningsområde omfattar Kalmar, Nybro, Emmaboda, Torsås, Mönsterås, Borgholm och Mörbylånga kommuner.

Årsmöte

Årsmötet ägde rum söndagen den 23 mars 2018 i Stensbergs samlingshall i Kalmar. Ett 35-tal medlemmar var närvarande. Mötet inleddes med gemensam lunch. Årsmötet leddes av landstingspolitiker Jonas Hellberg, ordförande för Landstingets Funktionshinderråd Kalmar län. Verksamhetsberättelsen inklusive de ekonomiska rapporterna gick igenom och godkändes. Val förrättades enligt valberedningens förslag. Därefter berättade Jonas om sitt arbete som landstingspolitiker och politisk sekreterare. Mötet avslutades med lotteri och kaffe/kaka.

Föreningen har haft följande uppdrag 2018

Kalmar kommuns Tillgänglighets Råd (KTR)

Vice ordförande	Krister Ekström
Presidiet	Krister Ekström
Ledamot	Marie Torstensson
Ledamot	Barbro Eldhagen

LSS-rådet Kalmar kommun

LSS-rådet provar tillfälligt i en annan form så politikerna kommer ut till föreningarna istället.

Neuro Riksnivå

Diagnosstödjare	Marie Torstensson
-----------------	-------------------

Länsförbundets styrelse har bestått av

Krister Ekström	Ordförande	Kalmar
Hans Tedesjö	Vice ordförande, kassör, studieorganisatör	Västervik
Kerstin Johansson	Sekreterare, studieorganisatör	Vimmerby
Annette Ranvik	Vice sekreterare	Oskarshamn
Anette Andersson	Ersättare	Västervik
Violet Önell	Ersättare	Västervik
Thomas Manfredh	Ersättare	Västervik
Revisorer: Göran Mattson och Ingrid Berglund		Västervik

Länsförbundet har haft följande uppdrag 2018

Funktionsrätt Kalmar län

Styrelsen	Krister Ekström
Styrelsen	Hans Tedesjö
Valberedning	Monika Brinkenfeldt

Funktionshinderrådet i Kalmar län (FRKL, landstinget)

Vice ordförande	Krister Ekström, Funktionsrätt Kalmar län
Ledamot, ordinarie	Hans Tedesjö, Funktionsrätt Kalmar län
Ledamot, ersättare	Kerstin Johansson, Funktionsrätt Kalmar län

Valjevicens Aktivitetscenter, Sölvesborg

Styrelsen, ersättare t o m 2018-06-15	Annette Ranvik
Styrelsen, ersättare fr o m 2018-06-16	Jan-Olof Torstensson
Valberedningen	Krister Ekström
Valberedningen, sammankallande fr o m 2018-06-16	Annette Ranvik

ABF

Studieorganisatörer	Hans Tedesjö, Kerstin Johansson
---------------------	---------------------------------

