Neurobladet

Nr 4 2026 Årgång 42



NEURO
LINKÖPING



ORDFÖRANDE HAR ORDET

Sitter i mitt kök med en kopp kaffe och genom fönstret njuter jag av höstens alla färger. Tänker också tillbaka på vår intensiva men viktiga höst; medlemsmöte tema grill, parasportsdag, Neurodag med tema polyneuropati, temadag sällsynta neuromuskulära sjukdomar, höstmarknad mm.

Nu är det dags att planera 2027. Vad önskar Ni medlemmar att vi ska arbeta med, vilka teman ska vi ha på våra medlemsmöten?

Under oktober månad var det också dags att söka bidrag från Neurofonden samt från Linköpings kommun.

Nu håller vi tummarna att de uppskattar det vi gör och att vi därmed kan subventionera våra aktiviteter så att alla har ekonomisk möjlighet att vara med.

Vi arbetar också för att bryta isolering.

Musikhjälpen äger rum 30 november – 6 december och sänds i år från stora torget i Linköping. Genom Funktionsrätt arbetar vi tillsammans för att belysa årets tema Psykisk hälsa i krig och kris (fokus på det osynliga lidandet och att orka vidare).

Eftersom vi haft val i år kommer det i början av 2027 bli dags att nominera ledamöter till RFD (Linköpings kommuns råd för funktionshinder och delaktighet).

Vår förening säljer även i år bingolottos julkalender och för varje kalender vi säljer får vi pengar till föreningen som vi använder för att subventionera våra aktiviteter.

Den 6 december är det föreningens julfest och till den måste du anmäla dig, hoppas vi ses då.



Jag vill passa på att tacka styrelsen och alla som på olika sätt arbetat för Neuro Linköping samt önska er alla en god jul och ett gott nytt år!

Var rädda om Er!
Ann-Christin

KALENDER NEURO LINKÖPING 2026/2027



Medlemsmöte tisdag 17 november.

Medlemsmöte söndag 6 december **Julfest.**
se inbjudan längre fram i bladet

Medlemsmöte lördag 6 februari.
lokal Vegesack, se längre fram i bladet

Endagsresa torsdag 4 mars.
se inbjudan längre fram i bladet

Årsmöte söndag 21 mars.
se inbjudan i nästa Neuroblad

Medlemsmöte lördag 10 april.

Medlemsmöte lördag 8 maj.

Endagsresa torsdag 13 maj Vättern Runt.
se inbjudan i nästa nummer

Rekreationsresa 14-16 juni Ullared och Kungsbacka.
se inbjudan senare i vår

NEURO Förbundet Östergötland anordnar kurser på Valjeviken 2027

7/3 - 10/3 Diagnoskurs
19/4 – 23/4 Prova-på-kurs

Mer information, program och anmälningsblanketter kommer att finnas på Neuro Östergötlands hemsida.

Tillgänglighet för alla.

Det är många frågor som berör oss funktionshindrade. Tillgänglighet, så långt det går, är viktigt! Ibland tror till exempel kommunen att man har gjort rätt. Jag besökte den nya lekplatsen i trädgårdsföreningen. Då tittade jag in på handikapptoaletten. Den har en tröskel som är olämplig om man ska komma in med rullstol. Det behövs en tröskelramp både på insida och utsida. Eftersom jag är med i styrelsen för funktionsrätt har jag lyft frågan där och vi skickar den vidare till kommunen.
/ Hillevi

Endagsresa till Oxelösund och Nyköping, 27 augusti.



Vi var totalt 36 deltagare på denna resa.
Bussfikat intog vi vid Sjövillan i Krokek. Deltagarna uttryckte sin uppskattning av de goda smörgåsar som vi blev bjudna på. Vi hämtade upp våra guider Mikael Pettersson och hans 91-årige far Bosse i Nyköping och körde sedan mot Oxelösund. Vägen mellan städerna har motorvägsstandard på grund av alla transporter till järnbruket. Efter vägen fanns ny el draget vilket förklaras av att SSAB skall börja med fossilfri tillverkning av stål. Elmasugnen skall sättas i drift under andra kvartalet 2027. Stålverket har c:a 2 000 anställda och staden har drygt 12 000 invånare. På 1600-talet var Oxelösund känt för fiske och lotsverksamhet.



