

Nr 2/2023

bulletinen

Den 27 november är
det funktionsrättsdag
på Alandica

NPF Åland och
RESEDA har nu en
verksamhetsledare

Funktionsrätt Åland
har skickat sin första
alternativrapport till FN

En av Andrés
drömmar slog in
när han fick tävla
i EM i dövgolf på
hemmaplan

Nytt namn!
Vi heter nu
**Funktionsrätt
Åland**
Tidigare Ålands
Handikapp-
förbund

En tidning från Funktionsrätt Åland

Verksamhetsledaren

Tillgängliga vallokaler

- En förutsättning för en inkluderande demokrati

Med det åländska lagtingsvalet och kommunalvalet som närmar sig med stormsteg, står frågor om tillgängliga vallokaler och en inkluderande demokrati återigen i fokus. Valprocessen utgör en grundläggande del av vårt samhälle i en demokrati. Genom val ges medborgarna möjlighet att uttrycka sina åsikter och välja företrädare som ska representera dem. Men för att valprocessen verkligen ska vara inkluderande och rättvis måste vallokaler vara tillgängliga för alla röstberättigade, oavsett deras fysiska eller kognitiva förmågor.

En tillgänglig vallokal är en plats som alla väljare kan besöka utan hinder eller diskriminering. Det handlar inte bara om att erbjuda fysisk tillgänglighet för personer med funktionsnedsättningar, utan även att skapa en inkluderande och välkomnande atmosfär för alla, oavsett etnicitet, könstillhörighet, funktionsförmåga eller socioekonomisk bakgrund. Genom att säkerställa tillgänglighet i vallokaler visar Åland sitt åtagande för demokratiska värderingar och respekt för alla röstberättigades rättigheter att delta i valprocessen.

Tillgängliga vallokaler möjliggör och främjar lika möjligheter för alla röstberättigade att utöva sin rösträtt. Personer med funktionsnedsättningar stöter ofta på hinder när de försöker delta i val, såsom otillgängliga byggnader, brist på anpassade röstningsmetoder eller otillräcklig information om tillgänglighet. Genom att säkerställa att vallokaler är tillgängliga kan dessa hinder övervinnas och personer med funktionsnedsättningar får möjlighet att utöva sin rösträtt på lika villkor som alla andra röstberättigade.



Tillgängliga vallokaler bidrar även till att främja bredare deltagande i demokratiska processer. När vallokaler är tillgängliga för alla, uppmuntras människor med olika bakgrunder och erfarenheter att delta. Detta kan bidra till en mer representativ demokrati, där fler perspektiv och intressen representeras. När medborgarna känner att deras röster är viktiga och att deras deltagande uppmuntras, ökar deras motivation att delta i val och politiska beslut.

För att säkerställa tillgängliga vallokaler krävs samarbete och engagemang från olika aktörer. Politiker, tjänstemän och vallokalspersonal spelar en viktig roll i att se till att vallokaler blir tillgängliga för alla. Detta kan inkludera att utbilda vallokalspersonal om tillgänglighetsfrågor, se till att vallokaler uppfyller standard för tillgänglighet och vid behov erbjuda stöttat valdeltagande inom lagens ramar. Inom ramen av rättsstatsprincipen behöver vi också smidiga och flexibla lösningar för att möjliggöra att alla röstberättigade får sin röst hörd.

Tillgängliga vallokaler utgör en viktig del i att säkerställa en inkluderande demokrati. Genom att garantera att alla röstberättigade kan delta i valprocessen på lika villkor, oavsett deras förmågor, främjar samhället grundläggande demokratiska principer och värderingar. Det är vår skyldighet som samhälle att sträva efter att skapa en valprocess som är tillgänglig, rättvis och inkluderande för alla. När vi gör detta stärker vi våra demokratiska institutioner och främjar en mer representativ och deltagande demokrati för alla på Åland.

Karl Wahlman
Verksamhetsledare

Innehåll nr 2/2023

- 2-3 **Det här är Funktionsrätt Åland**
- 4-5 **Ålands hörsselförening:** André Pasuram fick spela på hemmaplan
- 6-7 **Reseda:** Ny verksamhetsledare, boktips, hälsohelg & erfarenhetsexpert
- 8 **Föreningen Vårt Hjärta:** Vattengympa för hälsa och gemenskap
- 9 **Funktionsrätt Åland:** Taktila lådor & arbetsprövning
- 10-11 **Ålands Neurologiska förening:** Hjärntrötthet, bollsport & ME
- 12 **Ålands Cancerförening:** Träning positivt under cancerbehandling
- 13 **Funktionsrätt Åland:** Personligt ombud
- 14-15 **DUV på Åland:** Sommarläger & friluftskväll
- 16 **Andning & Allergi:** Hyposensibilisering
- 17 **Funktionsrätt Åland:** Infokväll & projekt
- 18-19 **Demensföreningen på Åland:** Råd till anhöriga & nordisk demenskonferens
- 20 **NPF Åland:** Föreläsning & FUN-kalas
- 21 **Funktionsrätt Åland:** Personporträtt
- 22-23 **Ålands Synskadade:** Samtalsgrupp, syntolksutbildning & nytt IT-stöd
- 24 **Diabetesföreningen på Åland:** Vincent & Martin lever med diabetes typ 1
- 25 **Funktionsrätt Åland:** Ett Åland för alla & alternativrapport till FN
- 26 **Funktionsrätt Åland:** Sorgbearbetning, yttranderapport & ungdomsrådet
- 27 **Ålands Reumaförening:** Artrosdag
- 28 **Funktionsrätt Åland:** Evenemangskalender & Project Liv

bulletinen

Ansvarig utgivare	Funktionsrätt Åland
Redaktion	Saga Douhan
Annonsförsäljning	North Media
Pärmbild	Funktionsrätt Åland
Bilder, om inte annat anges	Funktionsrätt Åland/ medlemsföreningarna
Tryckning	Pressgrannar AB

Utebliven tidning?

Bulletinen distribueras till alla hushåll och företag som inte tackat nej till reklam.

Om du inte fått tidningen, mejla reception@handicampen.ax

Sociala medier

Följ Funktionsrätt Åland på Facebook, Instagram och LinkedIn

Nyhetsbrev

Du kan prenumerera på förbundets nyhetsbrev med information om de viktigaste nyheterna och evenemangen. Registrera dig på www.handicampen.ax

Förbundet

Funktionsrätt Åland är en intresseorganisation som arbetar för personer med funktionsnedsättning på Åland.

Vår huvudsakliga uppgift är påverkansarbete. Vi bevakar och främjar mänskliga rättigheter i enlighet med Förenta Nationernas (FN:s) konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Tillsammans med våra tolv medlemsföreningar och sammanlagt

4 300 medlemmar samarbetar vi med myndigheter och andra organisationer för ett samhälle där alla kan delta fullt ut.

Förbundet sprider information om frågor som berör personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga, genom projekt, föreläsningar och olika informationstillfällen.

Hemsida: www.handicampen.ax

Öppet: måndag – torsdag kl. 9-15, Fredag kl. 9-13

Besök: Skarpansvägen 30, Mariehamn

Vårt nya namn

Fredagen den 2 juni 2023 blev vårt nya namn godkänt och sedan dess heter vi Funktionsrätt Åland!

Vi finns på kansliet



Karl Wahlman,
Verksamhetsledare
Telefon 040-189 7421
karl.wahlman@handicampen.ax



Marina El-Hariri
Byråsekreterare/receptionist
Telefon 018-22 360
reception@handicampen.ax



Cecilia Lund
Personligt ombud
Telefon 040-189 7474
cecilia.lund@handicampen.ax



Saga Douhan
Kommunikatör
Telefon 040-189 7431
saga.douhan@handicampen.ax



Ann-Catrin Vinberg
Ekonomiansvarig
Telefon 040-189 7449
ann-catrin.vinberg@handicampen.ax



Erika Elfsberg
Rättighetsutbildare
Telefon 040-189 7453
erika.elfsberg@handicampen.ax

Förbundsstyrelsen & medlemsföreningarna

**Förbundsstyrelsens
ledamöter 2023 är:**



Andning & Allergi Åland r.f.
Irmeli Eriksson


Vårt hjärta
Föreningen Vårt Hjärta r.f.
Sven-Åke Gustavsson



Ålands Intresseförening för psykisk hälsa
- Reseda r.f.
Henrik Lagerberg



Demensföreningen på Åland r.f.
Mikael Staffas



NPF Åland r.f.
Sonja Winé



Ålands Neurologiska förening r.f.
Viveka Landgårds



Diabetesföreningen på Åland r.f.
Minna Mattsson



Ålands Cancerförening r.f.
Jan Salmén



Ålands Hörsselförening r.f.
Pia Grüssner



DUV på Åland r.f.
Anna Hedenberg



Ålands Synskadade r.f.
Sanna Söderlund



Ålands Reumaförening r.f.
Mona Eriksson

Alla föreningars kondoleanser och jubileumsadresser kan köpas i förbundets reception utan extra påslag av serviceavgift.



Ålands Hörselförening

Verksamhetsledare Linda Wideman-Törnvall
HandiCampen, Skarpansvägen 30

Kanslitid: Mån-tis kl. 9–15, ons kl. 9–12

Telefon: 018-21 365

E-post: info@horsel.ax

Hemsida: www.handicampen.ax/horsel

Kalender Hösten 2023

**För mer info och anmälan till
nedanstående aktiviteter - kontakta Linda!**

September

- 6.9 Hörselrådgivarna har öppen mottagning i Godby
- 12.9 Ménièresgrupp
- 21.9 HiA-grupp
- 21.9 Tinnitusgrupp
- 26.9 Föreläsning i Ålands Hotell- & Restaurangskolas auditorium med Lars-Runar Knuts från Yrsel- och Meniereförbundet r.f.

Oktober

- 4.10 Hörselrådgivarna har öppen mottagning i Godby
- 10.10 Ménièresgrupp
- 19.10 HiA-grupp
- 19.10 Tinnitusgrupp
- Utflykt, datum och mer info i medlemsbrevet

November

- 1.11 Hörselrådgivarna har öppen mottagning i Godby
- 11.11 Höstmöte
- 14.11 Ménièresgrupp
- 16.11 HiA-grupp
- 23.11 Tinnitusgrupp
- 29.11 Hörselrådgivarna har öppen mottagning i Godby

Hörhjälpmedelsexperten

Dick Lundmark fortsätter besöka oss en gång i månaden, för datum se hemsida och medlemsbrev.

Mer information om alla aktiviteter kommer i medlemsbrev och på hemsidan när det närmar sig, samt i tidningarnas föreningsinfo.

Andrés dröm att tävla i golf på hemmaplan blev verklighet

André Pasuram ställde den 31 juli – 3 augusti upp i EM i dövgolf på hemmaplan på Kastelholm. Han kommer från Åland och drömmen att få tävla på Ålands Golfklubb förverkligades nu i somras. Som första officiella EM för döva blev det en historisk tävling.

André berättar att det var riktigt häftigt att ha EM på sin hemmaklubb - en idé som ursprungligen kom från just honom. Han beskriver intensiva dagar med mycket golf och många människor att kommunicera med.

Första tävlingsdagen började med inspelsrunda och efter det ingivningsceremoni inklusive parad där André höll i den finska flaggan. Totalt var det 61 spelare från 10 länder och i Andrés klass var det 24 spelare. Resultatet blev åttonde plats för honom vilket han är nöjd med då han hade siktat på topp 10. I lagtävlingen tog finska laget hem silverpokalen.

Inför EM tränade André mycket på tekniken med sin tränare för att få in den rätta rörelsen och få jämnhet i järnspelet. Han har som förberedelse genomfört ett par tävlingar och tränat på hemmaklubben i Sverige (Arlandastad golfklubb).

I oktober 2022 vann André Junior-VM i dövgolf. André beskriver sin resa till Hawaii för Junior-VM som en otrolig men känsloladdad upplevelse. Trots en tung jetlag och svårigheter med att anpassa sig till en annan typ av gräs på banan, lyckades han ändå ta hem segern.

Framöver har André flera tävlingar att se fram emot, bland annat FM i dövgolf. Under vintersäsongen kommer det vara stort fokus på fysträningen och att öka hans svinghastighet. Han tränar även



med simulator. Nästa år är det dags för VM i Australien. Där kommer André att sikta på topp 15 då det är mycket hård konkurrens.

André betonar vikten av att ha en bra tränare och ett starkt stöd från sitt landslag för att utvecklas som golfspelare. Han säger att han vill förbättra sitt spel och sin prestation och att han kommer att fortsätta träna hårt för att uppnå sina mål, vilka är många - bara de närmsta fem åren har André hela 10 huvudmål och 13 delmål! Hans ultimata mål är att vinna en major och hans största dröm är att bli bättre än Tiger Woods. Men det viktigaste, menar André, är att behålla passionen för golfen och att ha kul. Hans devis är: "A bad round is still better than a good day at the office" (en dålig runda är fortfarande bättre än en bra dag på kontoret). Han uppmanar andra som vill följa sin passion att vara beredda på hårt arbete och disciplin.



André vid Junior-VM på Hawaii



Ceremoni under Junior-VM på Hawaii

André förklarar att det som är annorlunda när man är hörselskadad och spelar golf är att man inte kan höra på bollträffen om slaget blev lyckat samt heller inte höra när någon ropar "fore" (vilket är en term för att meddela att bollen är på väg mot någon ute på banan). För egen del har dövgolfen fått André att uppskatta den "vanliga" golfen mer, eftersom han ändå hör okej med hjälpmedel och inte kan teckenspråk så bra.

När det gäller framtiden för dövgolf och förändringar han skulle vilja se inom sporten, säger André att han är öppen för allt som kan göra sporten mer tillgänglig för döva. André menar att det är viktigt att sporten får mer uppmärksamhet och att fler människor får kännedom om dövgolf. Han hoppas att han och andra döva golfspelare kan inspirera fler att prova på sporten och att det kan leda till en större mångfald av golfspelare i framtiden.

Vid sidan om golfen har André många andra intressen och tidigare hade han en blogg på temat vegansk mat för elitidrottare. Det var 2019 som André fick upp ögonen för vegansk kost och dess fördelar. Hans mamma hakade på och nu snart fyra år senare är de båda fortfarande veganer. För André var det en bedrift att bevisa för sig själv att han kunde vinna VM på vegansk kosthållning och att man som vegan och elitidrottare kan prestera minst lika bra - eller bättre.

André avslutar intervjun med att tacka alla som har stöttat honom och hans tränare, samt sina lagkamrater. Han är tacksam över att ha haft möjligheten att tävla i Junior-VM och är stolt över sin insats på hemmaplan i EM!



André med sin tränare Chris Waldron under EM på Åland

Nu drar föreningens gruppverksamhet igång igen!

