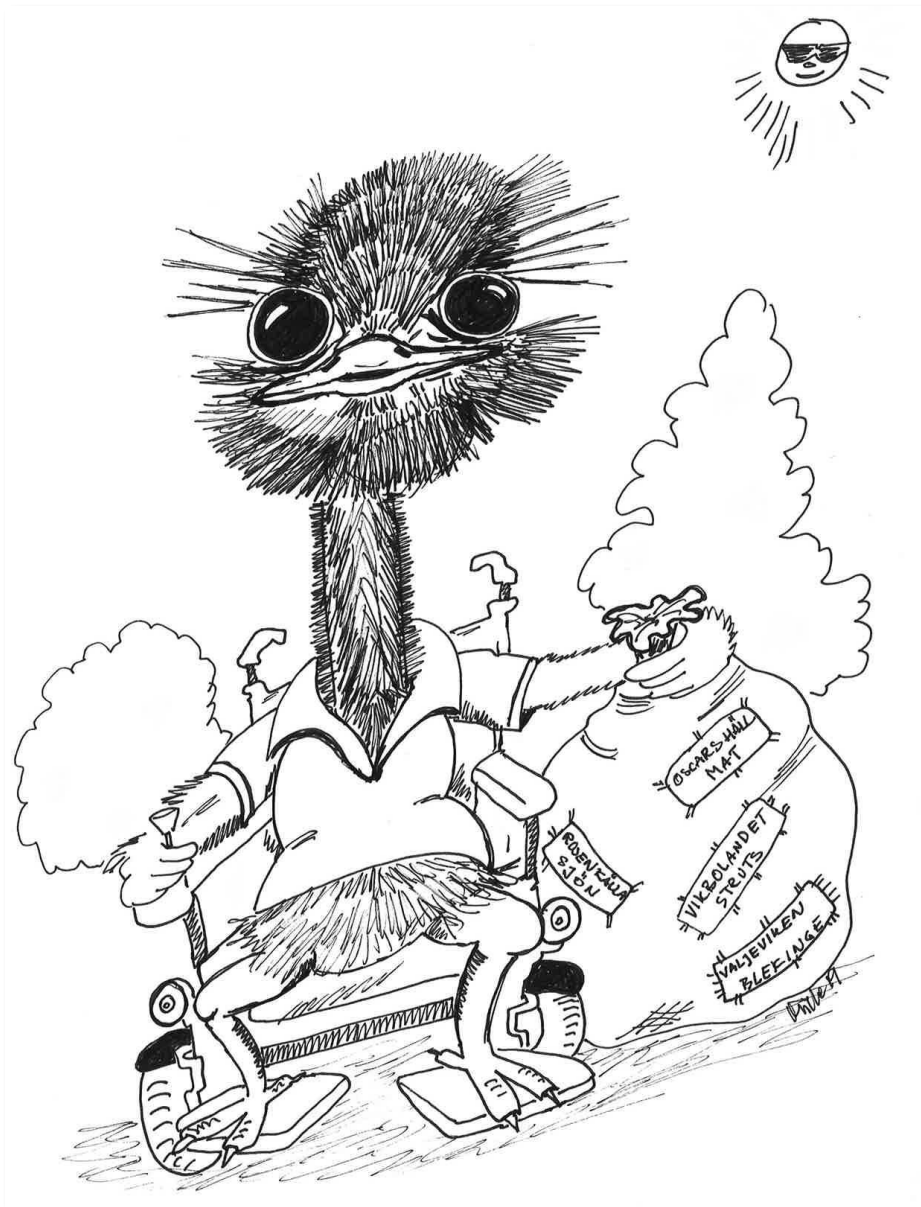


# NHR – Bladet

Nr 2 2019

Årgång 35



**NEURO**   
LINKÖPING

## Plötsligt känns det som vår i luften!

Ena dagen värmer solen, andra dagen blåser det och några snöflingor dalar ner från himlen. Det är minusgrader på morgonen och framåt dagen har vi 10 grader varmt. Denna helg får vi sommartid och jag har planterat penséer och mini-påskliljor. I skrivande stund är det tre veckor kvar till Påsk som jag för min del ska spendera en vecka på Österlen vilket jag ser fram emot.



Det är en stor glädje för mig att arbeta för NEURO Linköping. Jag känner mig stolt över alla som arbetar tillsammans med mig i styrelse, kommittéer mm för det beundransvärda arbete som görs.