Oxelösunds namn nämns i skrift första gången1438. Staden brändes ned av ryssarna 1790. Gamla Oxelösund består av hus från mitten av 1800-talet.
Efter guidningen åt vi lunch på Restaurang Sailor på Femöre. Vi åkte sedan tillbaka till Nyköping. Staden är mest känd för Nyköpings gästabud. Sveriges kung Birger Magnusson bjöd in sina bröder och politiska rivaler hertigarna Erik och Valdemar. Under natten till den 11 december 1317 greps bröderna av kungens män och kastades ned i fängelsehålan där de dog.
Efter egentid i Nyköpings centrum styrde vi hemåt. Stort tack för en trevlig resa.



Månadsmöte lördagen den 5 september.



På det här månadsmötet deltog ett fyrtiotal medlemmar i en grillfest. Tack vare grillmästaren Jesper Grip fick vi allt serverat utan arbetsinsats. Det serverades hamburgare, korv, haloumi med bacon och tillbehör. Det observerades att i år var paprikan röd. Ann-Christin informerade om föreningens kommande aktiviteter.



Efter kaffet med kakor bakade av Anneli såldes lotter till stöd för Neuro Linköping. Ett antal förslag på resmål inkom från medlemmarna till resekommittén. Tack för ett mycket ”gott” medlemsmöte.

Funktionsrätt Östergötland 60 år.

Fredagen den 18 september firade Funktionsrätt Östergötland 60 år. Firandet startade med att Niklas Mårtensson, ordförande Funktionsrätt Sverige hälsade välkommen. Vår landshövding höll ett jubileumstal. Neuro Östergötland fanns på plats med vår skärmutställning och representerades av Marie och Hans Bager,
Anneli Tindå och undertecknad.
/Ann-Christin.

Stångåloppet med Parasportdag



Den årliga parasportdagen inföll i år 20 september en fin höstdag. Inne i racketsportcenter kunde man prova på olika sporter såsom rullstolsrugby, skytte och ballongbadminton.
Vi i Neuro Linköping deltog bland andra utställare där Ann-Christin Petersén och Anneli Tindå bemannade vårt bord. Lite över 100 deltagare trotsade blåsten och deltog i Stångåloppet. Tack till Linköpings Parasportsförening som anordnade detta.

NEURODAGEN 2026

Neurodagen infaller varje år 28 september och instiftades för att öka kunskapen om neurologiska diagnoser samt belysa de utmaningar som våra medlemmar möter i vardagen. Under tiden 19 september–4 oktober arrangeras lokala aktiviteter. Onsdagen den 23 september hade Neuro Linköping i samarbete med Neuro Region Östergötland bjudit in till en temahalvdag kring **polyneuropati – en vanlig diagnos men ändå okänd.**



Tor, Sandra, Sara och Monika

Undertecknad hälsade cirka 50 personer välkomna och gav en kort presentation om Neuroförbundet. Neurolog Tor Ansved från Neurology clinic i Stockholm inledde sin föreläsning med att säga; det är ett detektivarbete att vara neurolog. Polyneuropati är i de flesta fall behandlingsbar. Kroppens nerver åldras så cirka 8 % av Sveriges befolkning över 55 år har polyneuropati men många vet inte om det.

Förutom ålder kan orsakerna vara diabetes, alkohol, läkemedel t.ex. cytostatika, brist på B12 m.fl. En stor del är också okänd orsak.

Efter fikat föreläste fysioterapeuterna Sandra Magnusson, Monika Silén och Sara Osthols. De kommer alla tre från Neurocampus i Stockholm. De informerade om den polyneuropatiskola som de håller i samt om träning och fysisk aktivitet och smärta vid polyneuropati. Dagen avslutades med en frågestund.
/Ann-Christin

Funktionsrätts dialogmöte 24 september

Utvecklingsledare Malin Wiggur informerade om den nya socialtjänstlagen som trädde i kraft den 1 juli 2025. Lagen syftar till att göra socialtjänsten mer förebyggande, tillgänglig och kunskapsbaserad. Lagen ställer större krav på att socialtjänsten skall arbeta mer förebyggande inom alla sina verksamhetsområden och att förebygga och motverka brottslighet.
Utvecklingsledare Christina Våleman informerade om kommunens cirka 30 träffpunkter för seniorer som skall vara hälsofrämjande och innehålla olika aktiviteter. Den största är Hagdahlska huset som innehåller café och IT-café. Man kan även få hjälp med sin mobil, surfplatta och dator.