Yrsel- och ménière, en grupp för personer med ménière och andra yrselsjukdomar i mellanörat. Vi träffas 12 september kl. 18.00 för att lära känna varandra, sedan startar gruppen igång på riktigt med avstamp i Lars-Runar Knuts föreläsning 26.9 kl. 18.30 i Ålands Hotell- & Restaurangskolas auditorium. Efter detta fortsätter träffarna kl. 18.00 följande tisdagar: 10.10, 14.11

HiA - Hörselskadade i arbetslivet, en grupp för dig som arbetar och vill träffa andra som lever sitt arbetsliv med en hörselnedsättning. Diskutera utmaningar och hjälpmedel, få förståelse, stöd och råd. Vi träffas kl. 18.00 följande torsdagar: 21.9, 19.10, 16.11

Tinnitus, en grupp för alla som lider av tinnitus. Träffa andra, få stöd och förståelse för de utmaningar det innebär att fungera med ett ständigt störande ljud. Vid start är detta mest en kamratstödsgrupp men föreningen söker aktivt efter någon med expertis som skulle kunna leda gruppen antingen på plats eller digitalt. Vi träffas kl. 18.00 följande torsdagar: 21.9, 19.10, 23.11

Linda blir ordinarie verksamhetsledare

Sedan början av oktober 2022 har Linda Wideman-Törnvall varit tf verksamhetsledare medan Anna Vesa varit tjänstledig. Nu när Anna valt att avsluta sin anställning så fortsätter Linda uppdraget som ordinarie verksamhetsledare.

Hörselrådgivning

Onsdagar kl. 16.30-17.30 på HandiCampen, Skarpansvägen 30

Första onsdagen i månaden kl. 15.00-17.30 i Källbo skolbibliotek, Godby

Avvikelse meddelas i lokaltidningarnas kalendrar.



Ålands Intresseförening för Psykisk Hälsa - Reseda r.f.

Verksamhetsledare Charlotta Wallén Eriksson

Telefon: 0457-580 12 34

E-post: intresseforeningenreseda@gmail.com

Hemsida: www.handicampen.ax/reseda/

Reseda verkar för attitydförändring, det vill säga avstigmatisering av psykisk ohälsa, stöd och gemenskap. Vår förening är öppen för alla. Vi ordnar teaterbesök, friskvårdsdag, temadagar, vår- och julfest, med mera.

Resedas kondoleanser kan köpas hos HandiCampen, Ålandsbanken och Nocturne. Du kan också stötta Reseda genom en inbetalning till FI42 6601 0002 3104 23



Anlita en erfarenhetsexpert

En erfarenhetsexpert är en person som har personlig erfarenhet av psykisk ohälsa antingen i egenskap av att vara brukare eller anhörig, som utbildats i ämnesområdet och lärt sig att använda de personliga erfarenheterna från området för att medverka till att utveckla vård och kontaktnät runt personer med psykisk ohälsa, föreläsa eller fungera som stödperson.

Exempel på vad en erfarenhetsexpert kan bistå med:

- Seminarieföreläsning på erfarenhetsveckan
- Uppdrag som stödperson/samtalsstöd
- Föreläsning och ledning av diskussion
 - Kamratstödsgrupphandledning
 - Erfarenhetsbibliotek
 - Bloggartikel

Kontaktperson: Carola Saarela, carolasaarela@yahoo.com

Välkomna att ta kontakt!

Ge dig själv en välförtjänt helg för att vårda din psykiska hälsa!

Reseda arrangerar ännu en hälsohelg för personer med psykisk ohälsa. Vi vill erbjuda dig en möjlighet att utforska och ta hand om ditt inre lugn.

Målet med hälsohelgen är att ge dig verktygen och kunskapen för att hantera stress och stärka ditt psykiska mående. Under helgen kommer vi att erbjuda en kostföreläsning där du kan lära dig om hur kosten kan påverka ditt mentala tillstånd. Du kommer också få möjligheten att prova olika meditationstekniker, delta i lugnande yogaklasser och qi-andning som främjar balans i sinnet.

Utöver dessa aktiviteter kommer du ha möjlighet att delta i coachingövningar, där du kan reflektera över vad som fungerar (och inte fungerar) för dig. Vi erbjuder en trygg och stödjande miljö där allt som sägs är konfidentiellt, vilket skapar en atmosfär av öppenhet och tillit.

Vi strävar efter att anpassa aktiviteterna och programmet för att möta olika behov och nivåer av deltagarnas psykiska hälsa. Det är viktigt att du själv bestämmer hur mycket du vill delta. Vår målsättning är att du ska kunna koppla av och fokusera på ditt eget välbefinnande i ett avslöst sammanhang.

När helgen närmar sig sitt slut kommer du att få med dig nya insikter och kunskap om hur du kan fortsätta vårda din psykiska hälsa. Vi vill att du ska känna dig stärkt och fylld med positiv energi när du återvänder till vardagen. För att ge fortsatt stöd på din resa mot bättre psykisk hälsa kan vi erbjuda eventuella uppföljningsmöten efter helgen, där du kan få ytterligare stöd och resurser om du så önskar.

Så ta nu chansen och anmäl dig till denna helg av återhämtning och omtanke för din psykiska hälsa. Vi ser fram emot att välkomna dig till en helg där du kan finna lugnet, utforska dig själv och lära dig verktyg för att främja ditt välbefinnande.



Praktisk information

Lemböte lägergård
Kursledare Eva Ringwall

Kostnadsfritt för Resedas medlemmar, hälften av platserna är reserverade för Reseda och hälften för Pelaren.

Datum ej fastställt än, håll utkik i kommande medlemsbrev!

Charlotta vill arbeta för ett minskat stigma kring psykisk ohälsa

Charlotta Wallén Eriksson är sedan i våras verksamhetsledare på deltid för både föreningen RESEDA och NPF Åland. Charlotta brinner för att främja psykisk hälsa och stötta personer som lider av psykisk ohälsa samt deras anhöriga.

Charlotta kom in i rollen som verksamhetsledare för Reseda genom sitt intresse för att öka välmåendet för den som lider av psykisk ohälsa. Hon anser att det är viktigt att sprida kunskap och minska ensamheten och arbeta för en meningsfull vardag för de som inte mår bra. För Reseda är det också viktigt att marknadsföra föreningen och dess olika stödgrupper för att kunna hjälpa ännu fler människor.

För att främja psykisk hälsa har Charlotta planer på att genomföra olika initiativ och projekt. Ensamhet är en stor utmaning på Åland. Därför vill hon skapa aktiviteter som motiverar personer att komma ut ur hemmet och minska ensamheten. Hon tror på kraften i återhämtningsgrupper för utmattade personer och betonar vikten av stödgruppernas helande effekt.

Charlotta ser utmaningar och möjligheter för föreningarna. Hon tror att ett starkare samarbete mellan föreningslivet, KST, ÅHS och kommunerna kan minska belastningen på sociala instanser. Hon tror också att det behövs en satsning på stödjande åtgärder och mer samarbete för att hjälpa människor snabbare ut i arbetslivet. Charlotta betonar vikten av handledning, coaching och ett system som främjar både individen och företagaren inom arbetsintegrering. Hon anser att samhället skulle vinna mycket på att satsa mer på dessa åtgärder.



Boktips! "Konsten att inte hitta sig själv på Bali"

I "Konsten att inte hitta sig själv på Bali" delar åländska Zandra Lundberg sin personliga historia och utforskar ämnen som självhjälp och kampen mot depression och självdestruktivitet. Boken handlar om Zandras fjärde resa till Bali där hon sökte vila och möjligheten att forma sin framtid. Men när hon fick reda på att hon var gravid förändrades allt och hennes planer ställdes på ända. Bokens djupgående skildring visar Zandras förvandling och hur hon återfann sin identitet. När uppenbarelsen inte sker på Bali, utan på mammas soffa i Mariehamn, är det ett bevis på att personlig tillväxt kan ske på oväntade platser.





Föreningen Vårt Hjärta

Verksamhetsledare Catrin Schönberg
Handicampen, Skarpansvägen 30

Kanslitid: Mån-ons kl. 9-15

Kontakt: 0457-345 83 00 / info@hjarata.ax

Hemsida: handicampen.ax/varth-jarta

Facebook: foreningenvarthjarta

Bli medlem för bara 20€ per år!

Kalender

Hösten 2023

Här presenteras några av höstens aktiviteter, håll utkik efter mer info i månadsbrevet!

- **Vattengympa med Gujan:** Ålands Idrottscenter, ons & tors från 30.8
- **Vattengympa med Lillemor:** ÅHS tis från 5.9
- **Vattengympa med Ann-Katrin Nordström, Rehab City:** ÅHS, tors från 14.9 tillsammans med Andning & Allergi Åland
- **Hjärtfriskgympa vid Rehab City:** tis Johanna från 29.8, tors Marcus från 31.8
- **Personlig träning med Johanna:** Föreningen subventionerar del av avgiften, kontakta Johanna på RehabCity för mer information och bokning
- **Gymträning på VIBE i Godby:** mån fr. 4.9
- **Handarbetskvällar (ingen anmälan):**
Handicampen: 5.9, 3.10, 7.11, 5.12 kl.19
Ålands Idrottscenter: 6.9, 4.10, 8.11, 29.11 kl.16
- **Medlemslunch:** kl. 13 på Kvarter 5 första tisdagen i månaden (var och en betalar för sig, ingen anmälan)
- **Samtalsgrupp & fika för dig som har haft stroke och anhöriga:** 6.9, 4.10 samt 8.11 kl. 13.30 på HandiCampen - vid träffen den 4.10 deltar Eva Carlsson som fick stroke vid 49 års ålder och har upplevt vård och rehab både som vårdare och sjuk
- **Samtalsgrupp för dig med pacemaker:** 27.9 & 15.11 kl. 17-18.30 på Handicampen.
- **Bowling:** Två banor bokade (max 8 personer) 29.9 (boka senast 21.9), 27.10 (boka senast 19.10) och 24.11 (boka senast 16.11) kl. 14-15
- **Spa-resa till hotell Havsbaden i Grisslehamn ihop med Reumaföreningen:** 1-2.10: Buss, färja, spa, 3-rätters middag och frukost ingår, 95€/ person för del i dubbelrum - anmäl senast 31.8
- **Anhörigräff med Cecilia Lund:** 9.10 kl. 18 på Handicampen, för dig som är anhörig till en strokedrabbad eller hjärtsjuk. Funktionsrätt Ålands personliga ombud hjälper till att guida dig rätt vart man vända sig med sina frågor och problem. Anmäl senast 3.10.
- **Bingokvällar:** 18.10 och 22.11 kl. 18 på Handicampen. Kostnad 6€ för bingo och fika, ingen anmälan. Föreningssamarbete med Reumaföreningen.
- **Allsångscafé på Röda Korsgården:** Torsdag 16.11 kl.14.30 sjunger vi tillsammans med trubaduren Per Nyberg.
- **Simma gratis:** Barn som har hjärt- eller kärlsjukdom simmar gratis 1 gång/månad tillsammans med en person i Ålands Idrottscenter. Kontakta kansliet för info.

Gujan vurmar för vår hjärthälsa!

Gujan Östman är en erfaren träningsentusiast och pionjär inom vattengymnastik.

Gujan upptäckte vattengymnastik under nordiska gymnastikdagarna på Island på 80-talet och blev omedelbart fascinerad av möjligheterna att träna i vatten. Hon bestämde sig för att bli en certifierad vattengympainstruktör och lämnade sitt ordinarie jobb för att följa den vägen. Det sammanföll med etableringen av Mariebad. Sedan dess har Gujan varit ledare inom vattengymnastik för människor i alla åldrar, inklusive medlemmar i föreningen Vårt Hjärta.

Träningsprogrammen anpassar Gujan för att möta varje deltagares behov och hon skapar en stöttande miljö för att hjälpa dem att nå sina mål.

Hon vill också påverka uppfattningen om att vattengympa bara är för äldre personer och ordnar prova-på-sessioner för alla åldersgrupper. Hon uppmanar alla som är intresserade av att börja sin träningsresa att kontakta föreningen "Vårt Hjärta" för vägledning och stöd.

Vattengympa har många fördelar för personer med hjärtrelaterade bekymmer och de som vill upprätthålla optimal hjärthälsa.



"Vattengympan betyder otroligt mycket. Gujan peppar och stöttar!" berättar Berit Gustafsson och Mia Wartainen, här i sina tjusiga badmössor.



"Det har man väntat på hela veckan!" säger Göran Snällström om vattengympan. Sen lägger han till, med glimten i ögat: "Gujan behandlar oss som slavar!"



Gujan betonar vikten av att ta pauser och ha en balanserad inställning till träning. Hon är en förebild som inspirerar andra att ta sig an nya utmaningar och växa som person.

Vattengympa erbjuder många fördelar för personer med hjärtproblematik och kan vara en utmärkt träningsform för att främja en god hjärthälsa. Här är några skäl till varför:

- Vattnet ger naturligt motstånd
- Hjälper till att reglera hjärtslaget
- Förbättrad cirkulation
- Lättare för lederna
- Stressreducerande effekt

Det är viktigt att notera att personer med hjärtproblem alltid bör rådgröra med sin läkare eller hälsoexpert innan de påbörjar någon ny träningsrutin, inklusive vattengympa.

Styrelsen 2023

Ordinarie ledamöter:

Roger Wahtera, ordförande
Kitty Andersson, vice ordförande
Sven-Åke Gustavsson
Ann-Christin Johansson
Dan Backman
Jona Harju

Suppleanter:

Anders Bamberg
Ralf Enholm
Berit Gustafsson
Mia Wartainen

Nyheter i höst!

- Samtalsgrupp för dig med pacemaker med Saga Douhan som handledare (själv hjärtpatient med pacemaker)
- Anhörigräff med personliga ombudet Cecilia Lund
- Spa-resa till hotell Havsbaden i Grisslehamn tillsammans med Reumaföreningen 1-2 oktober
- Bowling en gång/månad

Håll utkik efter mer info i de kommande medlemsbrevet!

Taktila lådor för utlåning

Funktionsrätt Åland beviljades 1000 euro i bidrag av Varuboden-Osla för att införskaffa taktila lådor till vår biblioteksverksamhet. Med hjälp av bidraget har vi skapat fyra taktila lådor som nu ingår i vårt ordinarie biblioteksutbud och enkelt lånas med ett vanligt bibliotekskort. Tack Varuboden-Osla för att ni möjliggjorde detta!

Taktila lådor är användbara i olika situationer och evenemang, som teater- och biobesök, släktkalas och andra sociala sammanhang. De erbjuder en taktil stimulans som kan hjälpa till att reglera sinnesintryck samtidigt som de har en lugnande effekt och bidrar till att öka koncentrationsförmågan. Dessutom främjar de viktig motorisk träning och hjälper till att utveckla finmotoriken.

