



ÅLANDS NEUROLOGISKA FÖRENING

Verksamhetsberättelse 2022

Ålands Neurologiska Förenings syfte är att främja möjligheterna för personer med neurologisk sjukdom och/eller en funktionsnedsättning att kunna verka som jämbördiga och fullvärdiga medlemmar i samhället och att bevaka deras intressen.

STYRELSEN

Styrelsen år 2022 har haft följande sammansättning:

Namn:	Ansvarsområde:
Viveka Landgårds	Ordförande
Dennis Björk	Vice ordförande, avgick maj -22
Kjell Sipinen	Medlem/Vice ordförande från augusti -22
Åsa Carlsson	Medlem
Bengt Wikström	Medlem
Enni Eriksson	Medlem
Kjell Manselin	Medlem
Erika Strömberg-Jansson	Medlem
Johan Jansson	Medlem
Sandra Karlsson	Suppleant
Päivi Nyman-Ackrén	Suppleant
Gun Himmelroos	Suppleant

Utanför styrelsen:

Sara Sundqvist	Verksamhetsledare
Mona Eriksson	Verksamhetsgranskare
Tuula Mattson	Ersättande verksamhetsgranskare

PERSONAL

Föreningen har en fastanställd verksamhetsledare, Sara Sundqvist med en arbetstid på 80% av heltid. Kanslitiden är måndag – torsdag kl. 09.00 – 15.00, där måndagar är ämnade för administrativt arbete. Övriga tider och dagar tillkommer enligt överenskommelse.

Verksamhetsledaren fungerar som föreningens sekreterare och kassör. Verksamhetsledarens främsta uppgifter är att planera och genomföra föreningens verksamhet, stödja medlemmarna, sköta administration och föreningens ekonomi samt bokföring.

MEDLEMMAR

Föreningen har under året gått från 193 - 212 medlemmar och könsfördelningen är 33% män och 67% kvinnor. Föreningen har stödgrupper för MS, Parkinson, Epilepsi, Huntington, ME/CFS, Borrelia och TBE och Nackskadade på Åland. Föreningen anser att det är viktigt att de olika stödgrupperna finns och att medlemmar med liknande diagnoser eller funktionsnedsättningar kan träffas, diskutera och hitta stöd hos varandra.

MÖTEN

Styrelsen har sammanträtt 9 gånger under året och i protokollen har antecknats 133 paragrafer. Styrelsen har huvudsakligen haft sina möten i Handikappförbundets lokaler på Skarpansvägen 30, även kallat "HandiCampen".

Vårmöte

Vårmötet hölls den 26 april vid Kvarter5 med totalt 23 deltagare varav en person deltog på distans. Kvällen inleddes med en presentation av Harriet Storsved som arbetat som personligt ombud vid Handikappförbundet. Harriet informerade om hennes arbete och vilken slags hjälp man kan få av henne i sin roll som ombud. Efter mötet bjöds deltagarna på middag i restaurangen.

Höstmöte

Höstmötet hölls den 2 november vid HandiCampen med totalt 20 deltagare varav en person deltog på distans. Kvällen inleddes med personal från Folkhälsan som informerade om deras surfstöd, närståendeträffar och seniorverksamhet samt om Folkhälsans hemtjänst. Under mötet bjöds deltagarna på kaffe och smörgåstårter.

Extrainsatt medlemsmöte

Den 24 augusti hölls ett extrainkallat medlemsmöte till följd av att vice ordförande Dennis Björk under våren valde att stiga av sitt styrelseuppdrag. Mötet valde Kjell Sipinen till ny vice ordförande i föreningen under resten av mandattiden till och med den 31.12.2023.

På mötet deltog 13 personer.

FÖRENINGENS REPRESENTATION

- ❖ Föreningens representant i Ålands Handikappförbunds styrelse har varit Viveka Landgårds som ordinarie medlem med Dennis Björk/Kjell Sipinen som suppleant.
- ❖ Föreningens representant i Handikappförbundets tillgänglighetsgrupp har varit Dennis Björk.
- ❖ Föreningens representant i Handikappförbundets yttrandegrupp har varit Viveka Landgårds.
- ❖ Vid Ålands Handikappförbunds vårmöte den 30.5.2022 representerades föreningen av styrelsemedlem Kjell Sipinen och på höstmötet av suppleant Päivi Nyman-Ackrén.