Då jag läser verksamhetsberättelsen för 2018 får jag en bekräftelse över allt fint arbete vi tillsammans åstadkommit.

Nu ser jag fram emot våra medlemsmöten och resor som jag hoppas Ni kommer med på.

Tyvärr har vi fått ställa in vårt deltagande i Blodomloppet 2019.

Var rädda om Er!



Ann-Christin /Ordförande

## Kalender vår/sommar/höst 2019

### Rosenkällasjöns dämme med Hanekinds Scoutkår

Ons 1 maj 14.00-16.00 Utflykt med scouter.

**OBS: En väg till dämnet är avstängd. Se hemsidan**

### Samtalsgrupp MS

Mån 6 maj 17.30-19.30 Feilitzen, Fontänen

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

### Hjärngänget

Ons 8 maj 14.00-16.00

Täppan Gamla Linköping

### Resa till Vikbolands Struts

Tors 16 maj 09.00-18.00

### Valjeviken

9-13 juni 2019

### Resa till Julita Skans och Vingåker Factory Outlet

Tors 29 aug 09.00-18.00

### Medlemsmöte

Ons 11 sep 18.00-20.00 Bergkvists, Fontänen.

Föreläsning om neurogent påverkad blåsa och tarm.

### Neurodagen

Ons 26 sep 13.00-15.00 Vagnhallen, Fontänen.

**Mer information kommer**

### Höstmarknad

Sön 13 okt 13.00-16.00

Vagnhallen, Fontänen.

### Sista gången för Badgruppen på US är 7/6-2019

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

TREVLIG SOMMAR ÖNSKAR STYRELSEN



## Vi vill berätta om att Biblioteket kan ge alla möjlighet att läsa!

### Har du eller känner du personer som kan ha svårt att läsa tryckt text?

På biblioteket finns många olika sätt att läsa - Du kan läsa böcker med **stor stil**, böcker och tidningar med **lättare text** och böcker med **tecken som stöd**.

Du kan också **läsa med öronen** på olika sätt!

**Alla kan läsa**, vi visar dig möjligheterna!

### Därför är det bra att läsa:

- Du kan bli mindre stressad
- Du kan få bättre minne och bli mer kreativ
- Du kan bli mer empatisk
- Kan hjälpa dig att sova bättre
- Du kan bli mindre uttråkad och har alltid något att göra



### Kontakta oss så bokar vi en tid!

Anna Fahlbeck, [anna.fahlbeck@linkoping.se](mailto:anna.fahlbeck@linkoping.se)

Kristina Lundwall, [kristina.lundwall@linkoping.se](mailto:kristina.lundwall@linkoping.se)

---

## Sällsynta dagen – en dag med fokus på sällsynta diagnoser

Bland våra medlemmar finns några som har en sällsynt diagnos, d.v.s. en diagnos som drabbar högst 1 person på 10 000. Det innebär speciella svårigheter att få diagnos, behandling och service som alla andra, och det är svårare att hitta någon med samma diagnos för erfarenhetsutbyte. Cirka 6000 - 8000 personer i Sverige lever med en sällsynt diagnos, 80 % av dem har genetisk bakgrund.

Centrum för sällsynta diagnoser (CSD) i sydöstra sjukvårdsregionen anordnade ett seminarium på US 28 februari om sällsynta diagnoser. CSD arbetar för att förbättra livssituationen för personer med sällsynt diagnos genom samverkan mellan olika aktörer och att bidra till ökad kunskapsnivå inom vården. Vid Neuromottagningen på US finns ett team för sällsynta neuromuskulära sjukdomar. En av teamets patienter, som också är vår medlem, berättade fängslande om hur det är att leva med en sällsynt neuromuskulär sjukdom.

/Ingrid Stenström Ling



## ÅRSMÖTE 2019

Tisdagen den 12 mars hade vi vårt årsmöte på Fontänen. Ordförande kunde hälsa 32 medlemmar samt några assistenter välkomna.

Parentation hölls över åtta medlemmar som avlidit under 2018. Dikten ”Det är vackrast där det skymmer” av Pär Lagerqvist lästes och ett ljus tändes för varje person.



Därefter vidtog förhandlingarna med Lotta Bäckman som mötesordförande. Lotta är vice ordförande i social- och omsorgsnämnden och berättade lite om sitt arbete där.

Verksamhetsberättelse, ekonomisk redovisning och revisorernas berättelse föredrogs och styrelsen beviljades ansvarsfrihet för verksamhetsåret 2018. Undertecknad omvaldes till föreningens ordförande.