En taktil låda består av en samling taktila föremål som används för att stimulera och utveckla det taktila sinnet hos såväl barn och ungdomar som vuxna. Taktila föremål är designade för att erbjuda olika typer av taktil stimulering genom beröring och andra sinnen, såsom hörsel och syn. De tillverkas med olika material, texturer, former och storlekar för att erbjuda en variationsrik upplevelse.

Våra taktila lådor innehåller exempelvis leksaker, bollar, massageverktyg och andra föremål som ger olika typer av taktil stimulans. Taktilalådor används oftast inom pedagogiska och terapeutiska sammanhang, till exempel för barn med sensoriska utmaningar eller diagnoser som ADHD, autism och ADD. Men det är viktigt att påpeka att en diagnos eller beteendeproblem inte är ett krav för att låna en taktil låda.

Vi fortsätter att utveckla våra taktila lådor baserat på den återkoppling vi får från våra låntagare. Vi har utifrån den återkoppling vi fått om taktila lådorna utökat målgruppen. Numera erbjuder vi två lådor för barn, en för ungdomar och en för vuxna. Vi strävar efter att vara tillgängliga för alla och anpassar innehållet i lådorna efter individuella behov. Innehållet i lådorna kan alltså anpassas efter varje låntagares behov och vi har ett litet lager med olika föremål.



7-åriga Ebbe lånar gärna hem de taktila lådorna och han tycker att de innehåller många bra och roliga saker.



Låda 1 innehåller bland annat kaleidoskop, pop it, tangle och mjukisdjur.



Låda 2 innehåller bland annat timglas, pop it, sinnesflaska, timer och känslkort.



Låda 3 innehåller bland annat timglas, rubiks kub, orossten och stressboll.



Låda 4 innehåller bland annat timglas, andningsbräde, litet oroskit, orossten och stressboll.

Arbetsprövningen gav inspiration



Under perioden november 2022 till maj 2023 har Camilla Jansson arbetsprövat som allt-i-allo hos oss på Funktionsrätt Åland. Hennes primära arbetsuppgifter har varit att hålla pentryt fint, att förbereda medlemsbrev och fakturor för posthantering och vara allmänt administrativt stöd till våra medlemsföreningar. Arbetet har varit minst sagt varierande - ena dagen har Camilla gräddat våfflor för att nästa dag vara behjälplig under mässan på Funktionsrättsdagen.

Camilla berättar att det varit väldigt givande och stärkande för självkänslan att inse hur mycket hon faktiskt klarar av, och att hon kan utföra kontorsarbete. - Att gå hemma för länge påverkar självförtroendet negativt, säger hon.

Hon tycker också att det har bidragit till nya idéer om vad hon ska göra framöver.

- När jag började här hade jag ingen aning om vad jag ville göra härnäst, men nu överväger jag att utbilda mig till merkonom, säger Camilla.

Det roligaste med arbetsprövningen tycker Camilla är att få hjälpa till överallt och vara behövd och hon anser att det hon fått utföra har varit lagom utmanande.

- I början frågade jag mycket, men så efterhand har jag börjat ta mer egna initiativ och komma med förslag på vad som behöver göras, säger Camilla.

Camilla uppmanar andra som vill arbetspröva att våga prova.

- Jag kommer att sakna alla på förbundet jättemycket, och kommer att dyka upp på tisdagskaffe så ofta jag kan! 9



Ålands Neurologiska förening

Verksamhetsledare Sara Sundqvist
HandiCampen, Skarpansvägen 30

Kanslitid: Tis–tors kl. 9–15

Telefon: 018-22 371 eller 040-156 02 00

E-post: info@neurologiska.ax

Facebook: Ålands Neurologiska förening

Hemsida: www.handicampen.ax/
neurologiska

**Vi arbetar för ökad tillgänglighet,
informerar och ökar medvetenheten kring
neurologiska sjukdomar och
funktionsnedsättningar.**

Kalender Hösten 2023

**För mer info och anmälan till
nedanstående aktiviteter - kontakta
Sara!**

- **Träningsgrupp på Medimar**
Start: 7.9, torsdagar kl.18–19
Höstterminen 14 tillfällen
Ledare fysioterapeut Lina Larsson
- **Träningsgrupp på Rehab City**
Start: 11.9, måndagar kl.14.30-15.15
Höstterminen 12 tillfällen
Ledare fysioterapeut Markus Palm
- **Vattenträning i ÅHS terapibassäng**
Start: 15.9, fredagar kl.14-15 & kl.15-16
Höstterminen 14 tillfällen
Ledare fysioterapeut Anja Bäckblom
- **Samtalsgrupp & fika**
För dig som har haft stroke och/eller
anhöriga.
Onsdagar 6.9, 4.10 & 8.11 kl.13.30-
15.00 vid HandiCampen
- Föreläsning om arv och testamente
6.9
- Skördefesten 22.9 - buss med
rullstolslift
- Pysselkvällar i september &
december
- Föreläsning med Marika Nordberg
om borrelia & TBE i oktober
- Neurodagen med föreläsningar 28.10
- Höstmöte i november
- Julfest 1.12

När rullgardinen dras ned

**Neurologiska föreningen och föreningen Vårt Hjärta ordnade i
vintras en föreläsning om hjärntrötthet vid neurologisk sjukdom eller
stroke. Föreläsare var psykolog Mia Wrede.**

Det finns fortfarande mycket okunskap kring
hjärntrötthet och dess påverkan på kroppen.
Begreppen som ofta används är fler: mental
trötthet, hjärntrötthet, kognitiv utmattning. På
grund av de olika termerna är det svårt att
forska inom ämnet och att mäta graden av
hjärntrötthet hos en patient är komplicerat.
Hjärntrötthet i sig är ingen sjukdom utan ett
symptom orsakat av andra faktorer eller
sjukdomar.

Mia Wrede beskriver hjärntrötthet som
att någon plötsligt "drar ner rullgardinen".
Symptomen vid hjärntrötthet inkluderar
nedsatt koncentrationsförmåga, minnes-
och tankeproblem, ökad stresskänslighet,
sömnbesvär och huvudvärk. Ljud- och
ljuskänslighet är ofta förekommande. Det är
vanligt att uppleva en stor variation under
dagen som kan liknas vid ett mobilbatteri som
snabbt laddas ur. Vila hjälper till viss del, men
oftast krävs det en ovanligt lång återhämtning.

Hjärntrötthet har visat sig vara vanligt
förekommande vid neurologiska sjukdomar.
Förekomsten av hjärntrötthet vid MS är
76–92%, vid Parkinson 33–81%, vid stroke 30-
85%, vid lindriga hjärnskador 30% och vid
covid-19 infektion 50%. För närvarande saknas
evidensbaserade behandlingsmetoder, därför
utformar sjukvården individanpassade åtgärder
baserat på patienten och svårighetsgraden.
Ofta behöver fler kompetenser kopplas
in, läkare, psykolog, fysioterapeut och
ergoterapeut. I vissa fall kan medicinering
hjälpa.

Det finns idag inget botemedel för hjärn-
trötthet. Vissa blir bra med tiden och de flesta
kan bli bättre, men det är en lång resa som
kräver mycket tid och tålamod. Det viktiga
är att lära sig anpassa sin livsstil efter den nya
situationen.

Mia pratar om två strategier för att förbättra sin
situation:

- **Psykoedukation** - genom att lära sig mer
om sitt tillstånd och kartlägga sin situation
får man bättre förståelse för hur man
fungerar i olika situationer och hur man
bättre kan hantera sin vardag. Man kan
få hjälp att acceptera situationen samt
fokusera på sitt tankemönster.



Psykolog Mia Wrede

Till exempel:

Tanke - Jag är värdelös som inte orkar vara på
jobb/träffa vänner/uträtta ärenden, förr kunde
jag göra hur mycket som helst, vad ska andra
tro.

Känsla - ledsen, besviken, arg, hopplöshet.

Beteende - drar sig undan, blir irriterad på
omgivningen.

Med hjälp av förändrat tankemönster kan det i
stället se ut så här:

Tanke - Nu blev jag för trött, men det är okej.
Jag gör mitt bästa utifrån mina förutsättningar.
Jag vet inget om framtiden, jag kan bara
hantera här och nu.

Känsla - neutral, inte glad men inte heller arg
eller ledsen.

Beteende - tar en paus, vilar, söker stöd hos
partner/vänner/arbetskollegor. Testar att korta
ner tiden nästa gång av det man försökt sig
på.

- **Pacing** - en teknik för att skapa balans
mellan aktivitet och vila samt hitta den
individuella energinivån. Målet är att hitta
en stabil aktivitetsnivå för att undvika att
pendla mellan överansträngning och
försämring.

Viktigt vid hjärntrötthet:

1. Sömn
2. Mat
3. Rörelse
4. Vila och återhämtning
5. Social samvaro

För mer information om hjärntrötthet
kan du besöka [www.neuro.se/symtom/
hjaerntroetthet/](http://www.neuro.se/symtom/hjaerntroetthet/) och www.brainfatigue.se eller
lyssna på "Jag är inte dum, jag är hjärntrött"
(2017) och "Sjukt trött" (2023) i Sveriges Radio
Kropp och själ.

Vill du också uppleva de positiva effekterna av motion och bollsport?

Calle, Bengt och Kjell träffas varje vecka och
anser att den fysiska aktiviteten hjälper dem
att hålla sig alerta samt lindrar olika besvär.
Fokus ligger helt på gemenskap i en kravlös
miljö där alla kan delta. Alla medlemmar i
Neurologiska föreningen är välkomna!

Tisdagar kl.15 spelar de pingis och fredagar
kl.15 spelar de badminton.

Om du är intresserad och vill veta mer,
kontakta verksamhetsledare Sara!



Calle Backman, Bengt Wikström och Kjell Manselin har
allihopa varit ena riktiga atleter. Idag tränar de enbart för
att hålla symptomen i schack och för att det är roligt!

Jennys läkande kosthållning lindrar hennes ME

Jenny började uppleva symptom redan 2003 under sin graviditet med sitt andra barn. Den extrema tröttheten tillskrevs graviditeten och de tidiga tecknen på ME (myalgisk encefalomyelit) ignorerades. Det dröjde ända till 2019 innan hon till slut fick sin diagnos.

Jennys hälsa var en berg-och-dalbana, och hon upplevde särskilt svåra symptom 2017 när hon drev en teaterskola ihop med maken Nicklas och arbetade på Emmaus. Trots att hon var sängliggande i veckor fick hon ingen förklaring till sina symptom.

Under ett Sverigebesök året därpå blev hon totalt utmattad av att gå 500 meter. Men tillbaka på Åland ställdes hon återigen inför oförståelse när hon sökte vård och bestämde sig då för att själv forska om sina symptom. Det var då hon snubblade över ME och insåg att diagnosen stämde överens med hennes erfarenheter enligt de diagnostiska kriterierna. Efter en remiss till Medicinska polikliniken våren 2019 fick hon till sist diagnosen borreliainfektion och ME bekräftad.

Jenny remitterades sedan till Brageekliniken i Stockholm, där hon genomgick olika experimentella behandlingar och fick hjälpmedel som nackstöd, TENS-apparat och till sist en rullstol. Även om besöken på kliniken inte mirakulöst förbättrade hennes ME-symtom, fann hon lindring i att bli förstodd och få vård av experter inom området.

Enligt Jenny är de mest utmanande symptomen hon upplever extrem trötthet, energiförlust, intryckskänslighet, influensaliknande symtom, muskelsvaghet och dysautonomi (bristande kontroll och samordning av det autonoma nervsystemet). Hon betonar att ME inte bara handlar om trötthet och att det är en vanlig missuppfattning att individer borde utmana sig själva genom träning. Hon har upplevt förödande konsekvenser av att pressa sina gränser, vilket har lett till långvarig försämring.

För att hantera ME måste Jenny konstant hålla sig inom sina energinivåer för att undvika försämring. På bra dagar är det svårt att begränsa sig själv eftersom man vill göra mer än vad som är fysiskt möjligt. Hon förespråkar att vila tills man känner sig ordentligt utvilad och sedan vila lite till, och sedan försiktigt prova sig fram till en nivå man klarar av att hålla utan att krascha.

Under perioder av sängliggande utforskade Jenny olika sätt att hantera och lindra sina ME-symptom. Hon kom i kontakt med arbetet av biohackern (biohacking innebär att manipulera biologiska system samt mätande av olika bio-markörer) Martina Johansson och



Jenny bestämde sig för att testa en kost baserad på animaliska produkter. Hon började äta kött 2018 och övergick till en keto-diet 2019. Senare, i augusti 2021, antog hon en strikt kosthållning som kallas lejondieten, där ens enda födoingtag är kött från idisslande djur.

Den nya kosten var utmanande i början, med migrän och konstant smärta och sängliggande i två veckor. Men efter den initiala perioden började Jenny märka tydliga förbättringar. Nästan två år efter att ha gjort dessa drastiska kostförändringar uppskattar hon att hennes funktionsförmåga under de bästa perioderna har fördubblats.

Jenny anser att hennes nuvarande funktionsnivå är acceptabel jämfört med sitt tidigare tillstånd. Hon drömmer nu om att ha sina egna höns och får på nytt och att skaffa ett jaktkort. Tack vare sina framsteg njuter hon av friheten att kunna handla och ta hand om sin trädgård utan att uppleva större bakslag. Hon kan nu sitta i en stol och arbeta i trädgården, något som var otänkbart för bara två år sedan!

Detta är ME/CFS - myalgisk encefalomyelit

- ME står för myalgisk encefalomyelit och är en neurologisk multisystemsjukdom.
- Sjukdomen påverkar det centrala nervsystemet och kan vara svår och i värsta fall dödlig.
- Symptom inkluderar utmattnings, brist på energi, muskelsmärta och kognitiva svårigheter.
- ME är ansträngningsutlöst, vilket innebär att överansträngning alltid leder till försämring.
- Många ME-drabbade kämpar med missförstånd och brist på förståelse från sjukvården.
- Vila och att hålla sig inom sin energinivå är viktigt för

att undvika försämringar.

- ME kallades tidigare kroniskt trötthetssyndrom vilket kan leda till missförståndet att personen bara är trött.
- Sjukdomsförloppet kan vara varierande, med vissa som blir bättre och andra som upplever progressiva försämringar.
- Det finns ingen botande behandling för ME. Behandlingar fokuserar oftast på att lindra symptom och förbättra livskvaliteten. Forskning och medvetenhet om ME är fortfarande bristfällig och mer behöver göras för att hjälpa de drabbade.



Ålands Cancerförening

Verksamhetsledare Monica Toivonen
Handicampen, Skarpansvägen 30

Kanslitid: Mån-tors kl. 9-15 eller enligt överenskommelse

Telefon: 018-22 419, 0457-530 14 71

E-post: monica@cancer.ax

Hemsida: www.cancer.ax

Stöd Ålands Cancerförening

genom en inbetalning till:

IBAN FI30 6601 0002 3031 70

Kalender

Hösten 2023

Här nedan ser ni kortfattat vad föreningen bland annat har på gång under hösten 2023.