EKONOMI

Föreningens finansiering består till största del av medel från Ålands Penningautomatförening. Andra intäkter i föreningen är verksamhetsbidrag från SAMS (Samarbetsförbundet kring funktionshinder i Finland) och Mariehamns stad, samt medlemsavgifter, deltagaravgifter, lotterier och intäkter från kondoleansbrev. Under året beviljades föreningen ett litet bidrag från Invalidförbundet kallat "Vammaisliikunnan tuki ry" till förmån för föreningar som tillhandahåller anpassade träningsaktiviteter för sina medlemmar.

Medlemsavgiften för år 2022 var 15 euro.

INFORMATION

8 medlemsbrev skickades under året ut till alla medlemmar. Breven skickas antingen per post eller per e-post och innehåller information om verksamheten, nyheter i föreningen, information om grupper och evenemang, kommande möten samt kontaktuppgifter till verksamhetsledaren.

Alla medlemmar får Handikappförbundets medlemstidning *Bulletinen* som under 2022 utkom en gång. I tidningen har föreningen möjlighet att dela information om aktiviteter, nyheter inom föreningen och sprida medvetenhet om vem vi är och vad vi gör.



Genom Ålands Handikappförbunds hemsida www.handicampen.ax har föreningen tillgång till en egen webbsida www.handicampen.ax/forening/neurologiska där information, nyheter och aktiviteter, kontaktinformation, föreningens alla medlemsbrev samt nyttiga länkar finns tillgängligt. Föreningen har också en egen Facebook-sida "Ålands Neurologiska förening" där information om föreningen, evenemang och utflykter, samarbetspartners och information om olika sjukdomar delas.

SAMARBETE

Vi samarbetar kontinuerligt med både Ålands Handikappförbund och medlemsföreningarna inom förbundet för att erbjuda gemensamma föreläsningar och aktiviteter. Föreningen deltar också aktivt i olika evenemang, mässor, möten och påverkansarbeten tillsammans med Handikappförbundet och medlemsföreningarna.

MOTIONSVERKSAMHET

Att upprätthålla hälsan hos personer med neurologisk sjukdom och/eller funktionsnedsättning är väldigt viktigt, tyvärr är utbudet av anpassad fysisk aktivitet för personer med funktionsnedsättning väldigt begränsat på Åland. Många medlemmar behöver ledsagare eller assistent med sig för att kunna ta sig till träningen, byta om och delta. För att våra medlemmar ska ha möjlighet att bibehålla och främja sin hälsa samt ge möjlighet till en meningsfull fritid med andra i liknande situation har Neurologiska föreningen erbjudit medlemmarna att delta i anpassade träningsgrupper under vår- och höstterminen 2022 i form av:

- ❖ Vattengymnastik på ÅHS med fysioterapeut. Gruppen ges möjlighet till ledarledd vattengymnastik eller följa eget träningsprogram. Träningen utformas efter varje individs behov och ledaren finns på plats för att ge råd och tips samt instruera olika övningar. Vattengymnastik är ett skonsamt sätt att få rörelseterapi. Att röra sig i vatten kan även ge smärtlindring. Under hösten startades en till vattengymnastik-grupp som hålls kvällstid för att möjliggöra att de som är i arbetslivet skall kunna ta del av vårt utbud av anpassad vattengymnastik.
- ❖ Träning i grupp med fysioterapeut vid Rehab City. Här erbjuds stationsträning där deltagarna tränar 1 min x 3 på varje station i ca 45 minuter. Träningen består av styrkeövningar blandat med kondition och koordinationsövningar.
- ❖ Träning i grupp med fysioterapeut på Medimar. Med individuell rådgivning sätter var och en upp sina egna mål utefter sina behov med träningen. Fysioterapeuten hjälper deltagarna att träna på bästa sätt för att uppnå de mål som satts upp. Varje tillfälle avslutas med avslappning för att lära känna kroppen bättre. Medimars gym och träningsmaskiner är tillgänglighetsanpassade.

- ❖ Under hösten startades ett samarbete med Medimar där föreningen tillsammans med Medimar erbjuder 10ggrs träningskort till ett rabatterat pris. Då kunde medlemmarna köpa ett träningskort till ett förmånligt pris och sedan rehabiliteringsträna på egen hand i Medimars gym under deras ordinarie öppettider. Detta samarbete fortsätter även under 2023.
- ❖ Vår stödgrupp för Parkinson har veckoaktiviteter i form av pingis och badmintonspel vid Baltichallen under stora delar av året där föreningen står för salshyran.