Efter förhandlingarna informerade styrelsen om föreningens planerade aktiviteter våren och sommaren 2019. Lotta avtackades med blommor. Sedan smakade det bra med fika som bestod av kaffe/te samt rund landgång och vaniljhjärta, Martin Wettin underhöll med sång och gitarrspel. Kvällen avslutades med lotteridragning.

Tack för en mycket trevlig kväll och för förtroendet att jag ytterligare ett år får vara Er ordförande.

/Ann-Christin

# Neuro Linköpings endagsresa till Vikbolands Struts

**Torsdagen den 16 maj 2019**



Välkommen att anmäla Dig till vår resa till Vikbolands Struts.

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!**



## Livet rullar på

Onsdagen den 13 mars var jag åter igen på Fontänen och denna kväll skulle jag lyssna på Jonas Waltelius som satt Titeln LIVET RULLAR PÅ.

Jonas var lyssnarnas sommarvärd 2018 ett radioprogram som finns i P1.

### FÖRE

2004 flyttar Jonas från Emmaboda till Linköping för att studera till lärare Han har ett stort idrottsintresse och gillar att resa. Jonas är hälsomedveten, aktiv, har ett bra självförtroende och är på rätt plats i livet.

2008 träffar han Line och 2012 friar han till henne och hon svarar ja! Bröllopet planeras till juni 2013. En vecka innan bröllopet är det svensxa och Jonas hämtas av tio

kompisar. De börjar med en härlig frukost och en förväntan på dagen byggs upp! Sedan ska Jonas få testa en kampsport (brasiliansk jiu-jitsu)

### UNDER

Efter cirka 10 minuter händer något och kroppen slutar fungera, det visar sig att Jonas brutit nacken mellan 5e, 6e nackkotan. Hans första tanke några timmar efter skadan var ”jag kommer aldrig att kunna gå igen”. Skadan innebär en förlamning från bröstet. Lungor, blåsa, tarm och hjärta påverkas, det som fungerar är armar och händer. Jonas låg en månad på NIVA och därefter 5 månader på Rehab innan han kunde komma hem. Huvudfrågan han ställde sig var Why me? Varför jag?

Han kom till nya insikter såsom att allt tar tid och det finns andra som han, GE INTE UPP utan KÄMPA. Det som var/är viktigt för Jonas är att trots att han är beroende av andra så ska han ändå äga sin tillvaro.

### EFTER

Den 6 september 2014 var det bröllop mellan Jonas och Line och i oktober 2016 föddes deras dotter Ebba. På frågan om Jonas är samma person som tidigare så är svaret: Både utsida och insida har påverkats. Tidigt bestämde Jonas att det är bara att inse faktum och att välja att leva vidare varje dag! ”Det finns alltid någon som har det värre.” Vad har betydelse? Familj, vänner, arbete, fritidsaktiviteter.

Jonas arbetar idag 50 % som lärare på en högstadieskola.

### IDAG

Allt nytt är läskigt. Han känner sig ibland som en belastning för omgivningen. Han är beroende av andra (har personlig assistans dygnet runt). Det krävs mycket planering och tålamod.

Efter att ha lyssnat på Jonas tänkte jag i bilen hem TA INGET ELLER INGEN FÖR GIVET! /Ann-Christin



# VALJEVIKEN, Sölvesborg

9 – 13 juni 2019

Resan innehållande diagnoskunskap och vägar till ett aktivt liv.

**Avresa den 9 juni klockan 09.00** från Fontänen.

- Ett stopp för mat/fika på nerresan, var och en betalar sin egen förtäring.
- Middag äter vi på Valjeviken klockan 17.00 efter att vi installerat oss på våra rum.

På Valjeviken får vi prova på diverse aktiviteter anpassade för våra behov. Under vistelsen på Valjeviken tar vi fikakorg med oss på två bussutflykter, varav en till centrum i Sölvesborg med egen tid för shopping m.m.

**Hemresa den 13 juni klockan 13.00**, först äter vi en god lunch.

Ett stopp på hemresan där var och en betalar sin egen förtäring.

#### **Kostnad:**

1 600 kr för medlem i dubbelrum

2 400 kr för medlem i enkelrum

2 100 kr/2 900 kr för medhjälpare som är/inte är medlem

#### **I kostnaden ingår:**

- 4 dagars helpension (3 måltider samt för- och eftermiddagskaffe)
- Enklare kvällsmål som smörgåsar eller grillning samt underhållning någon kväll.
- Bussresa t.o.r.
- Utflykter.
- Detaljerat program för aktiviteter på Valjeviken lämnas efter anmälan.