Måbra-dag på Carlsro

Yoga, god mat och rundvandring i Degerby, söndag 3.9

Bokcirkel

Start 4.9 kl. 13- cirka 15

Yoga med Emelie Börman

Start måndag 4.9 kl. 18.30-19.30 och 19.30-20.30

Frisk för livet i samarbete med Medimar

Träning för dig med cancerdiagnos eller som tidigare haft cancer

Grupp 1 tisdagar kl. 9-10, start 5.9

Grupp 2 torsdagar kl. 9-10, start 7.9

Vattengymnastik

Gullåsen måndagar 16-17, 17-18, 18-19 och torsdagar 17-18

Godby tisdagar kl. 17.30-18.20 och 18.30-19.20

Yoga med Johanna Lundberg

Start onsdag 13.9 kl. 12-13

ANITA-kväll

Tisdag 19.9 kl. 18.00

Starka tillsammans

En kurs där du får träffa andra i liknande situation oavsett om du är anhörig, har cancer eller har haft cancer. Under fyra torsdagskvällar träffar vi olika föreläsare med start 9.11

Träff för efterlevande till cancersjuka

16.10 kl. 13- cirka 15

Skapande färger med Soffi Wetterhoff

"Skapande Färger", att måla ut ur färger 5 torsdagar start 2.11 kl. 14-16

Allsångscafé på Röda Korsgården

Torsdag 16.11 kl. 14.30 sjunger vi tillsammans med trubaduren Per Nyberg

Make-up tips, sminkkurs för cancerdrabbade. Intresserad? Hör då av dig till föreningen.

Utförligare information om alla aktiviteter kan ni läsa i medlemsbrevet samt på hemsidan www.cancer.ax

Forskningen säger:

Fortsätt träna under cancerbehandling

Studier har visat att de som tränar under sin cancerbehandling får lindrigare symptom och snabbare återhämtning efter sjukdomen. Träning motverkar även risken att utveckla cancer och förbättrar både överlevnad och risken att återinsjukna med omkring 50 procent.

Den 2 februari höll Ålands cancerförening en välbesökt föreläsning tillsammans med ÅHS om träning som en del av behandling vid cancer. Yvonne Wengström är onkologisjuksköterska och professor i omvårdnad vid Karolinska Institutet. Hon berättade om deras studie "Optitrain" som följt en grupp kvinnor med bröstcancer under flera år för att se vad som händer när man tränar under pågående cancerbehandling.

240 kvinnor ingick i studien och delades in i tre grupper: den första gruppen fick träningsprogram med styrketräning och konditionsträning, grupp två fick ett program med enbart konditionsträning och den tredje gruppen fick enbart information om träning och fungerade som kontrollgrupp. Resultatet var klart och tydligt – träning ger positiva effekter både långtgående och på kort sikt för patienter med cancer. Gruppen som kombitränade med både styrka och kondition fick den bästa effekten, höll vikten bättre, upplevde mindre trötthet samt lindrigare symptom. De hade även bättre blodvärden än de övriga vilket tyder på mindre inflammation i kroppen. Deras sjukhusvistelser var färre och de kunde snabbare återgå i arbete.

Ett år efter avslutad behandling var endast 3 procent av gruppen som tränade styrka och kondition fortfarande sjukskrivna. Av kontrollgruppens deltagare var 15 procent fortfarande sjukskrivna efter ett år. Kvinnorna som tränade under cancerbehandlingen upplevde också positiva mentala effekter. De uppgav efteråt att de känt sig mer självständiga och i kontroll under sin sjukdomstid.

Den enda restriktionen som finns när det gäller träning och cancerbehandling är att man ska vänta 24 timmar med att träna efter cellgiftsbehandling. Sjukvården har tidigare varit försiktig med att uppmana patienter under behandling att träna.

- Jag har själv sagt åt patienter att vila och inte träna och det ångrar jag i dag, säger Yvonne.

Hon uppmanar sjukvårdspersonal att stötta sina patienter att komma igång med träning. Det är få cancerpatienter som fortsätter vara fysiskt aktiva under behandlingstiden och tar ofta ett helt år efter avslutad behandling innan patienten åter är på samma aktiva nivå.

Hur mycket ska man då träna när man genomgår cancerbehandling?

- 150 minuter i veckan med måttlig intensitet är tillräckligt. Men är det bara att gå till postlådan som du känner att du klarar av just nu så räcker det, säger Yvonne.

Gittan Lundberg arbetar som idrottslärare och hon berättar att hon drabbades av cancer för några år sedan. Hon beskriver att det var svårt att få cancerdiagnosen men hon läste på om forskningen *Träning vid cancerbehandling*, och fortsatte träna under hela sin cancerbehandling och även efteråt. Det har varit till stor hjälp.

- Den mentala sidan är också viktig. Träningen hjälpte mig att hantera situationen under sjukdomstiden och underlättade cancerbehandlingarna.

Cancerföreningen har sedan många år olika träningsgrupper för cancerdrabbade vilket stärker den fysiska biten och den sociala gemenskapen. Fysioterapeut Lina Larsson berättar att träningsiderna schemalagts så att man kan träna och ändå hinna med flyget till Åbo Universitetscentralsjukhus för sin behandling. På träningarna Lina håller kör de styrka, koordination och balansträning i grupp och träningen anpassas efter individen.

Föreläsningen arrangerades av Ålands Cancerförening i samarbete med ÅHS.



Fysioterapeut Lina Larsson, idrottslärare Gittan Lundberg och Yvonne Wengström som är professor i omvårdnad vid Karolinska Institutet pratade om vikten av att fortsätta träna efter en cancerdiagnos.

Studier vid Karolinska Institutet visar att om man tränar:

- minskar risken att utveckla cancer med 19-25 procent
- minskar risken för att cancer kommer tillbaka inom 2 år med 55 procent
- förbättras överlevnaden vid cancersjukdom med 48 procent

Kostnadsfri stödtjänst via personligt ombud

Ibland kan samhällets stödnätverk upplevas svårt att navigera sig genom och det kan bli en isolerande och utmanande upplevelse. I dessa situationer kan du dra nytta av ett personligt ombud som erbjuder vägledning och råd samt information om samhällets tillhandahållna tjänster och dina rättigheter. Funktionsrätt Ålands personliga ombud är fullständigt oberoende av myndigheter och agerar på uppdrag av individen där man tillsammans beslutar fokus och riktning. Huvudmålet är att stödja dig i att utarbeta en plan för att hantera eventuella svårigheter.

Nedan följer exempel på områden där denna tjänst kan bistå:

- Rådgivning kring ansökningsprocessen för olika stödåtgärder för att säkerställa en jämlik delaktighet i samhället
- Vägledning kring vilka institutioner och organisationer som erbjuder stöd och service samt hjälp med ansökningsformulär
- Assistans vid kontakter med myndigheter såsom FPA och liknande
- Deltagande vid möten med myndigheter och vårdgivare för att ge stöd och kontinuitet
- Stödjande samtal som erbjuder en lyhörd och coachande inställning, med fokus på individens styrkor
- Råd kring hantering av besvär gällande myndighetsbeslut

Cecilia Lund, vårt personliga ombud, möter dig med respekt och lyhördhet. I ett möte med henne ligger dina möjligheter, potential och välmående i centrum. Fokus ligger på att upptäcka och utveckla de resurser du besitter, istället för att lägga tyngd på symptom eller begränsningar. Att ha henne som samtalspartner och bollplank kan vara en ovärderlig hjälp.

För att boka en tid, vänligen kontakta det personliga ombudet Cecilia via e-post eller telefon. Vi kommer att reservera den tid som krävs och boka in fler möten vid behov.



Personligt ombud Cecilia Lund
 cecilia.lund@handicampen.ax
 040 189 7474

Sjukvårdsupplysning

018-535 117

Alla dagar 08.00-20.00



Ålands hälso-
& sjukvård

Är du eller någon i din familj sjuk?

Är du orolig och undrar vad du ska göra?

Ring vår nya sjukvårdsupplysning! Sjukskötarna som svarar bedömer ditt behov av vård, ger dig råd och vägleder dig till lämplig vårdmottagning när så behövs. ÅHS Sjukvårdsupplysning är öppen alla dagar kl. 8-20.

Om besvären inte är brådskande ringer du din hälsocentral för tidsbokning som vanligt. Aktuella öppettider hittar du på **www.ahs.ax**.

Vid akuta situationer, utanför sjukvårdsupplysningens öppethållning, ska du åka direkt till akutmottagningen. I livshotande situationer, såsom svår bröstsmärta, plötsliga andningssvårigheter, medvetenlöshet, förlamningssymptom eller kramper, **ring nödnumret 112**.





DUV på Åland

- Verksamhetsledare Susan Enberg (bilden)
- Carola Hemmälén, kanslist och bokförare
- Petra Gustafsson, fritidssekreterare
- Fredrik Scott, ungdomssekreterare

HandiCampen, Skarpansvägen 30

Kanslitid: mån-tors kl 9-15, fre 9-13

Telefon: 018-527 371 / 018-527 372 / 040-527 37 01

E-post: info@duv.ax / fornamn.efternamn@duv.ax

Hemsida: www.duv.ax

Kalender

Fritidsaktiviteter - hösten 2023

Fritidsverksamhet för ungdomar 12-19 år

Tid: Måndagar 11.9-27.11 kl. 18-20.30

Plats: Uncan, Norra Esplanadg. 8

Ansvarig ledare: Fredrik Scott

Fritidsverksamhet för ungdomar 20 år och uppåt

Tid: Måndagar 11.9-27.11 kl. 18-20.30

Plats: Ungdomshuset Boost, Uppgårdsvägen 6 i Mariehamn

Ansvarig ledare: Ej fastställt ännu

Bowling

Tid: Tisdagar 12.9-28.11 kl. 15-16 och 16-17

Plats: Idrottsgården, Neptunig. 23

Terminsavgift: 40€

Ansvarig ledare: Fredrik Scott

Gymnastik

Tid: Onsdagar 6.9-29.11 kl. 15.15-16.15

Plats: Idrottsgårdens judosal, Neptunig. 23

Terminsavgift: 40€

Ansvarig ledare: Ia Colérus

Yoga

Tid: Torsdagar 7.9-30.11 kl. 18-19

Plats: Hildas Hus, Navigationsskolegränd 3

Terminsavgift: 40€

Ansvarig ledare: Tomas Hellén

Innebandy/fotboll

Tid: Torsdagar 7.9-30.11 kl. 18-19 och 19-20

Plats: Sjömansskolans gymnastiksal, Neptunig. 6

Terminsavgift: 40€

Ansvarig ledare: Robin Sid

OBS! Torsdagen den 19 oktober är det höstlov och därmed ingen innebandy/fotboll eller yoga.

Valdebatt

på Mariehamns stadsbibliotek 30 augusti kl 18

Mer information om höstens aktiviteter stod med i DUVAN:s juninummer samt finns att läsa på hemsidan.

Sommarläger på egna villkor

På Lottenberg står individen i fokus och det är familjär stämning bland deltagare och personal. Här finns något för alla smaker: paddla kajak, simma, åka motorbåt eller baka - för att nämna ett urval av aktiviteterna. När Bulletinen besöker ett av lägren i juni månad står Harry Potter-filmkväll på schemat och marängerna som ska avnjutas till filmen gräddas för fullt i ugnen.

Lottenberg uppfördes 1989 och DUV har haft lägerverksamhet i princip sedan huset stod färdigt. För att besöka lägret behöver man vara hemmaboende, medlem i DUV och få deltagandet beviljat av KST. På Lottenberg håller DUV helgläger året om samt lite längre lägerverksamhet under sommaren. Sommarlägren pågår oftast tisdag-söndag och man sover i regel kvar hela veckan. Personalen är på plats dygnet runt och det är en trygghet och förutsägbarhet i att samma personal är på plats från början till slut, med få undantag. Första dagen brukar gruppen prata igenom vilka önskemål som finns och därefter blir det aktiviteter efter intresse, ork och behov. Det är även skönt för barnen att slippa en massa måsten och bara få vara, berättar Petra Gustafsson som är ansvarig för DUV:s lägerverksamhet.



Från vänster: Noomi, Felicia, Emelie, Rick, Petra och Ella.

Rick, 12 år, har besökt sommarlägret sedan 2017. Han tycker att det bästa med lägret är att träffa kompisarna och ha roligt. Han ger en rundvisning av huset och berättar att hemlängtan inte är något problem i hans ålder men att det kan bli jobbigt ibland om man är lite yngre. Men då brukar ett videosamtal hem kunna hjälpa. Att få komma till Lottenberg verkar vara såväl något av ett extra hem som en paus från vardagslivet för deltagarna.

Ny lägergård under uppbyggnad - står färdig 2024



Man kan tro att det är en kommande pool i bakgrunden, men faktum är att det är en ny lägergård som växer fram!

Vid rundvandringen i omgivningen visar Rick och Petra upp bygget av nya Lottenberg, en mer tillgänglig lägergård som kommer att stå färdig sommaren 2024. Det nya huset kommer att vara i ett plan och blir mer anpassat för rullstolar än nuvarande byggnad som är två plan.

Det gamla huset bär på många minnen från de dryga 30 åren och det är inte utan ett mått av nostalgi som man så småningom lämnar det gamla för det nya. Men det är också med förväntan som DUV-gänget ser fram emot att fylla det nya huset med massa fina minnen!

Gymnasieelever ordnade friluftskväll på Lottenberg



Solen sken när elever från Ålands Lyceum höll i taktpinnen vid en uppskattad friluftskväll på Lottenberg den 15 maj, som en del av ledarskapskursen Hälsa och Idrott 4. De hade planerat allt själva och var nogga med att få in såväl motorik som balans i övningarna men viktigast av allt: att alla skulle kunna delta!



Kvällen inleddes med en dansuppvärmning.



Engagerande övning i samarbete.



Arrangörerna peppade och stämningen var god.



Lina Pellas dribblade med bollen och höll målet säkert från Lusse-elevernans skott.



Fredrika Lillie var med för första gången på friluftskväll i år. Hon såg fram emot kvällen!



Daniel Lindholm hänger alltid med när det ordnas aktiviteter.