AKTIVITETER

Neurologiska föreningen har många medlemmar som gärna träffas och umgås med andra i liknande situation. Det är viktigt för föreningen att kunna erbjuda medlemmarna möjlighet till sällskap av varandra och upprätthålla ett socialt liv.

Styrelsen tillsätter årligen en eventgrupp som tillsammans med verksamhetsledaren har i uppdrag att planera evenemang, samt att komma med förslag till nya aktiviteter och föreläsningar. Under början av 2022 tvingades vi ytterligare en gång sätta verksamheten på paus och alla terminsstarter sköts upp till februari pga. en sista våg av covid-19 som drabbade Åland. Under våren märktes det ännu av en oro och rädsla för att träffas i större sällskap och många av våra inplanerade träffar och utflykter ställdes in pga. för få deltagare. Till hösten blev det äntligen mer fart i evenemangskalendern och det ena evenemanget avlöste det andra.

I aktivitetskalendern nedan används ordet "ledsagare" som samlingsnamn för assistent, ledsagare, anhörig, närståendevårdare eller vän som deltar tillsammans med en medlem på föreningens aktiviteter. Föreningen står alltid för den ekonomiska kostnaden för ledsagare, detta för att medlemmen inte skall belastas ekonomiskt för att denne behöver hjälp eller stöd för att kunna delta i föreningens aktiviteter.

❖ JANUARI

I januari låg verksamheten nere pga. covid-19 situationen i landskapet.

❖ FEBRUARI

I februari besökte föreningen Anders Wiklöfs konstutställning vid Ålands Konstmuseum, 10 medlemmar och 4 ledsagare deltog.

Två grupper startade i slutet av februari, en akvarellmålarkurs med 6 medlemmar som lärde sig grunderna i akvarellmålning tillsammans med Lin Simons. Kursen var 6 tillfällen varannan vecka under våren.

Samt en smärtgrupp med syfte att samla personer som lever med långvarig smärta och hjälpa dem att hitta sätt att tolerera och lära sig leva med smärtan. Gruppen leddes av fysioterapeut Anja Bäckblom och 5 medlemmar

deltog från Neurologiska föreningen. Smärtgruppen var ett samarbete med Reumaföreningen. Gruppen träffades 5 måndagar under våren.

❖ MARS

I mars erbjöds medlemmarna att gå på Alandica och se föreställningen *Miramar – I afton dans* till ett rabatterat pris.

8 medlemmar och 2 ledsagare tog del av föreställningen.

Vårt bingosamarbete med föreningen Vårt Hjärta och Reumaföreningen fortsatte under våren med en bingokväll i mars och en i april.

Det ordnades en infokväll för medlemmarna med inbjudna från Folkhälsans *Surfstöd* för att informera om deras stöd som erbjuds alla som vill och behöver få hjälp med t.ex. telefon, bärbar dator eller sin "padda".

1 medlem deltog i infokvällen.

❖ APRIL

I början av april höll stödgruppen för borrelia och TBE en samtalsträff.

6 medlemmar och en ledsagare deltog.

Medlemmarna erbjöds rabatterade biljetter till konserten *Legendarernas Nostalgikväll* på Alandica i mitten av april, 4 medlemmar och 2 ledsagare tog del av föreställningen.

Stadgeenligt vårmöte hölls i slutet av månaden på Kvarter 5 åtföljt av middag som föreningen bjöd på. 18 medlemmar och 5 ledsagare deltog i mötet och 1 medlem deltog på distans.

❖ MAJ

I början av maj ordnade stödgruppen för MS (Multipel Skleros) en föreläsning och middag vid LevaBörman. 7 medlemmar och en ledsagare deltog.

Under två veckor i maj fanns vår utställning kring sjukdomen

ME - myalgisk encefalomyelit vid Mariehamns stadsbibliotek. Utställningen sammanföll med den internationella ME/CFS-dagen den 12.5.

Verksamhetsledaren och vår medlem Anette Fredriksson som är och har varit sjuk i ME under många års tid intervjuades av Ålands radio i samband med utställningen.