**Anmälan senast 5 maj 2019** till Kia Heimdahl, telefon 15 10 70.

Meddela om du behöver specialkost eller är allergisk.

Kostnaden för resan inbetalas till Neuro Linköpings plusgiro 66 85 64-8, senast 10 maj 2019. Om du vill ha inbetalningskort säg till om det vid anmälan.

*Neuro Linköping tillåter sig rätten att ändra i programmet.*

Välkommen på en trevlig resa med Neuro Linköping!



## Min historia – Leva med Polyneuropati

**När jag var nyss fyllda 40 år började jag att snubbla. Pang, bom, låg jag på marken, ofta med sönderslaget knä och hål i byxan.**

Så klantigt, tyckte jag och familjen. Detta hände gång efter annan. Efter något år hade jag plötsligt svårt att gå i trappor utan att hålla mig i och snart därefter kunde jag inte ens ta ett trappsteg utan att få en känsla av att falla baklänges. Sedan började jag gå som om jag var onykter, vinglade hit och dit och ville helst gå så nära en vägg som möjlig. Tänk om jag skulle bli uppmanad att gå på en rak linje av Polisen? Då skulle jag nog bli inburad direkt. Jag tänker därför ofta att jag måste ha en pigg, vaken och nykter blick, för säkerhets skull, för att väga upp den vingliga gångstilen. Jag började också gå in i dörrposter och möbler, men även människor. Mycket pinsamt. Tydligt hade jag inte länge koll på var min kropp befann sig i förhållande till omgivningen.

Mina fötter har alltid varit ett problem och jag förstod tidigt att jag ”ärvt mammas fötter”. Successivt från 25 års ålder hade fötterna/vristerna tappat stabilitet och det blev besvärligt att gå. Den högra foten krånglade värst, men den vänstra foten hade blivit en droppfot. Det förstod jag inte förrän en ortoped påpekade detta och idag ”droppar” båda fötterna. Det blev att allt svårare att gå, men jag ville inte bara acceptera att på sikt, likt min mamma, inte kunna gå. Mina besvär började dessutom betydligt tidigare än min mammas. Inte utan att ha försökt få hjälp i alla fall. Därför sökte jag hjälp hos ortoped och fick veta att fötterna nu blivit mycket felställda. Dessutom trodde inte ortopederna att mina kalla fötter berodde på dålig blodcirkulation och skickade mig därför på nervutredning, Elektroneurografi (EMG). Den visade på skadade nerver i främst fötter och ben, men även händer och armar. Trots många prover kunde inte en säker orsak ställas, utan diagnosen blev ”Polyneuropati, misstänkt ärftlig”. När jag fick diagnosen 2015 hade jag ännu inte så mycket värk och nervsmärtor, men det har tyvärr tilltagit. Ofta drabbas jag också av yrsel, men har hittills klarat att flaxa med armarna tills kroppen är under kontroll igen.

Jag älskar att cykla och cyklar året runt. Förra våren blev det allt svårare att klara balansen och att ta sig upp på cykeln med ostadiga vrister. Med nedsatt känsel i fötterna var jag också rädd att inte känna var foten var när jag skulle stanna. Efter att ha cyklat med dödsångest i flera månader tvingades jag inse att det inte var hållbart och kände en stor sorg över detta. Med felställda fötter som medför värk i knän och höftproteser, kan jag inte heller gå några längre sträckor. Efter mycket letande lyckades jag hitta en trehjulig cykel, Helkama E-trike. Vilken lycka! Vilken frihet! Nu har jag cyklat varje dag sedan september, även i mycket snömodd och halka.

Idag är jag nyss fyllda 50 år och arbetar 50 %, vilket för mig är fullt tillräckligt då jag även har andra besvär som påverkar kropp och sinne. Om jag haft någon nytta av den här sjukdomen, så är det att ha fått lära känna många härliga människor i Neuroförbundet. Jag kan varmt rekommendera kurserna som Neuro genomför i Valjeviken, där har jag lärt mig mycket och fått nya vänner. Bara det faktum att få känna gemenskap och kunna ställa sina frågor bland andra i liknande situation är värt mycket.