Händelser i höst

Årets fotbollsmatch DUV - IFK Mariehamn

Tid: Tisdag 29.8 kl 19.00

Plats: Wiklöf Holding Arena

Flygdag för hela familjen

Tid: Lördag 2.9 kl. 12 - 15

Plats: Mariehamns flygfält, flygklubbens hangar

Kostnad: Gratis för hela familjen

Reservdag: Söndag 3.9 (vid dåligt väder)

DUV inleder höstens ungdomsverksamhet med friluftskväll på Lottenberg

Tid: Måndag 4.9 kl. 18 - 20

Plats: Länergården Lottenberg, Storskäret 65 i Djurvik, Gottby

Idrottens dag med prova på och uppvisningar

Tid: Söndag 10.9 kl. 12 - 16

Plats: Baltichallen och Baltic Arena, Västra Ytternäsvägen

Information om den dagliga verksamheten

Tid: Onsdag 20.9 kl. 18 - 20

Plats: Strandgatan 23

Föreläsare: Camilla Dalmyr, Sysselsättningskoordinator

Akvarellmålning med DUV:s kursledare Ulrica Lindström

Kurs 1: Fredag 22.9 och 20.10 kl. 18 - 20

Kurs 2: Lördag 23.9 och 21.10 kl. 12 - 14

Plats: DUV:s kansli, Skarpansvägen 30

Informations- och diskussionskväll om rättigheter för ungdomar

Tid: Måndag 25.9 kl. 18.30 - 19.30

Plats: Ungdomshuset Boost, Uppgårdsvägen 6

Gäst: Erika Elfsberg, rättighetsutbildare vid Funktionsrätt Åland

Föreläsningar om känslor och relationer För anhöriga:

Tid: Onsdag 25.10 kl. 18 - 20

Plats: DUV:s kansli, Skarpansvägen 30

Gäst: Susanne Tuure, koordinator för familjearbete hos FDUV

För medlemmar med intellektuell funktionsnedsättning:

Tid: Torsdag 26.10 kl. 18 - 20

Plats: DUV:s kansli, Skarpansvägen 30

Gäst: Susanne Tuure, koordinator för familjearbete hos FDUV





Andning & Allergi Åland

Ordförande Carita Johansson

Kontaktuppgifter

HandiCampens reception

Telefon: 018-22 360

E-post: reception@handicampen.ax

Kalender

Hösten 2023

Anmäl deltagande på tel. 018-22 360 eller reception@handicampen.ax

Styrketräning onsdagar kl 16.30-17.15 med ledare Markus Palm, Rehab City. Start 13.9

Vattengymnastik i ÅHS bassäng, start 14.9

Grupp 1: torsdagar kl.18-18.45 (ihop med föreningen Vårt Hjärta) med Ann-Katrin Nordström

Grupp 2: torsdagar kl. 19-19.45 med Tua Liewendahl

Kommande aktiviteter, närmare info följer:

- Sömnapnéträffar med start 28.8 kl. 19
- KOL-träff 29.8 kl. 19
- Medlemsluncher

Poddavsnitt om pollenallergi!



Varför reagerar vi egentligen på pollen, hur fungerar det med korsallergier och vad är en symptomtröskel?

I Poddmottagningens avsnitt nummer 14 lär vi oss en massa nytt om pollenallergi och vad vi kan göra åt den. Vi får också reda på hur vi skiljer besvären åt mellan förkylning, covid-19 och allergi. Capios medicinska rådgivare Peter Odebäck förklarar hur det ligger till!

Hyposensibilisering

– en effektiv behandling vid björkpollenallergi

Allergier kan vara jobbiga och påverka våra liv negativt. Christian Bergman, läkare specialiserad på lungsjukdomar vid ÅHS lungpoliklinik, berättar om en behandlingsmetod för personer som lider av björkpollenallergi.

Vid allergi bildar kroppen allergiantikroppar, så kallade IgE-antikroppar, mot olika ämnen. När dessa antikroppar aktiveras släpper kroppen ut histamin vilket orsakar symptom som klåda, snuva och röda ögon. De vanligaste allergierna är mot pollen, pälsdjur och dammkvalster. Björkpollenallergi, även kallad vårsnuva, är särskilt vanligt och kan orsaka röda och irriterade ögon, snuva, täppt näsa, astma och trötthet. Det finns som mest björkpollen i maj, men de flesta björkpollenallergiker brukar också känna av pollen från andra lövträd som al och hassel redan från februari.

En intressant upptäckt är att ungefär hälften av de med björkpollenallergi också reagerar på vissa livsmedel, som stenfrukter (äpple, päron) och trädnötter (hasselnötter). När dessa livsmedel äts kan det leda till klåda i halsen. För att diagnosticera björkpollenallergi används sjukhistoria och ibland blodprov eller hudstickprov för att påvisa IgE-antikroppar mot björkpollen.

Vanlig behandling vid björkpollenallergi kan innebära att informera patienten om allergin och hur man minskar kontakten med allergener, som att undvika utomhusaktiviteter under perioder med mycket pollen och att till exempel skölja ur håret på kvällen. Dessutom kan det vara användbart med receptfria mediciner som lindrar symtomen, som antihistamin-tabletter, ögondroppar och nässpray. Dessa produkter kan köpas på apoteket eller förskrivas av en läkare.

För personer med svårare björkpollenallergi finns en äldre behandlingsmetod som fått renässans och den kallas hyposensibilisering eller allergenspecifik immunterapi. För över 100 år sedan upptäckte man att allergiker kunde få lindring genom att behandlas med höga doser av allergenextrakt. Nu vet vi att låga doser retar immunsystemet och ger bildning av IgE-antikroppar som orsakar allergiska symtom, medan höga doser kan få immunsystemet att bilda IgG-antikroppar som inte ger allergiska reaktioner. Effekten av denna behandling varierar beroende på individuella faktorer som antal allergier och ålder. Barn och personer med färre allergier har visat sig svara bättre på behandlingen. Eftersom behandlingen kan vara tidskrävande ges den bara till patienter som har besvär trots lindrande mediciner.

För att få behandlingen måste patienten ha typiska symtom och påvisa IgE-antikroppar mot björkpollen genom blodprov eller stickprov. Behandlingen kan ske genom att dagligen ta en tablett med frystorkat björkpollenextrakt under tre års tid (sublingual immunterapi, SLIT) eller genom att björkpollenextraktet injiceras under huden av sjuksköterskor på lungpolikliniken (subkutan immunterapi, SCIT). Vid SCIT ges behandlingen i veckovisa doseringssteg under 7-15 veckor, följt av underhållsdoser var sjätte vecka i tre år.

Det är viktigt att behandlingen genomförs försiktigt och övervakas av specialiserad personal. Eventuell astma bör vara välkontrollerad och symtomlindrande mediciner bör användas samtidigt. Vanliga biverkningar inkluderar klåda och irritation i halsen samt svullnad vid injektionsstället vid SCIT-behandling.

Studier vid ÅHS lungpoliklinik visar att behandlingen kan ge betydande förbättring för de flesta patienter. Vissa upplever en minskning av allergiska reaktioner så att de inte längre behöver ta allergimedicin. Effekten av behandlingen har visat sig vara bestående i minst 5-7 år efter avslutad behandling.

Det är viktigt att påpeka att behandlingen inte nödvändigtvis påverkar korsreaktioner mot livsmedel vid björkpollenallergi och att dessa reaktioner kan vara oförändrade eller till och med förvärras efter behandlingen. Behandlingens effektivitet kan vara svår att följa upp på grund av variationer i pollenmängd från år till år. Därför ber läkarna patienterna att berätta om sina egna erfarenheter av behandlingens effekt. Lungpolikliniken vid ÅHS betonar att behandlingen är säker när den genomförs korrekt och att de flesta patienter upplever positiva resultat. Men det är viktigt att komma ihåg att vissa inte har någon effekt av behandlingen eller till och med försämras och därför behöver avsluta behandlingen.



Informationskväll om bedrägerier

I maj arrangerade vi ett välbesökt informations-tillfälle där Tommy Thörnroos från polisen och Eva-Mari Berglund från Ålandsbanken delade med sig av sina bästa tips för att undvika att bli lurad av olika bedragare.

Tommy Thörnroos berättade att pengarna som bedragaren vill komma över används för att finansiera annan kriminell verksamhet. Han betonade att detta är deras jobb och att de är väldigt skickliga, att deras taktiker hela tiden finslipas. Han gav också exempel på hur ett samtal från en bedragare kan te sig där åhörarna fick uppleva att det är oerhört raffinerade och uttänkta metoder som används.

Eva-Mari Berglund från Ålandsbanken bekräftade att de vanligaste bedrägeriförsöken just nu är telefonbedrägerier men också via sociala medier samt så kallat nätfiske, det vill säga falska inloggningssidor. Hon berättade att det är jättevanligt att bli kontaktad av en "vän" (ett falskt konto där någon kopierat en väns namn och profilbild) som vill ha ens telefonnummer och sen ber om en kod som skickas till ens telefon, till exempel för att delta i en tävling. Andra vanliga bedrägeriförsök är falska sms från din "bank" eller från "Utsökningsverket". Eva-Mari betonade att banken aldrig sms:ar eller ringer och ber dig att logga in på din internetbank!

Några av Tommys och Eva-Maris tips är hur vi undviker bedrägeri:

- Nya förtroenden byggs öga mot öga. Över telefonen byter vi bara information med de vi redan litar på.
- Logga aldrig in på internetbanken på någon annans uppmaning.
- Klicka aldrig på länkar eller bilagor, var alltid lite misstänksam innan du går in på okända länkar.
- Be om att få ringa upp personen om den utger sig från att vara från tex en myndighet eller samhällstjänst.
- Använd inte sökmotorer för att gå in på till exempel en banksida utan skriv alltid in hela adressen i sökfältet.
- Om du får minsta misstanke om att något felaktigt är i görningen, lägg på - hur oartigt det än känns.

Och om det som inte får hända ändå sker:

- Kontakta din bank omgående. Om kontoret är stängt, använd spärrtjänst (skriv upp telefonnumret dit så att du har det lättillgängligt).
- Anmäl till polisen, antingen personligen eller via telefon.
- Och sist men inte minst - SLÄPP SKAMMEN. Om en skicklig bedragare får tag i dig en dålig dag är de mycket svåra att stå emot.



Tommy Thörnroos och Eva-Mari Berglund

Slutligen:

Dela denna info, prata om ämnet och fundera igenom hur du skulle agera om du utsattes för ett bedrägeriförsök. Döm ingen som drabbats och hjälp om du kan!

Kommande projekt om webbtillgänglighet

I och med den ökande digitaliseringen och införandet av strängare tillgänglighetskrav för webbtillgänglighet behövs det fler experter inom området.

Funktionsrätt Åland har i samarbete med Stiftelsen Funka beviljats finansiering av Central Baltic Programme för att utbilda personer med funktionsnedsättning till experter inom webbtillgänglighet. Det övergripande målet med projektet är att personer med funktionsnedsättning kan omvandla sina egna erfarenheter på nätet till eftertraktade färdigheter på arbetsmarknaden.

Projektet börjar redan i höst, utbildningen är nätbaserad och består av fem moduler. Varje modul innehåller tre lektioner om 1,5 timmar. Varje lektion följs upp av ett diskussionstillfälle samt en kortare uppgift där deltagarna får tillämpa det de har lärt sig.

Under utbildningens gång får deltagarna inte enbart en djupare förståelse för webbtillgänglighet, utan även verktyg för att kommunicera och testa tillgängligheten på webbsidor. Genom utbildningen får deltagarna en ökad medvetenhet om sina egna och andras behov av tillgänglighet.

I arbetet för ett mer tillgängligt samhälle är det ytterst viktigt att inkludera personer med funktionsnedsättning i utvecklingen av digitala tjänster!

Om du är intresserad av att delta i utbildningen, lämna en intresseanmälan till info@handicampen.ax



Råd till anhöriga

När någon i ens omgivning drabbas av demenssjukdom kan det vara utmanande att hantera situationen. Här är några tips och råd som kan vara till hjälp:

- Utbilda dig själv: Ta dig tid att lära dig om demenssjukdom, dess symptom och förlopp. Förståelse för sjukdomen kan hjälpa dig att hantera och anpassa dig till förändringarna som kan uppstå.
- Var tålmodig: Människor med demenssjukdom kan uppleva minnesförlust, förvirring och svårigheter att kommunicera. Visa förståelse när de har svårt att uttrycka sig eller utföra vardagliga uppgifter.
- Anpassa kommunikationen: Förenkla ditt språk och använd tydliga och enkla instruktioner. Var lugn och undvik att stressa personen. Ge dem gott om tid att svara eller slutföra en uppgift.
- Bevara rutiner och struktur: Etablera och upprätthåll en tydlig daglig rutin. Människor med demenssjukdom kan dra nytta av en strukturerad miljö, eftersom det kan minska förvirring och oro.
- Var försiktig med förändringar: Att saker och ting ändras i omgivningen kan vara svåra för personer med demens. Försök att hålla föremål på sin plats för att underlätta igenkänning och orientering.
- Be om stöd: Ta inte på dig ansvaret att ta hand om personen med demenssjukdom helt på egen hand. Be om hjälp från familj, vänner och vårdpersonal. Utvärdera även möjligheten till professionellt stöd.
- Säkerhet: Ta nödvändiga försiktighetsåtgärder för att säkerställa personens säkerhet. Det kan innefatta att ta bort farliga föremål, installera säkerhetsåtgärder i hemmet (som handtag i badrummet) och att se över personens aktiviteter för att undvika olyckor.
- Bevara meningsfulla aktiviteter: Fortsätt engagera personen i aktiviteter som hen tycker om. Det kan vara att lyssna på musik, delta i enklare hushållssysslor eller delta i minnesstimulerande spel.
- Ta hand om dig själv: Att vara en vårdgivare för någon med demenssjukdom kan vara utmanande och påfrestande. Se till att ta hand om din egen fysiska och mentala hälsa. Ta emot stöd och ta pauser när det behövs.
- Sök hjälp i tid: Kontakta din kommun om du känner att du behöver hjälp och stöd i vardagen, vänd dig till KST om du är under 65 år. Kontakta Demensföreningen om du vill ha råd, stöd och gemenskap.

Varje situation är unik, och det kan vara bra att anpassa råden till personens specifika behov och omständigheter. Att ha ett starkt nätverk av stöd och att vara flexibel kan vara avgörande för att hantera demenssjukdom på bästa sätt.

Demensföreningen på Åland

Verksamhetsledare Fia Hagelberg,
HandiCampen, Skarpansvägen 30

Kanslitid: Mån–tors kl. 9–15 eller
enligt överenskommelse

Telefon: 0457-548 38 18

E-post: info@demens.ax

Hemsida: <https://handicampen.ax/forening/demensforeningen/>

Kalender

Hösten 2023

Medlemsfika på HandiCampen med ledare Ulrika Westerberg

Varannan tisdag 5.9 - 28.11 kl. 13.30-15. För alla som vill komma, ingen anmälan, ingen kostnad. Medlemsfikat kommer att "husera" i cancerföreningens rum. Varmt välkomna till vår nystartade aktivitet!

Alzheimerdagen 21.9 uppmärksammas med en föreläsning av Lars-Christer Hydén, professor i socialpsykologi vid Linköpings universitet och föreståndare för Centrum för demensforskning (CEDER) samt professor II vid Nordlands universitet i Bodö, Norge.