Aktiviteter och arrangemang under året

Tidpunkt	Aktivitet/tema	Arrangör	Deltagare
Under året	Sammanträden Funktionshinderråd (FRKL)	Landstinget Kalmar län	Utsedda ledamot
Under året	Presidiemöten FRKL	Landstinget Kalmar län	Utsedd ledamot
Under året	Styrelsesammanträden	Neuro Kalmar län	Utsedda ledamot
Under året	Styrelsesammanträden	Funktionsrätt Kalmar län	Utsedda ledamot
Under året	Sammanträden Kalmar kommuns Tillgänglighetsråd (KTR)	Kalmar kommun	Utsedda ledamot
Under året	Presidiemöten KTR	Kalmar kommun	Utsedd ledamot
Under året	Behandlingsbadet, Länssjukhuset (varje fredag)	Neuro Kalmar	Medlemmar
Under året	Styrelsesammanträden	Valjeviken	Utsedd ledamot
Under året	Diagnosstödjare	Neuro Riks	Utsedd ledamot
Januari	Utdelning av Kalmar kommuns tillgänglighetspris Projektgrupp "Tillgängligt Kvarnholmen", träff med styrelsen	Kalmar kommun Kalmar City föreningen	Utsedd ledamot Utsedd represent
Februari	Arbetsgrupp tillgänglighet Kalmar City Träff med Scandic Hotell om tillgänglighet Besök på mäsas, Linköping Trygghets- och Tillgänglighetsvandring Kvarnholmen	Kalmar kommun Kalmar kommun Funka för livet Kalmar kommun	Utsedd ledamot Utsedd ledamot Medlemmar Utsedd represent
Mars	Årsmöte Neuro Kalmar Möte Rehab-grupp Neuro, Oskarshamn Årsmöte Funktionsrätt Kalmar län, Oskarshamn Inspirationsdag med föreläsning, Oskarshamn Medlemsmöte med Kalmar City föreningen Intervju om funktionshinderfrågor inom Landstinget Arbetsgrupp "Lokal funktionshinderstrategi"	Neuro Kalmar Landstinget Funktionsrätt Kalmar län Oskarshamns kommun m fl Kalmar City föreningen Myndigheten för delaktighet Kalmar kommun	Medlemmar Utsedda repres. Utsedda repres. Medlemmar Utsedd ledamot Utsedd represent Utsedda ledamot
April	Ombudsmöte Neuro Kalmar län, Oskarshamn Arbetsgrupp "Lokal funktionshinderstrategi", två träffar Utbildning Tillgänglighetsrådet Kalmar kommun Projektgrupp "Tillgängligt Kvarnholmen", två träffar Pressmöte om tillgänglighet Kvarnholmen "Inför valet dag", träff med politiker	Neuro Kalmar län Kalmar kommun Kalmar kommun Kalmar kommun Kalmar kommun Funktionsrätt Kalmar län	Repr från sty Utsedda ledamot Rådsmedlemmar Utsedd represent Utsedd represent Medlemsförening
Maj	Medverkan på Assistansdag Studiebesök från Borås Möte Rehab-grupp Neuro, Oskarshamn Arbetsgrupp "Lokal funktionshinderstrategi", två träffar Medlemsmöte "Inspirationsdag", Oskarshamn Kunskapsdagar internt Neuro, Lund Medlemshelg på Valjeviken 31/5-3/6	Omsorgsgruppen IN AB Funktionsrätt, SRF Kalmar Landstinget Kalmar kommun Neuro Kalmar län Neuro Riks Neuro Kalmar län	Medlemmar Utsedd represent Utsedda repres. Utsedda ledamot Medlemmar Utsedd represent Medlemmar
Juni	Medlemsträff på Koudden, Kalmar Arbetsgrupp "Lokal funktionshinderstrategi" Medborgardialog om tillgänglighet i Kalmar kommun Utbildning medlemsregister, Stockholm Stiftarmöte Valjeviken, Sölvesborg Projektgrupp "Textil"	Neuro Kalmar Kalmar kommun Kalmar kommun Neuro Kalmar Valjevikens Aktivitetscenter Landstinget	Medlemmar Utsedda ledamot Medlemmar Utsedd represent Utsedda repres. Utsedd represent
Juli	Invigning av funktionshinder anpassad badplats Katrumpan	Kalmar kommun	Utsedd represent
Augusti	Träff med riksdagsman om LSS-frågor	Centerpartiet	Utsedda repres.
September	Medlemsresa till Västervik Arbetsgrupp tillgänglighet Kalmar City Intervju om färdtjänst Möte Rehab-grupp Neuro, Oskarshamn Medlemshelg på Vimmerby Folkhögskola, Vimmerby Arbetsgrupp "Lokal funktionshinderstrategi" Informationsträff LGMD, Linköping	Neuro Kalmar Kalmar kommun MFD Landstinget Neuro Kalmar län Kalmar kommun Sydöstra Sjukvårdsregionen	Medlemmar Utsedda repr Utsedd represent Utsedda repres. Medlemmar Utsedda ledamot Utsedda ledamot
Oktober	Möte Rehab-grupp Kalmar län, Oskarshamn ALS-konferens Neurodagen 2018 Inventering och inspektion funktionsanpassade badplatser Tillgänglighets kontroll av Kustpilen tågen Möte Rehab-grupp Neuro, Oskarshamn Medlemsträff om rehab Utvecklingskonferen internt Neuro, Valjeviken Budget och landstingsplan 2019-2022	Landstinget Neuro Kalmar Kalmar kommun Veolia Landstinget Neuro Kalmar Neuro Riks Landstinget	Utsedda repr Allmänheten Utsedd represent Utsedda repres. Utsedda repres. Medlemmar Utsedda repres. Utsedda repr
November	Samtal om funktionshinderfrågor, Kosta Arbetsgrupp "Lokal funktionshinderstrategi" Träff Intressebanken	Kalmar kommun Kalmar kommun Landstinget/Regionförbundet	Intresserade Utsedda ledamot Intresserade
December	Julbord, Stufvenäs Möte Rehab-grupp Neuro, Oskarshamn	Neuro Kalmar Landstinget	Medlemmar Utsedda repres.