/Anna



# DEBATT PARKINSONDAGEN 2019

## Lättare vardag för alla med Parkinson

**I samband med Parkinsondagen som var 11 april vill vi lyfta frågan om en god och teambaserad vård för alla med Parkinsons sjukdom, oavsett var i landet du bor. Idag är det ingen självklarhet. I Sverige uppger endast drygt en tredjedel av Neuros medlemmar att de har kontakt med ett Neuro-/multiprofessionellt team.**

Just nu uppmärksammas Parkinsons sjukdom över hela världen. Sjukdomen finns över hela världen i ungefär samma utsträckning, 15 per 10 000 invånare. I Sverige lever idag cirka 20 000 personer med Parkinson.

Sjukdomen är livslång, startar ofta i 55 årsåldern och förvärras med tiden. Orsaken till sjukdomen är brist på signalsubstansen dopamin i hjärnan. Dopamin behövs för styrningen av kroppsrörelserna och sjukdomen ger besvär som skakningar, trötthet och stelhet. Idag är Parkinson en av flera neurologiska diagnoser som inte går att bota men där det finns bromsande behandling. Men liksom andra neurologiska diagnoser blir du aldrig frisk.

När hoppet att bli botad försvunnit är det lätt att tappa fotfästet och livslusten. Då är det avgörande att det finns en vård som fungerar och ser till hela människan. Ett multiprofessionellt team som ger människor med Parkinson förutsättningar att fungera så bra som möjligt och underlättar vardagen så patienten förhoppningsvis kan fortsätta arbeta och ta del av en aktiv fritid. Det handlar om möjligheten att få träffa flera olika specialister som till exempel neurolog, sjuksköterska, kurator och arbetsterapeut, för att nämna några. Olika professioner som alla är kunniga inom patientens neurologiska diagnos. Neuro arbetar för att alla som lever med Parkinson och andra neurologiska diagnoser i Sverige ska ha tillgång till ett så kallat multiprofessionellt team. För en lättare vardag oavsett var i landet du bor. Så är det inte idag.

Linköping 2019-04-08

Ann-Christin Petersén  
Ordförande Neuro Linköping

Lise Lidbäck  
Förbundsordförande Neuro

I Linköpingsposten 12/3-2019 finns en artikel om Linköpings Parasports sittgympana med tema boxning som har god effekt för Parkinsondrabbade. Artikeln finns att läsa på adressen nedan.  
[etidning.linkopingsposten.se](http://etidning.linkopingsposten.se)



► Agneta Hernström tog initiativ till boxning på sittgympanan, eftersom hon läst om boxningens positiva effekter för personer med Parkinsons sjukdom. FOTO: LOTTA HOFSTRÖM

# Neuro Linköpings resa till Julita Skans och Vingåker Factory Outlet Torsdagen den 29 augusti 2019



Välkommen på vår resa till Julita Skans och Factory Outlet i Vingåker.

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

Kostnad: 300 kronor för medlemmar  
400 kronor för icke medlemmar

På ditresan har vi med bussfika. Därefter tar vi en tur på Julita skans där vi också äter en god lunch på en trevlig restaurant. Efter lunchen åker vi till Vingåker Factory Outlet och shoppar.

Vill Du följa med?

Anmälan till Kia Heimdahl 013 - 15 10 70 eller till Michael Greén  
076-921 96 71 eller via vår mailadress [linkoping@neuro.se](mailto:linkoping@neuro.se).

Betala i första hand in avgiften på vårt pg 66 85 64- 8, (glöm inte att skriva 29 augusti och Ditt namn) i andra hand kontant på bussen. Meddela vid anmälan om du behöver specialkost. I kostnaden ingår buss, förmiddagsfika och lunch!

## ***Sista anmälan och betalningsdag 10 augusti.***

*Julita skans är en friluftsmuseianläggning vid Julita gård. Vingåker Factory Outlet utanför Katrineholm är Sveriges största outlet för märkeskläder med upp till 70% rabatt. ([www.vfo.se](http://www.vfo.se))*

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

**VÄLKOMMEN med din anmälan!**

# NEURO



## LINKÖPING

### Kontaktuppgifter till styrelsen 2019

**Ordförande:** Ann-Christin Petersén

Telefon: 070-687 08 36 Mail: ac\_petersen@bredband.net

**Vice ordförande:** Alexandra Fransson

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

**Sekreterare:** Ingrid Stenström Ling

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

**Kassör:** Catharina Heimdahl

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

**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:** Robert Sjövall

Telefon: 070-625 03 42 Mail: sjovall.robert@gmail.com

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

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

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