Titel: Samtal, demens och berättelser

Plats: Sjöfartsmuseets auditorium

Tid: 21.9 kl. 16.00 till ca 17.30

Alla medlemmar samt övriga intresserade är varmt välkomna! Föreläsningen är gratis men behöver anmälas till föreningens verksamhetsledare Fia (kontaktuppgifter ovan).

Höstens tider för anhöriggrupperna

Anhöriggrupp 1

Måndagar kl. 14.00:
14.8, 11.9, 9.10, 13.11, 11.12

Anhöriggrupp 2

Måndagar kl. 13.00:
21.8, 18.9, 23.10, 20.11, 18.12

Anhöriggrupp 3

Onsdagar kl. 14.00:
23.8, 20.9, 25.10, 22.11, 13.12

Boktipset: Innan jag glömmer



Boken 'Innan jag glömmer' är en gripande berättelse skriven av skådespelaren Nina Gunke tillsammans med journalisten Helene Arkhem. Den handlar om Ninas liv före och efter diagnosen Alzheimers sjukdom som drabbade henne vid 52 års ålder. Nina beskriver sina initiala försök att förneka problemen som vanlig glömska men insåg snart att det var något allvarigare. Hon berättar öppet om sin situation för att ta bort stigma kring demenssjukdomar och utforskar möjliga orsaker som stress och sömnbrist. Boken tar oss med på Ninas resa från de första tecknen på sjukdomen till läkarbesök och diagnos. Vi får även en inblick i Ninas barndom och ungdom samt hennes liv på scenen som skådespelare. Boken ger råd till andra som har en demensdiagnos eller anhöriga till personer med demenssjukdom och innehåller expertinsikter om Alzheimers sjukdom. Finns till utlåning på HandiCampens bibliotek!

Sveriges drottning deltog vid nordisk demenskonferens

Konferensen som ägde rum den 8-9 maj i Stockholm samlade de nordiska demensorganisationerna under temat "Ett demensvänligt samhälle för yngre personer med demenssjukdom". Från Åland deltog Demensföreningens verksamhetsledare Fia Hagelberg, styrelseledamot Mikael Staffas samt två representanter från KST.

Drottning Silvia var närvarande vid konferensen och höll ett engagerande tal med stor inlevelse. Hon inledde med att framhäva konferensens tema, som handlade om att skapa ett demensvänligt samhälle för yngre personer med demenssjukdom. Drottningen betonade att denna specifika grupp ofta blir bortglömd och inte erhåller det stöd de har rätt till från samhället. Hon påpekade att det är särskilt utmanande för yngre personer att drabbas av en kognitiv sjukdom mitt i livet, när de är i arbetslivet och har familj och barn att ta hand om.

Vikten av att utgå ifrån varje individ och deras unika livssituation, behov och önskemål var ytterligare något som drottningen betonade. Hon uttryckte sin beundran för det engagemang som fanns bland deltagarna och framhöll att representanterna från civilsamhället spelar en avgörande roll genom sitt viktiga arbete.

Drottningens personliga engagemang i frågan grundar sig i hennes egna erfarenheter som anhörig. Hon berättade att både hennes mor och bror insjuknade och gick bort i Alzheimers sjukdom. Hon förstår därför på djupet hur svårt det kan vara att leva i en familj där en anhörig drabbats av demenssjukdom. År 1996 grundade hon Stiftelsen Silviahemmet, som arbetar för att höja kunskapen om kognitiva sjukdomar och förbättra kompetensen inom demensvården i Sverige. Drottningen är övertygad om att kunskap är nyckeln till bättre vård och omsorg för demenssjuka och deras anhöriga.

Konferensdeltagarna fick ta del av fler gripande berättelser. Tre personer i åldern runt 50 år som nyligen insjuknat i demenssjukdom och en anhörig delade med sig av sina erfarenheter. De beskrev svårigheter med att få en korrekt diagnos. Initialt fick de andra förklaringar till sina symptom, så som utmattnings- och stress. En berättade hur hen blev anklagad för slarv och försummelse på jobbet. När den rätta diagnosen och sjukskrivningen väl fastställdes, försvann såväl jobb som andra aktiviteter. Det saknas ofta meningsfull sysselsättning för perioden från diagnos till vårdbehov. En av föreläsarna, som tidigare arbetade som revisor, försökte få anpassade arbetsuppgifter men blev nekad det av arbetsgivaren.

Uppsala kommun lyftes som ett positivt exempel, eftersom de har inrättat två avdelningar för yngre personer med demenssjukdom (under 65 år). Två faktorer bidrar till deras framgång: hög bemanningstäthet - cirka tre personal per sju klienter - samt individanpassning i hög grad. Klienternas intressen står i centrum, och man gör extra ansträngningar för att erbjuda aktiviteter som passar deras behov.

Situationen på Åland

På Åland finns det för närvarande minst en handfull personer under 65 år med bekräftad demenssjukdom. För varje individ och berörd familj är tidiga insatser av största vikt. Det finns tyvärr brister i vad det åländska samhället har att erbjuda för denna målgrupp. Ju tidigare vården ställer diagnos, desto snabbare uppmärksammas också



Sveriges drottning Silvia höll tal vid konferensen.

Det finns ett stort behov av anpassad sysselsättning för yngre och att arbetsgivare lägger stor vikt vid att behålla dessa unga personer i arbetslivet så länge som möjligt, med anpassning av arbetsuppgifterna. Att få stanna kvar på sin arbetsplats även när man fått en demensdiagnos kan innebära att personen bibehåller förmågor och resurser mycket längre än om personen blir heltidsjukskriven direkt. Vid sjukskrivning på heltid blir personen ofta sittandes ensam hemma eftersom hans partner eller vänner är på sina arbeten. Risken för social isolering blir då mycket stor, vilket förvärrar sjukdomsförloppet. Det saknas också en vårdenhet anpassad för yngre personer med demenssjukdom, där även avlastning skulle kunna erbjudas.

Som det ser ut nu erbjuds ett vanligt äldreboende när en yngre person med demenssjukdom är i behov av dygnet runt-vård. Det behöver inte alltid vara den insjuknade som har ett så stort vårdbehov att behovet kräver dygnet runt-vård utan det kan vara den anhöriga som inte orkar vårda sin partner eller förälder och arbeta på samma gång. För att förhindra att en sådan situation ska uppstå behöver de insjuknade få tillgång till anpassat arbete/sysselsättning eller dagverksamhet riktad till yngre personer. Ett annat alternativ kan vara att få en assistent från några till flera timmar per dag. Då kan den anhöriga personen som arbetar vara på sitt arbete och ändå känna sig trygg med att hans partner har en meningsfull vardag.

Demensföreningen kan starta stödgrupper för nyligen insjuknade, minst fyra intresserade personer behövs för att en ny grupp ska starta. Föreningen startar gärna en anhöriggrupp för yngre personer, som till exempel barn till en förälder med demenssjukdom.

Om du är intresserad eller har funderingar, hör av dig till Demensföreningens verksamhetsledare Fia Hagelberg på tel. 0457-548 3818 eller via mejl: info@demens.ax

Guldkantskatt i Geta

Denna "robotkatt", även kallad demensskatt, förgyller vardagen för de boende i Geta. Den kunde köpas in med hjälp av de guldkantspengar som tack vare kondoleanser delas ut till boenden årligen. I år betalade föreningen ut 200 euro till alla vårdenheter på Åland och 400 euro till demensavdelningar och specifika dagverksamheter för personer med demenssjukdom. Sammanlagt fick 36 enheter dela på 9400 euro.

Klippans dagverksamhet berättar hur de bland annat använt sina guldkantspengar: "Vi har inhandlat olika dekors- och minnesstimuleringsföremål för att locka våra klienter till att konversera och minnas: blommor efter säsong samt frukter och godis för att få känna smaker och upplevelser. Vi har ordnat smakprovningar där de har fått minnas/gissa och bedöma samt testat på nya smaker och dofter."





Ny verksamhetsledare

Charlotta Wallén Eriksson är sedan i våras verksamhetsledare för NPF Åland. Hon har arbetat mycket med att hålla stödgrupper för föräldrar till hemmasittande barn och har god kännedom om olika diagnoser. Charlotta vill ordna fler aktiviteter anpassade för barn och ungdomar med NPF-diagnoser samt stödgrupper för deras föräldrar. Hon vill även erbjuda intressanta bildningskurser och föreläsningar för att öka förståelsen för de olika diagnoserna i samhället.

NYTT NAMN!

Ålands Autismspektrum-förening rf heter numer

NPF Åland

NPF Åland

Verksamhetsledare

Charlotta Wallén Eriksson

Telefon: 0457-580 12 34

E-post: info@npf.ax

Hemsida: www.npf.ax

Läs vårt nyhetsbrev

På föreningens hemsida www.npf.ax kan du läsa om aktuella händelser i vårt nyhetsbrev som utkommer 2-4 gånger/år

Gilla föreningen på Facebook!

Slutna grupper på Facebook:

- **Föräldradiskussionsgrupp**
Kontakta Henrik Lagerberg för att bli ansluten; telefon 0400-478 884 eller henrik.lagerberg@aland.net

Stöd vår förening!

NPF Åland tar tacksamt emot bidrag och donationer att använda i vårt arbete för att skapa bättre levnadsvillkor för barn, ungdomar och vuxna med neuropsykiatiska funktionsnedsättningar.

Konto FI06 6601 0010 1605 05

Alla bidrag är välkomna
– stora som små.

Samtalsgrupp för vuxna autister (bekräftad eller misstänkt diagnos). Kontakta Catrin för mer info: janssoncatrin@gmail.com

18.10: Föreläsning med Lovette Jallow



Lovette Jallow är en framstående samhällsaktivist och föreläsare som kämpar mot rasism, orättvisor och okunskap i samhället. Hon fick själv en autism- och ADHD-diagnos i 23-årsåldern. Genom att dela med sig av sina erfarenheter sprider Lovette kunskap, gör skillnad och inspirerar människor runt om i världen. Föreläsningen hålls den 18.10 kl. 18.30 på Alandica. Varmt välkomna!

Gymnastics Åland fick titeln årets NPF-kämpe 2023!



Ylwa Watkins från Åland Gymnastics poserar tillsammans med Mandalorians.

Kommande FUN-kalas!

I oktober/november kommer det att ordnas ännu ett kalas för barn med NPF-diagnos. På kalaset kommer det bland annat att finnas:

- Hinderbana
- Klättervägg
- Nerfbattle
- Fiskdamm
- Xbox-spel
- Skattjakt
- Pyssel
- Lego

Och självklart kommer det finnas godsaker för alla! Vi är måna om att möta olika kostbehov.

Kontakta verksamhetsledare Charlotta för mer information!

Ett varv i Vispens skor

Vispen, vars egentliga namn är Elvira, är adopterad från Vietnam och kom till Sverige när hon var fyra månader gammal.

Vispen har bara haft möjlighet att återvända till Vietnam en gång, för cirka sju år sedan, men den resan berörde henne djupt.

- Att återvända till mitt födelseland kändes som att komma hem på många sätt. Klimatet, maten och de trevliga människorna jag mötte gav mig en stark känsla av samhörighet, säger Vispen.

Vispen, som själv är blind sedan födseln, driver den unika podden "Ett varv i mina skor" där hon tar med sina lyssnare på restaurangbesök helt utan synintryck. Genom att använda ögonbindel får gästerna uppleva ett annorlunda perspektiv på mat och njutning. I podden bjuder Vispen på samtal om mat, intressanta personporträtt och reflektioner kring att vara utan syn - en så betydande del av våra sinnen.

Utöver sin podcast har Vispen flera andra intressen som hon ägnar sig åt så ofta hon kan.

- Jag älskar att sjunga och skriva musik och är inne på att utveckla min sångröst och skapa musik som berör på djupet, berättar hon.

Men livet har varit långt ifrån enkelt för Vispen.

- Jag har kämpat med självmordstankar och ångest. Tack vare daglig verksamhet samt stöd från familj och vänner mår jag bättre nu, säger Vispen.

Vispen fick autismdiagnos sent i livet och möter ofta utmaningar som kommer med diagnosen. Hon är beroende av färdtjänst eller en ledsagare för att ta sig fram och det kan ta längre tid för henne att processa och genomföra vissa saker.

Att vara blind innebär specifika utmaningar i samhället. Punktskrift, skärmläsare och andra tekniska hjälpmedel spelar en viktig roll för att underlätta vardagen för henne. Vispen kämpar för att förbättra inkluderingen av synskadade i samhället genom att vara en aktiv röst och sprida medvetenhet om deras behov.



Vispens podd

"Ett varv i mina skor" hittar du där poddar finns och hennes musikvideos finns på Youtube, sök på: "Vispen Sanger på sex språk"

PERSONLIG SERVICE
- hela vägen

 **19199**



• Rullstolstaxi
• Färdtjänst

• FPA-körning
• Dygnet runt

 **taxi19199**

taxi19199@gmail.com



Ålands Synskadade

Verksamhetsledare
Charlotta Solax (bilden)
Telefon: 0457-343 89 50
E-post: kansli@syn.ax

IT- och taltidningsstöd
Petra Lindblom
Telefon: 040-680 09 50
E-post: it@syn.ax

www.fss.fi/sv/distriktsforeningar/aland

Ankaret är Ålands Synskadades verksamhetscenter
Adress: Johannebovägen 7, Strandnäs, Mariehamn
Ankaret öppet (och personalen säkrast anträffbara): Mån-tors klockan 10-14, med reservation för lunch och möten.

Återkommande aktiviteter

- **Borstbinding** varje torsdag klockan 11.30-14.30 (ej röda dagar) på Verksamhetscentret Ankaret.
- **Samtalsgrupp** för personer med synnedsättning, varannan torsdag klockan 10 på Verksamhetscentret Ankaret.
- **Bokcirkel** varannan tisdag. Tid ej fastställd. Terminens bokcirkel brukar avslutas med ett besök av författaren.
- **Fotvård** på Verksamhetscentret Ankaret ordnas cirka sex gånger per år till ett subventionerat pris för alla medlemmar.
- **Simning** varje fredag klockan 13-14 (ej röda dagar) i Folkhälsans Allaktivitetshus.



Ny samtalsgrupp med coach lyfter deltagarna

Alla gynnas av personlig utveckling. Enligt coachen Sonja Signell erbjuder dessa skräddarsydda gruppsamtal, som startade i våras genom Ålands Synskadade och kommer att fortsätta till hösten, så mycket mer än bara en vanlig kaffestund där man pratar om allmänna ämnen.

Initiativet började när styrelsen upprepade gånger hörde medlemmar, anhöriga samt Ålands hälso- och sjukvård uttrycka önskemål om att träffa andra i liknande situationer. Enligt Charlotta Solax, verksamhetsledare, saknades ett sådant forum på Åland. Sjukvården erbjöd inte automatiskt stöd för att hantera sorg vid synnedsättning. Därför ville de erbjuda sina medlemmar en utbildad coach som kunde leda samtalen.