❖ JUNI

I juni ordnades en grillkväll vid Espholms badstrand och vi lyckades pricka in perfekt grillväder med strålande kvällssol. 5 medlemmar och 3 ledsagare deltog.

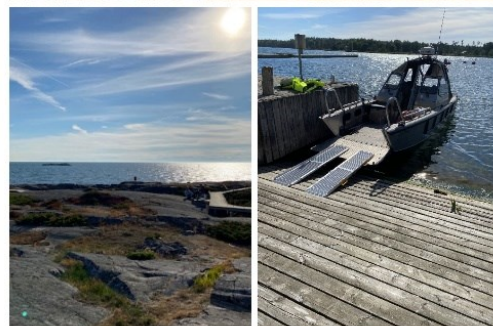
Innan midsommar hann vi också med en sommarutfärd som tog oss till Grannas Bistro i Västanträsk för lunch och en mycket intressant guidad rundvandring. Därefter fortsatte färden till Grelsby var vi drack kaffe och fick en presentation av Pauliina Körkkö som berättade om Björkkös verksamhet och vad de kan erbjuda inom hemtjänst, hemsjukvård och stöd i hemmet. 9 medlemmar och 7 ledsagare deltog i utfärden.



❖ AUGUSTI

Den traditionella båtutflykten till Kobba Klintar ordnades den 9 augusti och enligt förbeställt väder blev det en lyckad sensommarkväll med strålande sol och en skön tur på havet. 9 medlemmar och 7 ledsagare njöt av en härlig kväll tillsammans.

I slutet av månaden ordnades ett extrainsatt medlemsmöte för val av ny viceordförande där 12 medlemmar och 1 ledsagare deltog. Föreningen representerades också av Handikappförbundet i Prideparaden den 27 augusti.



❖ SEPTEMBER

I början av september åkte några av medlemmarna på en 24 timmars kryssning med Viking Lines nya fartyg Glory. Det blev en uppskattad medlemsresa och ett trevligt avbrott från vardagen. 10 medlemmar och 7 ledsagare deltog i kryssningen.

Medlemmarna erbjöds rabatterade biljetter till föreställningen *Ålandskungen* på Alandica.

8 medlemmar och 6 ledsagare tog del av föreställningen.

En fortsättningskurs i akvarellmålning startade.

Höstens kurs var ett samarbete med Demensföreningen och kursledare var Marlene Lindbäck. Kursen var en kombination av akvarellmålning, personlig utveckling och fokus på välmående där 5 medlemmar deltog.

Träningsgrupperna startade också upp efter sommaruppehållet.

Under september månad fanns vår utställning som uppmärksammar sjukdomen ME - myalgisk encefalomyelit vid Finströms bibliotek.

Fika- och samtalsträff för personer som drabbats av stroke ordnades 1 gång/månad under hösten, vid Handicampen. Träffarna var ett samarbete med föreningen Vårt Hjärta.



❖ OKTOBER

I början av oktober ordnades en föreläsning med temat *"Vardagsmat - bra för miljön, hälsan & plånboken"* tillsammans med Harriet Strandvik på Ålands Hotell- och Restaurangskola. Föreläsningen ordnades i samarbete med föreningen Vårt Hjärta, Reumaföreningen och Diabetesföreningen på Åland. Från Neurologiska föreningen deltog 4 medlemmar och 1 ledsagare.

I mitten av månaden bjöds personal från Grännäs Strand, ett specialiserat vård- och omsorgsboende i Valdemarsvik, Sverige till Åland. Boendet är specialiserade på bl.a. vård vid Huntingtons sjukdom.

Föreningen ordnade en föreläsning om Huntingtons sjukdom som riktade sig till anhöriga, sjukvårdspersonal, studerande och andra intresserade. Med på föreläsningen via länk deltog också Huntingtonförbundet i Sverige som inledde kvällen med info om Huntingtons sjukdom. Ett 50-tal deltagare var på plats och 3 deltog på distans. Dagen därpå besökte verksamhetsledaren och Grännäs Strands personal både KST och Trobergshemmet för att dela med sig av sina erfarenheter kring denna komplexa sjukdom.



I slutet av månaden ordnades en föreläsning med infektionsläkare Marika Nordberg kring borrelia och TBE som var mycket uppskattad. 9 medlemmar från Neurologiska föreningen deltog. Föreläsningen gjordes i samarbete med Reumaföreningen.