Vårt politiska arbete inom funktionshinderfrågor

Intressepolitik

Föreningens intressepolitiska arbete har fokus på kommunala frågor. Det innebär att informera, ställa krav och uppvakta politiker och andra beslutsfattare inom olika samhällsområden. Vår representation i kommunala tillgänglighetsråd, som Kalmar Tillgänglighetsråd (KTR), möjliggör för oss att ha direkt kontakt med ansvariga politiker och tjänstemän.

I november deltog Marie och Barbro från Neuro Kalmar vid strategiskt samtal om funktionshinder och tillgänglighet på inbjudan av länsstyrelsen i Kalmar och Kronobergs län.

Möten med politiker inför inför valet

Funktionsrådet Kalmar län arrangerade i april en "Inför valet dag" på Folkhögskolan i Oskarshamn. Krister, Kerstin och Annette deltog från Neuro Kalmar. Mikael Klein från Funktionsrådet Sverige var moderator. Respektive parti inledde med att beskriva sitt partis funktionshinderpolitik. Därefter besvarades i förväg insända frågor och vi fick även ställa frågor på plats. Frågor från oss handlade framförallt om reglerna kring färdtjänst och hur man såg på införande om länsfärdtjänst.

I början på september träffade Krister och Marie och några till för att diskutera LSS-frågor med en riksdagspolitiker (1:e vice förbundsordförande i sitt parti och ledamot i socialutskottet) och politiker från landstinget och kommunen. Vi framförde våra synpunkter om personlig assistans till riksdagsmannen som är partiets talesperson i dessa frågor och väl insatt. Partiets åsikt är att rättighetslagen om personlig assistans ska tillämpas enligt dess ursprungliga intentioner. Och att lagen kompletteras/ändras, så att nuvarande domstols utslag kan undanröjas.

Kalmar Tillgänglighetsråd (KTR)

Tillgänglighetsrådet är ett organ för samråd och ömsesidig information mellan kommunens nämnder och styrelser och funktionshinderorganisationer. Tillgänglighetsrådet fattar inga beslut utan har en rådgivande funktion. Rådet kan vara remissinstans i frågor som rör tillgänglighet. Rådet kan också besluta att inom sig bilda mindre arbetsgrupper för att arbeta med en aktuell fråga.

Tillgänglighetsrådets intressebevakning ska vara kommunövergripande och av strukturell karaktär. Enskilda personers ärenden behandlas inte.

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och Barnkonventionen anger inriktningen:

- att identifiera och undanröja hinder för full delaktighet i samhället för människor med funktionsnedsättning
- att förebygga och bekämpa diskriminering mot personer med funktionsnedsättning
- att flickor och pojkar, kvinnor och män med funktionsnedsättning ska ges likvärdiga förutsättningar för självständighet, självbestämmande och god hälsa.

Ansvaret för tillgänglighetsfrågorna i Kalmar kommun finns nu hos alla förvaltningar att vidta nödvändiga åtgärder, som sedan årligen ska följas upp. Vi försöker också påverka privata fastighetsägare att "**tänket**" ska finnas med vid ny- och ombyggnader.

Förutom den återkommande informationen på varje möte från samhällsbyggnadskontoret och serviceförvaltningen finns representanter med från olika nämnder och förvaltningar. Vid behov deltar även andra utomstående. Ett sammanträde/år görs tillsammans med studiebesök.