Valjeviken, Neuroförbundets kursgård i Blekinge.

Kvalificerad rehabilitering i vacker miljö under alla årstider. Det är platsen där himmel och hav möts i en härlig symbios. Där sinnesrostigen finns för vandring i bokskogens lövsalar. Vi som var där från Neuroförbundet i Östergötland och nästan alla lokalföreningar. Huvudtema för vistelsen var Polyneuropati, men det hindrade inte att frågor om färdtjänst kunde tas upp för diskussion och nya regler som tillkommit.

Marie Bager berättade om Neuroförbundets arbete att inför valet påverka om ändring av t.ex antal resor inom och utom kommungränser. Tillämpning av ”ramlagen” varierar mellan kommunerna. Vi applåderar det arbetet.

Det går inte att bara sitta still. Bad och simning med ”vattengympa” fanns också på programmet. Vikten av arbetsterapi kan inte nog belysas i den neurologiska rehabiliteringen och vikten av att träna efter egen förmåga. Det spelar egentligen ingen roll vad man gör i träning av kroppen bara man gör något.
Sinnesrostigen betonades i pauserna. Att träna våra sinnen, lukt, hörsel och färger. Uppleva kriser, sorg och försämrade funktioner och hur man hanterar dessa situationer.



Foto Elsvig Ågren

Att få en diagnos är alltid en kris där man ofta hamnar i en chock, som sedan övergår i bearbetning och nyorienteringsfas. Skriva en rehabplan som är anpassad efter egna förutsättningar. Vi fick exempel på hur en sådan plan kan se ut för att ta med till läkarbesök eller den profession du söker hos. Om detta fick vi en utmärkt föreläsning av en kurator på Valjeviken.

En annan föreläsning handlade om att ta hand om sina fötter, träning och skötsel. Omvärldens problem har gett oss en påminnelse att vara beredd för kris i samhället, även vi med vissa handikapp måste vara beredda. Var är ditt skyddsrum och hur tar jag mig dit? Slutligen det bästa utöver föreläsningar, råd och tips och ”prova på träningar” är mötet och gemenskapen med andra medlemmar med samma diagnos som jag då vi kan utbyta värdefulla erfarenheter. Att äta gott och nyttigt är viktigt vare sig man är sjuk eller frisk.
Valjeviken är en femstjärnig restaurang som serverar god och vällagad mat vid alla måltider, därutöver kaffe för- och eftermiddag samt kvällskaffe med smörgås.
Första kvällen 13/9 kunde vi följa valvakan på ”Storbildsskärm”! Sista kvällen fick vi avnjuta en fantastisk ostbricka.

Tack Valjeviken och Stort Tack till Marie & Hans Bager samt Kolmårdsbuss med chaufför.

/Jan Ågren

Tre bokstäver som förändrade mitt liv: ALS.



När började det egentligen? Jag vet att jag hade besvärligt att gå långt men anpassade mig till detta och bytte höftled 2012.
2014 började jag få droppfot och kramper i benen och jag ramlade några gånger. Sökte på vårdcentral och de skickade en remiss till neurologen.
Den accepterades inte, så jag gick till en privat neurolog. Jag har alltid hellre cyklat än sprungit, men när jag skulle hoppa av min cykel fungerade inte det plötsligt! Varför gick inte att förklara. Så sedan 2015 har jag inte cyklat.
Man hittade inte vad det var och hösten 2015 fick jag bland annat göra magnetröntgen och lumbalpunktion för att utesluta andra sjukdomar.

Men det var först 16 januari 2016 som jag fick diagnosen motorneuronsjukdom en variant av ALS! Jag hade inte läst boken: Ro utan åror av Ulla-Carin Lindquist för att det handlade om en sjukdom som var allt för hemsk!

Sjukdomen innebär att nervceller i hjärnan och ryggmärgen som reglerar de viljemässigt styrda musklerna bryts ner och musklerna försvagas och förtvinar.
Först kanske man inte kan öppna dörren för att fingrarna inte lyder när man ska vrida om nyckeln, det går inte att knäppa knappar eller dra upp en dragkedja, man snubblar och ramlar. Sedan blir kroppen alltmer begränsad. För att ta mig fram har jag först haft stavar, sen rullator, sen manuell rullstol och egen elrullstol och slutligen en permobil. Händer armar och ben fungerar allt sämre. Jag behöver hjälp med dusch och påklädning, att kamma håret och sätta på mig örhängen till exempel. Allt annat praktiskt också förstås såsom fixa mat och städa.
Tyvärr påverkar ALS också talet som blir allt långsammare och otydligare.
Att vara beroende av andra människor i stort som i smått har för mig varit mycket svårt då jag har en stark personlig integritet. Jag har ju i stället genom livet hjälpt och stöttat andra i mitt arbete.