❖ NOVEMBER

Vi startade november med stadgeenligt höstmöte som denna gång hölls på HandiCampen där 15 medlemmar och 3 ledsagare deltog på plats och 1 medlem deltog på distans.

Veckan därpå anordnades den traditionella *Neurodagen*. Neurodagen hölls i HandiCampens lokaler och vi fick lyssna till Janek Frantzén, neurokirurg och docent vid Åbo Universitetscentralsjukhus som informerade om den nya behandlingsmetoden HIFU (Högintensiv ultraljudsbehandling) vid svår Parkinsons sjukdom och Essentiell tremor. Janek Frantzén föreläste på distans.

Därefter gästades vi av Christa Mickelsson från Helsingfors, som drabbades av en stroke vid bara 33-års ålder. Christa har skrivit en bok om sin tid efter stroke, "Ett blodkärl som brast". Hon berättade om sjukdomstiden, rehabilitering hon fått samt hur hennes liv ser ut idag 5 år senare.

Slutligen fick vi ta del av Härma Spa och Rehabs utbud av rehabiliteringskurser på svenska i Härmä i Finland tillsammans med Jessica Havulehto som var med oss på distans. Föreningen bjöd på kaffe och smörgåstårter under dagen.

17 medlemmar och 4 ledsagare deltog på plats, 1 person deltog på distans.



Den 25 november höll föreningen julfest på Soltuna i Geta. 38 medlemmar och 12 ledsagare njöt under kvällen av ett dignande julbord, stämningsfull musik av Kim och Marianne Hansson och lotteri med massa fina vinster. Kvällen var lyckad och det var härligt att se alla glada medlemmar som deltog.



Den 28 november deltog föreningen när Handikappförbundet ordnade "Ålands Funktionsrättsdag" på Alandica. Detta för att uppmärksamma den 3.12 som är den internationella funktionsrättdagen. Vi deltog i mässan och allmänheten fick under dagen ta del av flera intressanta föreläsningar kring temat "Tillgänglighet". Paula Tilli, föreläsare och författare och Susanna Laurin, forsknings- och innovationschef på FUNKA kunde man bl.a. lyssna till under dagen.



❖ DECEMBER

I december återstod det att avsluta höstterminens träningar. Vi har haft ett lyckat verksamhetsår där under hösten nästintill alla träningsgrupper varit mer eller mindre fulla. Det är mycket glädjande att det vi erbjuder i form av anpassad träning uppskattas och utnyttjas flitigt av medlemmarna.

Strax innan julen, den 21 december kom Magnus Carlsson till Alandica med sin populära julkonsert "*Änglarnas tid*" föreningen erbjöd rabatterade biljetter till konserten och intresset var stort, 17 medlemmar och 8 ledsagare fick en stor dos julstämning under den stämningsfulla konserten.

ASSISTANSHUNDPROJEKTET

I september bjöds personal från Assistanshundskolan i Sverige till Åland för ett möte med verksamhetsledaren kring framtida projekt och hur vägen framåt kunde se ut. Samtidigt fick föreningens assistanshund "Sia" träning och certifierades för fortsatt arbete som assistanshund till ägaren Dennis Björk.

I övrigt är projektet vilande tills vidare.



ÖVRIGT

Föreningens styrdokument består av föreningens stadgar från 2017, föreningslagen, verksamhetsplanen och budgeten. Föreningen har en jämställdhetspolicy, en alkohol- och drogpolicy samt en hållbarhetsagenda. Syftet med dessa dokument är att stärka ett gott socialt klimat och trivsel för styrelsemedlemmarna, verksamhetsledaren och föreningsmedlemmarna samt för ledsagare, anhöriga och övriga personer som berörs av Ålands Neurologiska förenings verksamhet. Föreningen arbetar för ett samhälle där personer med neurologisk sjukdom och/eller funktionsnedsättning skall omfattas av delaktighet och gemenskap och behandlas på lika villkor och med lika ansvar som andra samhällsmedborgare. Ålands Neurologiska förenings styrelse framför härmed sitt tack till alla medlemmar, medarbetare och alla andra som har engagerat sig i och bidragit till föreningens verksamhet under året 2022 samt till Landskapsregeringen som har beviljat ekonomiska medel så att vår verksamhet kan existera och fungera.

Styrelsen

ÅLANDS NEUROLOGISKA FÖRENING R.F.