Kommunrepresentant, Antidiskrimineringsbyrån och Krister har träffat styrelsen för Kalmar City angående utvecklingsarbeten för ökad tillgänglighet på Kvarnholmen. Gruppen har även informerat om tillgänglighet/diskriminering på ett stormöte med medlemmarna i Cityföreningen. Vi vill öka tillgängligheten och hoppas att näringslivet ställer upp. Medlet är en tillgänglighetsstämpel och en checklista. Och en god vilja! Ett reportage om detta fanns i tidningarna.

Krister har deltagit vid Trygghets- och Tillgänglighetsvandring på Kvarnholmen tillsammans med politiker, tjänstemän, polisen, räddningstjänsten m fl. Detta för att skapa underlag för eventuella nödvändiga åtgärder på såväl dag som nattetid.

Barbro och Krister, som representanter för tillgänglighetsrådet, har deltagit i en förvaltningsövergripande arbetsgrupp i kommunen. Gruppens första uppgift har varit att ta fram ett förslag till lokal strategi för funktionshinderfrågor. Förslaget är nu ute på remiss och kommer att beslutas av Kommunstyrelsen under hösten 2019.

Under året har tre badplatser Katrumpan, Långviken och Norrlidsbadet (färdigställs 2019) funktionshinderanpassats och Krister klippte bandet tillsammans med kommunalrådet Dzenita Abaza vid invigningen på Katrumpan. Detta bevakades av lokaltidningarna, SR P4 Kalmar och 24.kalmar. Kalmarsundsbadet kommer preliminärt att förses med lift och egen brygga kommande år.

Tillgänglighetsrådet föreslår kommunstyrelsen vem eller vilka som ska motta tillgänglighetspriset. Årets pris tilldelades föreningen Kalmarbygdens Fältrittklubb, vars verksamhet har pågått i 90 år och där många personer med funktionsnedsättning deltar. Priset delades ut för 4:e året i rad tillsammans med jämställdhetspriset och integrationspriset på ett kommunfullmäktige sammanträde.

Funktionsrätt Kalmar län (tidigare FSO Resurscenter)

Funktionsrätt Kalmar län har som sin främsta uppgift att ta tillvara funktionsnedsattas intressen. I organisationen ingår 33 länsföreningar med ca 9 500 medlemmar. I styrelsen sitter invalda representanter från funktionsnedsattas länsföreningar i Kalmar län.

Funktionsrätt arbetar för gemensamma frågor som utbildning för medlemmar, information och föreningsservice. Man samarbetar med olika samhällsorgan som t ex försäkringskassan, arbetsförmedlingen, kommunerna, regionförbundet och landstinget.

Landstingets Funktionshinderråd (FRKL)

Förutom den återkommande informationen på varje kvartalsmöte från landstingsstyrelsen, landstingsfullmäktige, KLT, försäkringskassan m.fl. så är de viktigaste frågorna som diskuterats och som vi lyft från Funktionsrätt, de frågor som handlat om rehabilitering, behovet av länsfärdtjänst, tillgänglighet, hjälpmedel, serviceresor, sjukvård samt enhetlig taxa för kommunal hälso- och sjukvård.

I december 2017 arrangerades en träff mellan presidiet för Funktionshinderrådet i Kalmar län (FRKL) och presidierna i de kommunala funktionshinderråden eller motsvarande. Ett gemensamt mål för länet som sattes på mötet var att alla länets tillgänglighetsråd ska ha utbildat sin kommunstyrelse i den nya funktionshinderpolitiken under våren 2018. Detta har gjorts i Kalmar.

Neurodagen

ALS-konferens

Vi arrangerade en konferens om ALS i Kalmar under oktober som rönt stort intresse och mediabevakning. Föreläsare under konferensen var experterna Caroline Ingre, neurolog vid Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge och Anton Tjust, ALS-forskare och läkare vid Norrlands universitetssjukhus, Umeå. Den som insjuknar i ALS vet att sjukdomen är obotlig. Men hur kan patienten, anhöriga och vården höja den sjukes livskvalitet? Den frågan diskuterades vid konferensen i Kalmar. Med på föreläsningarna som åhörare var också neurologer från länsjukhuset i Kalmar. Möjlighet fanns att ställa frågor. Konferensen var mycket uppskattad och neurologerna fick mycket beröm av deltagarna. Vi kunde nöjda konstatera att konferensen om ALS lockade över 70 besökare.