Jag berättade först för min sambo och sen för två goda vänner. Det dröjde innan jag orkade berätta för släkt och vänner. Det tog tid att landa och acceptera. ALS gör att man blir mer känslosam och tårarna vill aldrig sluta, så jag vill inte prata alltför mycket om sjukdomen. Jag har under årens lopp haft kontakt med en privat terapeut och det har varit hjälpsamt.

En stor svårighet har varit att berätta för personer i omgivningen om min diagnos. Jag har nöjt mig med att säga att jag har en neurologisk sjukdom. Min känsla har varit att människor ser med andra ögon på en person som har fått denna diagnos.

Min sjukdom har varit långsam, jag har haft diagnosen snart elva år. Många lever bara ett par år. Det finns ca 1000 personer i Sverige som har ALS. Det finns ett team på US som är kopplat till oss som har en motorneuronsjukdom och vi är visst ca 20 personer med sjukdomen.

Jag har önskat att få träffa andra men det har man inte gått vidare med - vi är så olika i vår sjukdom, så det är inte bra säger man. Det finns ett par grupper på Facebook för oss drabbade eller anhöriga.

Jag ansökte om assistans för några år sedan eftersom man inte kan få det när man fyllt 66 år men jag fick avslag. Jag hade inte tillräckligt stora svårigheter då. Jag bor ensam sedan fem år och har hjälp av hemtjänst. Men det blir svårare och svårare att hantera livet. Höst, vinter och vår är det extra besvärligt då jag behöver hjälp med ytterkläder när jag ska ut och när jag kommer hem. Jag har allt mindre energi och ork.
Jag är aktiv i Neuro och Funktionsrätt, jag har vänner som jag umgås med, barn, barnbarn och syskon. Tyvärr kan jag inte komma in till mina barn (inte andra heller) utan vi får umgås hos dem när det är vackert väder! Jag försöker tänka på vad jag kan göra och uppleva, inte vad jag inte kan göra längre.

Jag vill vara Hillevi och inte min sjukdom, men tyvärr tar den alltmer plats.

Men ” en dag ska vi dö, alla andra dagar ska vi leva ”. / Hillevi Andersson

HÖSTMARKNADEN 2026

Lördagen den 10 oktober var det Höstmarknad i Fontänen. Det var en välbesökt marknad trots regn och rusk ute. Ett stort tack till alla som kom och bidrog till en trivsam eftermiddag!



Sällsynta neuromuskulära sjukdomar
Forskning och framsteg inom sällsynta neuromuskulära sjukdomar.

Neuro Östergötland hade 29 september en temadag för sydöstra sjukvårdsregionen som omfattar Östergötlands, Jönköpings och Kalmar län ang. ”**sällsynta neuromuskulära sjukdomar**”. Inbjudna var personer som har drabbats av detta, deras anhöriga, personal som arbetar i Neuroteam samt politiker inom regionernas hälso- och sjukvårdsnämnder. Tillsammans var vi cirka 55 personer.

Undertecknad hälsade välkommen och Marie Bager informerade om Neuroförbundet. Inom sydöstra sjukvårdsregionen har Neuro 9 lokalföreningar. Varje år får över 30 000 personer besked om att de har en neurologisk diagnos. Det finns 7–8000 olika diagnoser och de flesta är genetiska.
Läkaren Olof Danielsson informerade om nationell högspecialiserad vård vid neuromuskulär sjukdom. Läkarna Olof Danielsson och Sofie Sunebo, fysioterapeut Mariell Karge, arbetsterapeut Joel Moraitio och sjuksköterskan Terez Jonsson inom Neuroteamet på Universitetssjukhuset i Linköping informerade om vad de kan bidra med.
Sofie Sunebo informerade om aktuell internationell forskning som är fokuserad på att hitta behandlingar. Då det gäller Spinal muskelatrofi (SMA) blev första behandlingen godkänd för insättning hos barn 2017 och för vuxna 2025. Amyotrofisk lateralskleros (ALS) Tofersen som ges in i ryggmärgsvätskan 1gång/månad godkändes av EMA (Europeiska läkemedelsmyndigheten) sommaren 2024 och i Sverige utifrån vissa kriterier sommaren 2026.
Efter lunch informerade Cecilia Lidholm och Åsa Lundin från Centrum för sällsynta diagnoser (CSD) om deras verksamhet. Terez och Mariell informerade om professionens vision kring rehab och habilitering samt varför det är så viktigt med fysisk aktivitet.