"Vi behöver alla prata! Visst pratar våra medlemmar med varandra under pauserna när vi ordnar aktiviteter, men vi ville sätta själva samtalet i centrum", säger Solax.

Gruppen består av fem mycket olika deltagare och har sakta börjat komma igång. Efter de första mötena är Viva Holm, som har haft synnedsättning i två decennier, nöjd och tycker att samtalsgruppen är fantastisk. "I gruppen kan vi lättare uttrycka våra känslor och prata om allt", reflekterar Holm. "Det är befriande! Problemen och utmaningarna för synskadade är ganska likartade, vilket gör att vi förstår varandra. Vi känner igen oss i vad de andra deltagarna i gruppen säger, medan personer utan synnedsättning kan ha svårt att förstå vad vi pratar om."

Sonja Signell, coach med erfarenhet av mental träning för idrottare, livs- och karriärcoaching samt företagscoaching, utgår från alla människors lika värde. Hon fokuserar på att skapa en positiv dynamik och göra träffarna givande för deltagarna. "Vi pratar inte bara om hur svårt något är", berättar Signell, som noggrant förberedde sig för att uppnå projektets mål efter att ha samtalat med verksamhetsledaren. "Jag tänkte särskilt på hur jag kan skapa en varm och avslappnad atmosfär under träffarna."

När man frågar Signell vad som är speciellt med synskadade, säger hon att även om synnedsättningen är det uppenbara svaret, handlar det ändå om att alla människor har sina utmaningar. "Det handlar om förlust, identitet, acceptans och självmedkänsla. Om inre styrka, trygghet och mod."

Samtalsgruppen kommer att fortsätta till hösten, och de som är intresserade av att delta och har en synnedsättning uppmanas att kontakta Ålands Synskadades kansli. Det kan även finnas möjlighet att starta ytterligare en grupp vid behov.

Texten skrevs ursprungligen av Nina Winquist (Chefredaktör för Synvinkel, Förbundet Finlands Svenska Synskadades tidning).



Britt-Marie Damsten, Sonja Signell, Viva Holm och Lars Carlsund utanför Ankaret

Syntolken och ledsagaren gör samhället mer tillgängligt

Personer med synnedsättning använder ibland syntolkning och ledsagning. Vissa personer med synnedsättning har en egen ledsagare, medan det också finns allmänna ledsagare. En ledsagare hjälper till att navigera på platser där synen behövs och ger stöd genom att vara närvarande. Syntolken beskriver vad som syns för personer med synnedsättning. Ålands Synskadade har några syntolkare och ledsagare, men behöver fler. Därför finns nu möjligheten att testa på syntolkning och ledsagning när föreningen har öppet hus den 2 september på verksamhetscentret Ankaret. I oktober kommer det sedan att ordnas en syntolkningsverkstad i Helsingfors för nya syntolkare.

Syntolken skapar levande bilder med sin berättelse

Syntolken beskriver händelser på teaterföreläsningar, evenemang och utställningar. Genom att berätta vad som händer blir tillställningen tillgänglig för personer med synnedsättning. Målet är att ge åhörarna en rikare upplevelse. Syntolkningen sker vanligtvis genom en sändare med mikrofon och mottagare som är kopplade till hörlurar. Besökaren kan då lyssna på det syntolken säger genom hörlurarna.

Vem kan bli syntolk?

Det finns egentligen inga specifika krav för att bli en syntolk. Varje syntolk har sin egen stil. Det är viktigt att du tycker om att beskriva det du ser, har en behaglig röst och har förmågan att förmedla det du ser genom bilder skapade med ord. Det är en fördel att ha kunskap om ämnet du syntolkar och kunna välja ut relevant information. Målet är att komplettera det som händer snarare än att konkurrera med det, till exempel tal i en film. Syntolken får oftast ersättning för syntolkningen och det förberedande arbete som det innebär.

Vad vill personer med synnedsättning veta?

Det finns inte tillräckligt med tid för att beskriva allt som syns. Vilken information en person med synnedsättning vill ha är individuellt eftersom personer med synnedsättning har olika synförmåga. En person kan se färger, medan en annan ser rörelser. Vissa ser ingenting alls medan andra ser bara inom ett begränsat område. Vanligtvis vill åhöraren ha beskrivningar av miljöer, hur skådespelare rör sig, deras mimik, ljus och ljudeffekter. Även plötsliga ljud eller skratt från publiken kan behöva förklaras.

Ledsagaren hjälper till med navigering

Som ledsagare följer du en person eller en grupp personer med synnedsättning och hjälper dem att navigera på okända platser. Det kan inkludera resor, teaterbesök eller sjukhusbesök. Du beskriver dörrar, om det finns trappor som leder uppåt eller nedåt, hjälper till vid bufféer, hittar toaletter eller hjälper till med andra saker som kan vara svåra i en okänd miljö med nedsatt syn. Kostnaderna för ledsagaren kan bli ersatta, ofta kan ledsagaren gå med gratis på de flesta evenemang. Funktionsrätt Åland har en lista med företag på Åland som erbjuder gratis inträde till ledsagare.

Sugen på att bli syntolk? Anmäl ditt intresse av att delta i Finlands Svenska Synskadades syntolkningsverkstad för nya syntolkare till henrika.mercadante@fss.fi. Verkstaden arrangeras på Luckan i Helsingfors 6-7 oktober 2023.

Kalender

Hösten 2023

Syntolkning av föreläsningar, utställningar, bio med mera sker efter önskemål till kansliet.

Augusti

1-3.8 Resa till Helsingfors, Aviris och Bostadsmässan
9.8 Ankaret öppnar efter sommaren
10.8 & 25.8 Fotvård
30.8 Funktionsrätt Ålands valdebatt Mariehamns bibliotek kl 18

September

2.9 Öppet hus under föreningskalaset, prova på syntolkning och ledsagning
14.9 kl 10 Samtalsgrupp
V.37 Telefon och datorträff
27.9 Anhörigträff (kvällstid)

Oktober

6-7.10 FSS:s syntolkningsverkstad i Helsingfors
11.10 & 17.10 Fotvård
V.41 telefon och datorträff
12.10 Ögats dag, ihop med Folkhälsan på Åland
15.10 Vita käppens dag

November

8.11 Anhörigträff
V 45 Telefon och datorträff
V 46 Blindveckan, tema motion
21.11 Höstmöte
27.11 Funktionsrättsdag
V.48 Informationstillfälle för nya medlemmar

December

3.12 Internationella funktionshinderdagen
13.12 & 14.12 Fotvård
15.12 Julfest
18.12 Verksamhetscentret stänger över jul & nyår

Nytt IT- och taltidningsstöd

Petra Lindblom är ny IT-stödperson för Ålands synskadade r.f. på Åland sedan 29 maj i år. Hon började jobba med IT-support på Luleå Tekniska Universitet när hon studerade datateknik där 2007. 2011 började hon frilansa som teknisk skribent och har sedan dess arbetat med teknik och kommunikation i olika former. Hon älskar möjligheterna som ny teknik medför och kommer arbeta för att våra medlemmar ska få maximal nytta av de verktyg som finns.





Diabetesföreningen på Åland

Minna Mattsson, ordförande
Föreningen har ingen anställd.

Kontaktuppgifter

info@diabetes.ax
Telefon till HandiCampens
växel 018-22 360



Vincent och Martin lever båda med typ 1-diabetes



Vincent Sjöblom, 15 år



Martin Sundström, 63 år

Kalender Hösten 2023

I november uppmärksammas Internationella Diabetesdagen genom att föreningen arrangerar allmän blodsockermätning på Maxinge i samarbete med ÅHS. Tidpunkt fastslås senare.

I föreningens övriga planer för hösten ingår utflykter och höstmöte.

Kontakta ordförande Minna för mer information!

Podd om diabetes!



Filippa Jartén, Sandra Bennerdt och Felicia Jartén är tre tjejer som lever vanliga liv men tillsammans med sjukdomen diabetes typ 1. Här får ni följa med in i tjejernas vardag där de pratar om allt från hur det var att gå igenom tonåren, skola, jobb, relationer och egentligen det mesta som ingår i livet men där deras sjukdom har sin del i allt. Du hittar den där poddar finns!

Vincent fick diabetes typ 1 som fyraåring. Att diabetes är något man kan drabbas av visste Vincent eftersom hans pappa lider av samma autoimmuna sjukdom.

Vincent berättar att han inte minns mycket av livet före sjukdomen. Han har haft diabetes så länge han kan minnas och det har blivit en del av hans vardag. Han fick börja med sprutor i låren och i magen vid varje måltid och blodsockret mättes med stick i fingret 10-15 gånger/dygn.

Med tiden fick Vincent tillgång till en insulinpump, en apparat han bär dygnet runt och som doserar insulin genom en nål. Han berättar om införandet av Libre-systemet, en sensor på armen som gjorde det möjligt att övervaka blodsockret. Han har nu den senaste teknologin inom diabetesvård där pump och sensor är sammankopplade och synkroniserade så att ingen separat enhet behövs för att mäta blodsockret. Vincent har alltid kunnat äta vad han vill, men med den nya tekniken matar han in sitt kolhydratintag i pumpen och systemet beräknar ut nödvändig insulindos baserat på aktuell blodsockernivå. Det har gett honom chans till jämnare och stabilare blodsocker.

När det gäller hinder och utmaningar som diabetes har medfört i Vincents liv nämner han simning som ett exempel. När han simmar kan sensorn lossna, vilket kan vara en oro. Duscha är dock inget problem.

Vincent delar med sig av en incident när hans blodsocker steg till 30 (normal nivå bör vara mellan 4 och 7) och han var tvungen att byta kanyl för att få i sig insulin. Ett annat tillfälle var när han under en skolkollektion plötsligt fick symtom som flimmer för ögonen och yrsel. Pilar på glukosmätaren visade LOW (blodsocker under 2) och han behövde omedelbart äta druvsocker.

Vincent är öppen med att berätta om sin diabetes. Han vill att andra ska vara medvetna om det ifall något skulle hända och ser ingen anledning att dölja det. De flesta känner till diabetes, även om många associerar det med typ 2-diabetes, som är en livsstilssjukdom. Vincent avslutar intervjun med ett råd till andra med diabetes: våga berätta om sjukdomen!

Martin har levt med typ 1-diabetes i över fyra decennier. Vi träffade honom för att höra om hans erfarenheter, utmaningar och segrar i kampen mot sjukdomen.

Som 17-åring upplevde Martin en plötslig debut av typ 1-diabetes. Vid den tiden mättes blodsockret endast en gång om året, och han började med en enkel insulininjektion på morgonen. Men med tiden behövde han modifiera dosen och ta två injektioner dagligen.

Efter några år fick Martin tillgång till en insulinpenna från Danderyds sjukhus, vilket möjliggjorde egen-kontroll av blodsockret. Tyvärr påverkades hans njurar negativt av sjukdomen, vilket ledde till att han måste genomgå en njurtransplantation. Sen fick han en insulinpump som reglerar doseringen och har hjälpt honom att leva ett stabilare och friskare liv.

Under sin livstid har Martin sett betydande förändringar inom diabetesvården och sjukvårdens rådgivning. Tidigare fick han råd som att undvika ris och pasta samtidigt som potatis ansågs vara acceptabelt. Men över tid har råden, och även bemötandet, från vården förbättrats.

Under årens lopp har Martin upplevt kritiska situationer när hans blodsockernivåer har varit för höga eller för låga. En gång, innan han fick dialys, vaknade han helt förvirrad på grund av extremt låga blodsockervärden. Genom att ropa på hjälp lyckades han undkomma en farlig situation.

Martins råd till andra som lever med diabetes är att i möjligaste mån välja en positiv inställning. Många med diabetes lever aktiva liv och betraktar inte sin sjukdom som ett stort hinder. Han poängterar att dagens hjälpmedel ger en trygghet för de som får diagnosen.

Slutligen vill Martin uppmana ÅHS att förbättra sitt bokningssystem för blodprov och reservera (åtminstone delar av) morgontiderna för dem som behöver fasta inför blodprov. För närvarande är det svårt att få en morgontid, och det blir speciellt svårt att fasta när man samtidigt lider av diabetes. Med en förbättrad bokningsrutin skulle patienter som Martin få en mer smidig vårdupplevelse.

Projektet "Ett Åland för alla" har ökad tillgänglighet i kommunerna som mål

Vill ha en strand där alla kan bada

Åland behöver bli mer tillgängligt. Det finns till exempel inte en enda tillgänglig badstrand - trots att det finns minst 30 allmänna stränder på Åland. Förbundets projekt "Ett Åland för alla" ska kartlägga kommunerna och arbeta för ett samhälle där alla kan vara delaktiga. En strand där alla kan bada är ett fokusområde för projektet.

Funktionsrättskonventionen skrevs under av Finland och Åland 2016. Under artikel 9 står det att alla ska ha samma tillgång till den fysiska och till den digitala miljön. Hinder ska undanröjas när det gäller tillgång till byggnader, transporter och information så att alla har samma rätt att delta fullt ut i samhället.

Många byggnader och platser som är till för allmänheten utestänger personer med funktionsnedsättningar. På Åland gäller det både på landsbygden och i staden, särskilt i de mindre kommunerna kan det finnas stora utmaningar. Det kan till exempel handla om äldre byggnader med trappsteg och smala dörrar eller otillgängliga grönområden, grusvägar, brister på kontrastmarkeringar för de med synnedsättning och brist på lättläst text på skyltar.

Projektet ska inledningsvis kartlägga hur man arbetar med tillgänglighet i kommunerna genom en enkät som skickats ut till samtliga kommuner. Svaren sammanställs och utifrån dem väljs fokusområden och konkreta platser som sedan inventeras av en tillgänglighetsarkitekt.



En möjlig plats för Ålands första tillgängliga badstrand kunde vara Lilla Holmen, här finns bra förutsättningar men även vissa utmaningar. Erika Elfsberg leder projektet från förbundet och tillgänglighetsarkitekt Filip Azam kommer att göra inventeringar.

Funktionsrätt Åland har skickat en

alternativrapport till FN

Den första alternativrapporten om huruvida funktionsrättskonventionen uppfylls på Åland har lämnats in till FN. Förbundets alternativrapport visar att det finns mycket kvar att göra för att Åland ska uppfylla konventionens krav på ett tillgängligt samhälle där alla kan vara delaktiga fullt ut.

I juni skickades alternativrapporten in till FN-kommittén på engelska och den svenska versionen av alternativrapporten publicerades i augusti. Rapporten utgår från vår enkät "Hur upplever personer med funktionsnedsättning sin situation på Åland" från 2020. Vi har även fått hjälp av Eva Kuhlefeldt som bland annat gjort nya djupintervjuer med våra medlemsföreningar och personer med funktionsnedsättning. Eva är tredje årets socionomstuderande vid Yrkeshögskolan Arcada.