Rehabilitering

Extern rehabilitering

Med anledning av landstingets planer på förändringar avseende möjligheterna till extern rehabilitering påbörjades en diskussion med länets båda basenhetschefer, Stefan Bragsjö och Håkan Ehlin i juni 2016. Syftet var att ge landstinget en tydligare bild av hur behovet av extern rehabilitering ser ut hos Neuros medlemmar.

Detta arbete har fortsatt under 2017 och 2018, nu tillsammans med Hjärnkraft, Parkinsonförbundet och Strokeförbundet. En särskild arbetsgrupp har dessutom tittat närmare på ett pågående projekt om ”patientkontrakt”.

Informationsdag om rehabilitering

Krister hälsade välkommen och berättade lite om vad som är på gång i föreningen. Denna träff ska handla om din rätt till rehabilitering. Rehabilitering innebär att återfå eller bibehålla bästa möjliga funktions- och aktivitetsnivå efter skada och vid kronisk sjukdom. Därefter tar de inbjudna personerna Håkan Ehlin och Madeleine de Jong från Landstinget i Kalmar län, Rehab Söder över.

Håkan berättar övergripande om rehabiliteringens uppdrag och vilka resurser och personalkategorier som finns att tillgå. Det finns flera rehabmottagningar, både på Länssjukhuset och inom primärvården. Landstinget i Kalmar län har inget remisstvång. Du kan kontakta rehab direkt och skriva en egenremiss. Dagens information är med inriktning på Neurorehab och de som är på plats får ställa frågor och framföra funderingar till Håkan. Det går även att kontakta honom senare.

En sammanfattning av en del frågor som togs upp var: Rehabteam "Neuroteam" för varje diagnos, möjligheter till utomläns/utomlandsrehab, Intensivrehab inom Kalmar län, uppföljning av rehabperiod, rehab hur länge "livslångt", rättigheter till rehab, logopedresurser etc. Direktlänkar för rehab på Landstinget i Kalmar län finns på vår hemsida neuro.se/kalmar

Serviceresor

Färdtjänst och Riksfärdtjänst

Vi får fortlöpande synpunkter på hur serviceresor fungerar eller inte fungerar. Synpunkterna har vi tagit med oss till de olika råden KTR (Kalmar Tillgänglighetsråd) och (motsvarande råd i andra kommuner) samt FRKL (Funktionshinderrådet inom landstinget). Representanter från KLT (Kalmar länstrafik) bjuds in till rådsmöten och en dialog förs kontinuerligt.

Efter flera diskussioner i FRKL bl.a. gällande regelverket avseende dels vilka hjälpmedel man får ta med sig vid färdtjänstresor och dels våra önskemål om införande av länsfärdtjänst, beslutades om att en arbetsgrupp skulle bildas bestående av representanter från KLT, funktionshinderrörelsen och ansvariga politiker. Så har också skett, men något möte kring detta har ännu inte ägt rum. Förhoppningsvis sker detta under 2019.

Övriga frågor

Hemsidan

Vår hemsida är en informationskanal för oss och de som söker oss, neuro.se/kalmar. Där finns att läsa om både aktuella och avslutade aktiviteter och intressepolitiska engagemang. Arbete pågår ständigt och vår ambition är att sidan ska bli alltmer lättillgänglig och intressant.

Kunskapsdagar

Den 25-26 maj i Lund deltog Krister på kunskapsdagar som arrangerades av Neuro Riks. Man gick kort igenom nya hemsidan, nya medlemsregistret, föreningsekonomi och GDPR. Vidare gick igenom aktuella frågor om Neurofonden, Inför valet, varumärke och visuella identiteten och Neurorapport. Sedan ställdes egna frågor och diskuterades om Neuroförbundet i stort. Sedan gavs kort information vad som var på gång inför hösten.

Informationsträff Limb-Girdle muskeldystrofi

CSD -Centrum för Sällsynta Diagnoser Sydöst bjöd in till informationsträff om diagnosen Limb-Girdle Muskeldystrofi (LGMD) i Linköping den 26 september. Annette och Krister deltog.