I samband med kaffet fick professionen och politiker sitta ner och för första gången diskutera t.ex. gemensamma mål för patiensens bästa, politikernas mål samt vad är uppdraget från HSN (Hälso och Sjukvårdsnämnden).

Övriga deltagare diskuterade diverse frågor t.ex. Vad är viktigt för Dina kontakter med ”sällsynta teamet” – som vi kan jobba med för att påverka?
Får du den rehab du behöver? Vad vill du få ut av medlemskapet i Neuroförbundet?

Marie Bager avslutade temadagen och tackade alla som deltagit.

Ann-Christin

Medlemsmöte lördag 6 februari 14.00-16.00.

Lokal Vegesack. Tema ”Vi roar oss själva” och dricker kaffe med hembakta bullar. Välkomna!

Välkommen på vår gröt- och julfest
söndag 6 december 14.00 – 16.30 på Vagnhallen, Fontänen



Tomteorkester, gröt och skinksmörgås, kaffe och pepparkaka.
Jullotteri och kanske kommer jultomten på besök.

Pris 125 kronor för medlemmar, barn upp till 15 år 50 kronor, övriga 200 kronor.

Betalas till postgiro 66 85 64-8.

Anmälan senast 22 november till Kia 0705 15 10 70 eller Ann-Christin 0706 87 08 36. Anmälan är bindande.

Endagsresa till Eriksbergs museum i Tranås och Brostorps gårdsmejeri, torsdag 4 mars 2027.



Avresa från Fontänen klockan 09.00. På vägen till Tranås stannar vi för bussfika. Därefter kör vi till Eriksbergs museum i Tranås där vi får uppleva päls, konst, skola och hembygd.



Sedan blir det lunch och egen tid. Eftermiddagsfika blir det på Brostorps gårdsmejeri (här finns ingen HK toalett)
Beräknad hemkomst 18.00. Kostnad 400 kronor för medlemmar i Neuro Linköping, 550 kronor för övriga. I kostnaden ingår buss, fika fm och em, museibesök samt lunch. I första hand vill vi att du betalar avgiften till vårt plusgiro 66 85 64 – 8. Kom ihåg att skriva Tranås och ditt namn. I andra hand betalar du på bussen.

Anmälan senast 15 februari till Catharina Heimdahl 070-515 10 70 eller Ann-Christin Petersén 070-687 08 36. Anmälan är bindande. Meddela ev. behov av specialkost.
Vi reserverar oss för ev. ändringar i programmet.
Resekommittén

Kontaktuppgifter till styrelsen

Ordförande: **Ann-Christin Petersén**
Telefon: 070-687 08 36 E-post: petersen.annchristin@gmail.com

Vice ordförande: **Hillevi Andersson**
Telefon: 070-974 00 67 E-post: hillevi.a.andersson@gmail.com

Kassör: **Catharina Heimdahl**
Telefon: 070-515 10 70 E-post: bcheimdahl@gmail.com

Sekreterare: **Bjarne Pihlström**
Telefon: 070-534 50 47 E-post: bjarnepihlstrom46@gmail.com

Ledamot: **Eva Pettersson Wessman**
Telefon: 072-310 91 69 E-post: eva.wessman@gmail.com

Ledamot: **Margaretha Persson**
Telefon: 070-530 56 88 E-post: margaretha.persson@gmail.com

Ledamot **Anneli Tindå**
Telefon: 073-961 15 93 E-post: himmel.hav@hotmail.com

Kontakt: Via E-post till linkoping@neuro.se eller direkt via telefon eller E-post till någon i styrelsen

Hemsida: neuro.se/linkoping
Facebook: facebook.com/neurolinkoping
Adress: Västra vägen 32, 582 28 Linköping
Plusgiro: 66 85 64 – 8
Ansvarig utgivare: Ann-Christin Petersén 2026-11-16