Alternativrapporten visar att det finns mycket kvar att göra på flera områden för att Åland helt och fullt ska uppfylla de rättigheter personer med funktionsnedsättning har enligt konventionen. Samhället behöver bli tillgängligare både när det gäller det offentliga och det privata. Byggnader, samhällstjänster, kollektivtrafik med mera är i dag inte tillgängliga fullt ut vilket förhindrar många att vara delaktiga i samhället. Rapporten tar också upp att barn och ungdomar med funktionsnedsättning behöver få tillräckligt stöd för att klara sin skolgång. Skolan behöver aktivt arbeta förebyggande mot mobbning och diskriminering.

Arbete och sysselsättning tas också upp i rapporten. Många med funktionsnedsättning som har arbetsförmåga och vill ha ett arbete har trots det svårt att komma in på arbetsmarknaden i dagsläget. Utestängning från arbetsmarknaden leder även till ekonomisk utsatthet för personer med funktionsnedsättning. Vår rekommendation är att det behövs fler och bättre möjligheter till sysselsättning för de som behöver extra stöd i att kunna ta ett arbete.

Svårigheter att få rätt till funktionsservice som personlig assistans och färdtjänst påverkar även det möjligheten att vara delaktig i samhället och är något som lyfts i vår alternativrapport. Kommunernas socialtjänst (KST) tog över funktionsservicen från kommunerna 2021 och det har bidragit till en mer rättvis service, men det finns fortfarande problem att överbygga för. Bland annat tar våra intervjuade upp kritik mot långa handläggningstider och brister i serviceplaner.

Vad är en alternativrapport?

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning gäller på Åland och i Finland sedan 2016.

Var fjärde år ska de stater som antagit konventionen rapportera in till FN vad de gör för att uppfylla den. Ålands landskapsregering lämnade in en rapport som en del av den finländska rapporteringen 2018.

Funktionshinderorganisationer kan även de lämna in en så kallad alternativrapport till FN:s kommitté för rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD).

Alternativrapporten är vår möjlighet att beskriva hur konventionen uppfylls utifrån medlemmarna i våra medlemsföreningars upplevelser. Vi ska också ge rekommendationer riktade till landskapet och kommunerna om vad de behöver göra för att uppfylla konventionen.

Sorgbearbetning

Programmet för sorgbearbetning™ är en kurs i hur man bearbetar och förlöser sin sorg efter dödsfall, separationer och andra förluster. Kursen är utformad för att ge dig kunskap om hur du kan förlösa din sorg så att du åter kan delta helt och fullt i livet.

Det finns ett antal olika förluster som kan utlösa den starka blandning av mänskliga känslor som vi kallar sorg. En väns eller anhörigs död, skilsmässor, ovänskap och konflikter, ekonomiska förändringar och sjukdomstillstånd är några exempel på förluster. Oavsett om förlusten inträffade nyligen eller för länge sedan kan den fortfarande begränsa ditt liv. Kursen är utformad för att förlösa din sorg så att du åter kan delta helt och fullt i livet.

Praktisk information

Informationstillfälle: 1.9 kl. 12-13
Kursen pågår: Varannan fredag (jämna veckor)
kl. 14-16 med start den 8.9 och avslut den 15.12
Omfattning: 8 tillfällen á 2 timmar
Anmälan till: saga.douhan@handicampen.ax
Plats: HandiCampen, Skarpansvägen 30
Avgift: 80€, max 12 deltagare
Övrigt: Eget inköp av kursbok

Kursledare Saga Douhan blev certifierad handledare i sorgbearbetning 2014. Hon är utbildad beteendevetare och coach. Idag jobbar hon som kommunikatör på Funktionsrätt Åland.



Rapport baserad på våra yttranden

Moa Hollsten arbetade för Funktionsrätt Åland i somras. Hon är ålänning och studerar internationella relationer vid ett universitet i Nederländerna. På förbundet arbetade Moa huvudsakligen med att utreda på vilket sätt våra utlåtanden har beaktats och haft genomslag i åländska lagberedningsprocesser. Hennes arbete ledde fram till en rapport.



Rapporten är baserad på data insamlad från en femårsperiod, 2017-2022. Själva utredningen har gjorts genom att jämföra de texter som skickades ut på remiss med de texter som slutligen skickades från lagberedningen till lagtinget för debatt, med hänsyn till de synpunkter som lyfts av förbundet i deras utlåtanden.

Rapporten har uppvisat relativt dystra resultat. När det kommer till landskapslagar och förordningar har förbundets mätbara effekt varit mycket oansenlig. De synpunkter som har skapat en förändring i texten var generellt språkliga ändringar snarare än en ändring av innehållet, och även synpunkter på språk och ordval beaktades ofta inte. Förbundets utlåtanden har dock haft märkbart mer inflytande i utvecklingen av regeringsprogram, som till exempel Ett tillgängligt Åland. Även i dessa fall är effekten inte enorm, men det verkar generellt finnas en större villighet att ta förbundets synpunkter i beaktande.

Vi söker fler röster till ungdomsrådet!

Är du mellan 13 till 25 år och känner att du vill vara med och lyfta viktiga frågor och påverka?

Ungdomsrådet jobbar med att lyfta ungas röster där de själva får vara med och bestämma vad som är viktigt, vad som behöver diskuteras samt låta kommunpolitikerna ta del av ungdomarnas unika perspektiv och behov. Genom ungdomsrådet hoppas Funktionsrätt Åland få veta vilka problem som finns och hur tillvaron för unga med funktionsnedsättningar kan förbättras. Visionen är att ungdomarna har ett inflytande och en möjlighet att påverka sin vardag samt att motverka fördomar och orättvisor.

Ungdomsrådet träffas ca 4 gånger i året och förbundet ansvarar för allt praktiskt gällande deltagandet i ungdomsrådets möten. Informationen från träffarna tar förbundet med sig till olika myndigheter och organisationer på Åland. Nu önskar vi värva fler medlemmar till ungdomsrådet.

Vill du veta mer? Hör av dig till personligt ombud Cecilia Lund på: cecilia.lund@handicampen.ax eller 040-189 74 74



Jonna från Rädda Barnen, Ella och Filip från ungdomsrådet samt Cecilia från Funktionsrätt Åland

Leva med artros

Över hälften av medlemmarna i Reumaföreningen lever med artros och så många som en av fyra personer över 45 år drabbas av sjukdomen. För att erbjuda stöd och sprida kunskap om artros arrangerar Reumaföreningen nu en "Leva med artros-dag" på Lemböte lägergård fredag 28 oktober.

Genom att vidta lämpliga åtgärder och delta i fysisk aktivitet kan man i hög grad påverka utvecklingen av sjukdomen. Reumaföreningen erbjuder många olika träningsformer för dig med artros. Vårt mål är att öka kunskapen om hur du som är drabbad kan minska smärtpåverkan och förbättra din livskvalitet.

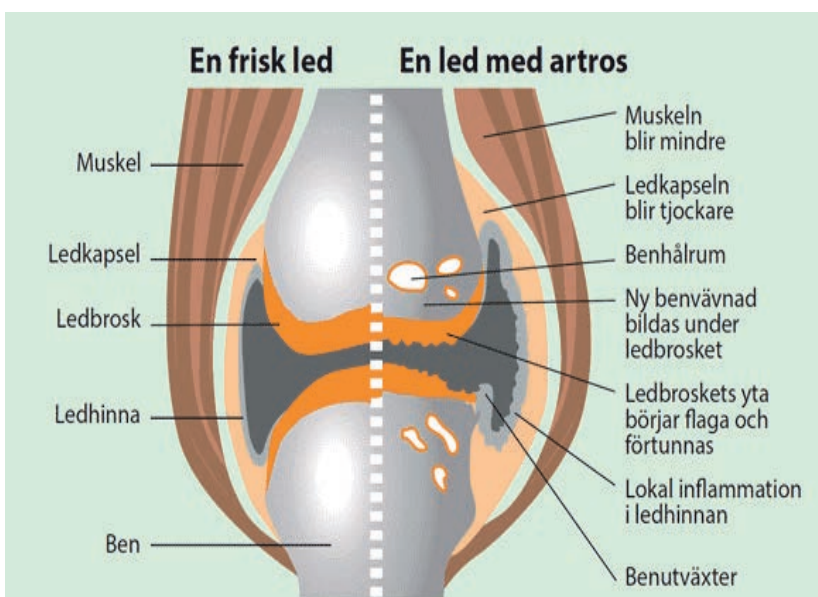
Leva med artros-dag lördag 28.10 kl 11-16 på Lemböte lägergård

- Föreläsning med läkare
- Lunch
- Avslappning
- Kaffe
- Träning med fysioterapeut

Information och anmälan senast den 23.10 till Ann-Katrin på 0457-313 5009 eller info@reuma.ax. Deltagaravgift 30 euro. Begränsat antal platser!

Om du lider av artros, här är några tips som kan vara till hjälp i din vardag:

- Se till att din arbetsplats är ergonomiskt utformad för att minska belastningen på dina leder.
- Innan du börjar träna eller utför någon fysiska aktiviteter, se till att du värmer upp ordentligt.
- Byt mellan träningsformer för att engagera olika muskelgrupper och minska påfrestningen på artrosdrabbade områden.
- Om du har svårt att utföra vissa vardagliga uppgifter på grund av artros, överväg att använda hjälpmedel som kan underlätta.
- Övervikt kan öka belastningen på dina leder och förvärra artrossymtomen.
- Om du upplever smärta till följd av artros kan smärtlindrande medicin vara till hjälp.
- Utöver att delta i evenemang som "Leva med artros-dag" kan det vara värdefullt att söka stöd och utbildning från sjukvården.



Ålands Reumaförening

Verksamhetsledare Ann-Katrin Mörn
HandiCampen, Skarpansvägen 30
Kanslitid: Mån-tors kl. 9-15, fre kl. 9-13
samt enligt överenskommelse
Telefon: 0457-313 50 09
E-post: info@reuma.ax
Hemsida: handicampen.ax/
reumaforeningen



Kalender

Hösten 2023

För mer information och anmälan, hör av dig till verksamhetsledare Ann-Katrin (kontaktuppgifter ovan).

Bussresa till Stockholm 31.8

Vi besöker hjälpmedelsbutiken Varsam, därefter anläggningen Artipelag som ligger naturskönt vid vattnet.

Gymträning för dig med artros

Medimar måndagar kl. 16 med Lina Larsson. Start 4.9.
Terminsavgift: 80€

Artros gymnastik

Folkhälsans allaktivitetshus tisdagar kl. 11 med Mats Danielsson.
Start 5.9. Terminsavgift: 85€

Vattengymnastik

ÅHS terapibassäng tisdagar kl. 18 med Elisabeth Westling, start 5.9 Ålands Idrottscenter, onsdagar kl. 14 & kl. 15 med Mats Danielsson, start 6.9
ÅHS terapibassäng onsdagar kl. 16,17,18,19 med Elisabeth Westling, start 6.9
ÅHS terapibassäng torsdagar kl. 16 med Hannele Vaitilo, start 7.9
Terminsavgift: 95€

Anpassad gymnastik för dig med onda leder

ÅHS träningsal torsdagar kl. 18 med Tua Liewendahl-Åvik. Start 7.9.
Terminsavgift: 80€

Paraffinbad med handgymnastik

Plats: Folkhälsans Allaktivitetshus tisdagar kl. 14.30 med Maria Fjäder.
Start 24.10. Terminsavgift: 75€

Akvarellmålning

HandiCampen tisdagar kl. 13 med Raina Clemes. Start 26.9.
Terminsavgift: 55€

Bokcirkel

Plats: HandiCampen
Tid: Måndagarna 4.9, 2.10, 6.11 och 4.12 kl. 13

Medlemslunch

Plats: Arkipelag
Tid: Första tisdagen i månaden kl.12.00. Start 5.9. Ingen förhandsanmälan behövs. Lunchen betalas på plats.

Samtalsgrupp för unga vuxna med smärtproblematik 14.9 kl. 18

Spa-resa till hotell Havsbaden i Grisslehamn ihop med Vårt Hjärta 1-2.10

Stolsyoga med Mia Lindroth 10.10 och 24.10 på HandiCampen

Kostföreläsning med dietist Anna Maria Feldhoffer 12.10 kl.18.30 på HandiCampen

Allsångscafé

Plats: Röda Korsgården
Tid: Torsdag 16.11 kl.14.30 (sista anmälningssdag måndag 13.11)

Bingo

Plats: HandiCampen
Tid: Onsdagarna 18.10 och 22.11 kl. 18

Leva med artros-dag på Lemböte lägergård 28.10

Mer detaljerad info finns i medlemsbrevet!

Evenemangs- kalender

med ett axplock av
höstens aktiviteter

**Fler aktiviteter och närmare
information inne i tidningen
på respektive förenings sida.**

Valdebatt

Funktionsrätt Åland och
medlemsföreningarna
arrangerar valdebatt på
Mariehamns stadsbibliotek
den 30 augusti kl. 18.

Ålands Funktionsrättsdag

arrangeras av förbundet
och medlemsföreningarna
den 27 november på
Alandica med föreläsningar,
mässa och paneldebatter.



Bärkraft

Förbundet är medaktör
i nätverket Bärkraft
där vi särskilt arbetar
för att förverkliga
hållbarhetsagendans
delmål 1; Alla mår bra och
får utvecklas, och delmål 2;
Alla är trygga och kan vara
delaktiga i samhället.

**VILL DITT FÖRETAG
SYNAS HÄR?**

Kontakta:
Stefan Norrgrann
0457 323 44 45
stefan@north.ax



Project Liv

gör skillnad för svårt sjuka

Project liv är en förening som vill skapa mer glädje i vardagen för långtidssjuka barn och deras familjer samt barn till långtidssjuka föräldrar.

Det behövs någon som konkret jobbar för gladare sjukhusmiljöer och som skapar glädje i tillvaron för att påskynda tillfriskningsprocessen.

Project Liv arbetar med att återse försvunna leenden under deras slogan "to bring back a lost smile". Men idag vill de även engagera samhället i välgörenhetstänk. De vill få fram att det är "tufft" att se och hjälpa sina medmänniskor; att ta ett socialt ansvar. "It's cool to care" (det är coolt att bry sig).

Monetära bidrag är viktiga men du är också välkommen med att göra en praktisk insats för Project liv. Det erbjuds många alternativ för skolor, privatpersoner och företag. Både färdigheter och tjänster behövs. De är också öppna för nya tillvägagångssätt - ALLA KAN GÖRA EN INSATS! Läs mer om Project Livs fantastiska verksamhet och hur du kan bidra på www.projectliv.fi



Här fick Funktionsrätt Åland besök av Project Liv den 7 juni i år.

Fysioterapi • Ergoterapi • Talterapi • Friskvård



Rätt vård på rätt nivå


Rehab City

Styrmansgatan 10, Telefon 27 900, www.rehabcity.ax