Sammanfattningsvis var det en väldigt intressant och informativ dag. För oss med en sällsynt diagnos är det synnerligen viktigt att löpande få information om framsteg inom forskningen m.m. Vi måste ofta leta oss fram via nätet för att få information. CSD har en viktig funktion då syftet är att förbättra samhällets och vårdens förmåga att bistå personer med sällsynta diagnoser. CSD ska arbeta för att främja forskning och utveckling samt bidra till kunskapsökning och kunskapsspridning inom området.

Utvecklingskonferens

Den 14-15 oktober i Valjeviken deltog Annette och Krister på en utvecklingskonferens som arrangerades av Neuro Riks. Man gjorde bl.a. en återblick från förbundskongressen 2017 och diskuterade hur det ser ut med medlemmarnas ideella engagemang. Man pratade även kring modernare föreningsadministration, attraktivt medlemskap och en engagerad medlem. Neuro riks gör en sammanställning över allt material de samlat in och arbetar vidare utifrån det.

Utvecklingsrådet och Intressebanken

Landstinget och länets kommuner har bildat ett utvecklingsråd där syftet är att de medverkande ska bidra med sina kunskaper och erfarenhet för att förbättra vård och stöd i Kalmar län. Rådet ska samarbeta med chefer inom hälso- och sjukvård samt socialtjänsten och tillsammans bestämma vilka frågor som rådet ska arbeta med. I rådet sitter människor i alla åldrar med olika bakgrund och erfarenheter av vård och omsorg.

I arbetet finns dessutom en **intressebank** där alla som är brukare, patient eller närstående, kan anmäla sig. De som är med här får chans att på olika sätt medverka i landstingets och kommunernas förbättringsarbete eller i ledningssammanhang.

Deltagandet i utvecklingsrådet eller intressebanken är inte knutet till att man är medlem i någon förening. Här är man helt och hållet med som "privatperson".

Medlemsaktiviteter

Bassängbad

Varje fredag under höst- och vårterminen träffas vi i **behandlingsbadet på länssjukhuset i Kalmar (kl 17.00-18.30)** för träning och avslappning. Detta är en uppskattad aktivitet och bra för kropp och själ. Det är en låg avgift för medlemmar att delta. Intresset är stort bland medlemmarna och man får anmäla sig till Märta Samuelsson, då antalet platser är begränsat.

Medlemsresa till Valjeviken

Valjeviken är både folkhögskola, rehabiliterings- och kurscenter samt sport- och friskvårdsanläggning. Det är en ideell stiftelse med Neuroförbundet som huvudman. Övergripande syfte med verksamheten är att öppna möjligheter och ge redskap för personer med funktionsnedsättning att delta aktivt i samhällslivet.

Ett härligt gäng på 30 personer tillbringade fyra lättsamma dagar på Valjeviken i början på juni. Vi hade som vanligt ett fullspäckat och intressant kursprogram att följa. Vi fick prova på övningar för kroppen: cirkelträning i gymnahallen, vattengymna i uppvärmd bassäng och sittgymna utomhus nere vid vattnet. För knoppen lyssnade vi på föreläsningar om Balans i livet och Kris och sorg. Vi hann även med en båttur med Tuffa Vivan på havet och ett besök inne i Sölvesborgs centrum. Naturligtvis bjöds vi också på mycket god mat, som sig bör när man är på Valjeviken!



Dagsutflykter med Solbussen till Västervik och Stufvenäs



Så var det dags för trevliga dagsutflykter med Solbussen och dess eminente chaufför Mats Krantz.

Västervik. En härlig sensommandag i september reste ett glatt gäng med Solbussen till Västervik. Det var medlemmar från Nybro, Öland, Kalmar, Timmernabben och Oskarshamn som hade nappat på inbjudan. Vi började med fika redan i Timmernabben - alltid gott med lite kaffe och fikabröd.

Väl i vackra Västervik passerade vi på vägen ut mot Gränsö slott, Slottsholmen där en ny byggnad signerad Björn Ulvaeus, imponerade. Därefter en shoppingpaus på Gränsö Slottsljusstöperi, där vi kunde se hantverket när ljus stöps och formas - imponerade!

Framme vid Gränsö Slott bjöds vi på en mycket god lunch i glasverandan. Det blåste friska vindar, men många lockades ut på en promenad i de vackra omgivningarna.



Stufvenäs. I december bar det av med Solbussen till anrika Stufvenäs Gästgiveri i Söderåkra där vi fick avnjuta ett härligt julbord. Först hämtades ett gäng i Nybro och sedan ett vid IKEA i Kalmar.

Ett 35-tal personer hade nappat på inbjudan. Vid framkomsten inleddes det med lite glöggmingel och sen var det dags att förflytta sig till ett dignande julbord. Där fanns allt man kan önska och lite till. Sill- och strömmingsinläggningar av alla de slag, rökt lax, gravad lax, massor av kallskuret, kött, korv mm. Vildsvin, hjort, björnkörv, älgkörv, listan kan göras lång. Det fanns även mycket vegetariskt att smaka på, rotsaker tillagade på olika sätt med spännande smaksättningar. Och så självklart det varma som hör julen till. Janssons, köttbullar, prinskorv, lutfisk, flera kålsorter mm.

Sist men inte minst ett dignande dessertbord med självklarheter som ostkaka och ris à la malta, men även härligheter såsom pepparkakstiramisu, cheesecake med glögg-gele, hallon och lakritsparfait. Skulle inte detta falla någon i smaken fanns ett bord fyllt med goda ostar och annat tilltugg. För att inte tala om hela hyllan med julgodis av alla de sorter.

Med all säkerhet fanns det något för alla smakriktningar på detta julbord och ingen som behövde gå där ifrån hungrig.

Efter några timmars trevlig samvaro var det dags för hemfärd. Med skymning i antågande och alla tända ljus blev det än mer lite julstämning.



Medlemshelg på Vimmerby folkhögskola

14 personer valde att tillbringa en helg i september i Vimmerby, för två fullspäckade dagar med verktyg för en fungerande vardag. Vi började med Mindfulness, som är en meditationsteknik som bygger på att vara uppmärksam på det som händer just nu, i stunden. Därefter blev det en riktigt intressant lördagseftermiddag med akvarellmålning. Vi fick lära oss olika tekniker som man kan använda sig av. För många var detta ett första försök med målning. Och alla målade med stor energi och glädje!

På söndagen blev vi guidade genom olika övningar, rörelser man använder vid utförandet av Holi Yoga, som är en variant av medicinsk yoga. Här möter man sin kropp utifrån egna behov. Under söndagens sista pass fick vi tips och idéer om balans, styrka och en bra hemmiljö av fysioterapeut.

Våra konstverk med akvarellmålning



Korvgrillning på Koudden

En solig söndag eftermiddag i juni samlades vi på Koudden för korvgrillning. 25-tal personer kom till vackra Koudden i Kalmar för några trevliga timmars gemenskap. Äta korv med bröd och så kaffe med kakor förstås.

Och så var det dags för "sittande" tipsrunda som Birgit hade fixat. Inte helt enkelt att göra sig hörd men med lite "skicka runt" fungerade det bra. En blandad kompott av frågor, somliga svårare än andra, eller.....? beror det måhända på den som svarar.

www.neuro.se/kalmar

På ovanstående hemsdeadress kan du läsa mer om aktiviteter vi genomfört med flera bilder!

Slutord

Neuroförbundets gemensamma värdegrund

Vi står för livslust, full delaktighet och stark framtidstro.

Neuroförbundets vision

Ett samhälle där människor med neurologiska diagnoser har samma möjligheter och rättigheter som alla andra.

Neuroförbundets mission

Vi vill göra livet lättare för alla med en neurologisk diagnos.

Kalmar 2018-12-31

NEUROFÖRBUNDET
Kalmar

Styrelsen

Krister Ekström
Ordförande

Marie Torstensson
Vice ordförande

Gunnie Håkansson
Sekreterare

Camilla Hentzell
Kassör/medlemsansvarig

Bodil Ljungström
Vice sekreterare

Anna Karlsson
Studieorganisatör

Lotta Krantz
Ledamot

Yvonne Axelsdotter
Ledamot

Kenneth Adolfsson
Ledamot