



# ÅLANDS NEUROLOGISKA FÖRENING

## Verksamhetsberättelse 2023

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

### STYRELSEN

Styrelsen år 2023 har haft följande sammansättning:

<b>Namn:</b>	<b>Ansvarsområde:</b>
Viveka Landgårds	Ordförande
Kjell Sipinen	Vice ordförande
Åsa Carlsson	Medlem
Bengt Wikström	Medlem
Enni Eriksson	Medlem, avgick 18.9.2023
Kjell Manselin	Medlem
Johan Jansson	Medlem
Ann-Charlott Olander	Medlem
Kerstin Jansson	Medlem
Sandra Karlsson	Suppleant
Linda Liljendahl	Suppleant
Gun Himmelroos	Suppleant

### **Utanför styrelsen:**

Sara Sundqvist	Verksamhetsledare
Mona Eriksson	Verksamhetsgranskare
Tuula Mattson	Ersättande verksamhetsgranskare
Guy Linde	Valberedningen
Åke Lindholm	Valberedningen

## ÅRSMÖTEN

Styrelsen har sammanträtt 11 gånger under året varav ett möte hölls digitalt via Teams. 148 paragrafer har behandlats under året. Styrelsen har huvudsakligen haft sina möten i Funktionsrätt Ålands (tidigare Ålands Handikappförbund) lokaler på Skarpansvägen 30 i Mariehamn, även kallat "HandiCampen".

### **Medlemsmöten**

Vårmeetet hölls den 23.4 kl.17.30 vid Lemböte Lägersgård, 17 personer deltog. Kvällen inleddes med en sångstund tillsammans med Kaj-Gustav Sandholm. Efter stadgeenligt möte bjöds deltagarna på middag.

Höstmötet hölls den 8.11 kl.17.30 vid HandiCampen, 17 personer deltog. Under stadgeenligt möte bjöds deltagarna på matig sallad och kaffe. Kvällen avslutades med energiknippet Laura Vauras och rolig sittgympa.



*Sittgympa med Laura Vauras*

## PERSONAL

Föreningen har en fastanställd verksamhetsledare, Sara Sundqvist med en arbetstid på 80% av heltid. Kanslitiden är i första hand måndag – torsdag kl.9.00 – 15.00, där måndagar är ämnade för administrativt arbete. Övriga tider och dagar tillkommer enligt överenskommelse. Verksamhetsledarens främsta uppgifter är att planera och genomföra föreningens verksamhet, ge rådgivning och stödja medlemmarna, sköta föreningens administration och ekonomi. Sammankalla och bereda ärenden inför styrelsemöten samt fungera som föreningens sekreterare och kassör.

### **Fortbildning, informationstillfällen och seminarier**

Verksamhetsledaren har under året deltagit i olika möten, seminarier och informationstillfällen för att hålla sig a jour med handikappsektorns utveckling:

18.1 Infotillfälle i Lagtingets entré.

19.1 Infotillfälle med ÅHS kring vidareutveckling av rehabilitering efter stroke.

19.1 Föreläsning av Stefan Einhorn, Våra ljusa och mörka sidor.

25.1 & 1.2 Första Hjälps kurs.

26.1 Seminarium "Hållbar äldreomsorg, ett värdigt liv för alla".

1.2 Utbildning i Membra föreningens medlemsregister-system med Thomas Fonsell.

7.2 Träff med talterapeut från ÅHS.

9.2 Utbildning med Malin Ström från Föreningsresursen.

10.2 Inspirationsseminarium för Äldrepolitiskt program.

14.2 Seminarium om tillit, delaktighet och upplevelsen av att blomstra.

17.3 Möte med Invalidförbundet i Finland och övriga svenskspråkiga invalidföreningar.

21.3 & 4.4 Digital kurs i att skriva lättläst, ordnat av FDUV i Finland.

22.3 Ålands ombudsmannamyndighets presentation av verksamhetsberättelsen för 2022.

17.4 Infotillfälle med Jessica Havulehto kring rehabiliteringskurser vid Härmä Spa- och Rehab.

21.4 Infotillfälle med ST läkare från ÅHS.

25.4 Föreläsning om webbtillgänglighet med Carina Söderlund.

26.4 Möte med ÅHS Patientråd.

3.5 Infotillfälle med socialkuratorerna vid ÅHS.

4.5 SAMS digitala frukostsnack om funktionshinder: Funktionshindersservicelagen i Finland.

5.5 Utbildning i "Dialogpaus".

23.8 Studiebesök till Hjälpmiddelscentralen.

10.9 Föreläsningar om tillgänglighet under evenemangsdagen "Idrott för alla".

14.9 SAMS digitala frukostsnack om funktionshinder: Ålderdomen och funktionsnedsättning.

21.9 Föreläsning med Synnöve Jordas "När fördomar blir ett funktionshinder".

5.10 Digitalt funktionsrättsseminarium arrangerat av SAMS.

10.10 Föreläsning "*Hjärnsmart bemötande*".

17-18.10, 31.10 & 1.11 Digital utbildning i konceptet "Öppna dörrar kurs för närståendevårdare".

1.11 Möte med Patient- och klientombudsmannen.

9.11 Utbildning av Malin Ström från Föreningsresursen, arrangerat av ABF Åland.

22.11 Möte med KST kring frågor som gäller funktionservice.

14.12 SAMS digitala frukostsnack om funktionshinder: Psykisk ohälsa och funktionsnedsättning.

14.12 Webinarie "Närståendevård i Finland, möjligheter och utmaningar".

Samt månatliga personalmöten på HandiCampen.

## **MEDLEMMAR**

Föreningen har under året gått från 210 till 205 medlemmar. 18 personer har anslutit sig till föreningen och 23 personer har tyvärr avlidit eller gått ur föreningen under året. Könsfördelningen är 32 % män och 68 % kvinnor. Medelåldern är 65 år.

### **Stödgrupper**

Föreningen har under året haft stödgrupper för:

MS (Multipel Skleros),  
Parkinsons sjukdom,  
Epilepsi,  
Huntingtons sjukdom,  
ME/CFS (Myalgisk Encefalomyelit) endast digitalt,  
Borreliabakterier och TBE,  
Nackskadade på Åland  
Stroke

## **FÖRENINGENS REPRESENTATION**

- ❖ Föreningens representant i Funktionsrätt Ålands styrelse har varit Viveka Landgårds som vice ordförande med Kjell Sipinen som suppleant.
- ❖ Föreningens representant i Funktionsrätt Ålands tillgänglighetsgrupp har varit Dennis Björk.
- ❖ Föreningens representant i Funktionsrätt Ålands yttrandegrupp har varit Viveka Landgårds.
- ❖ Vid Funktionsrätt Ålands vårmöte den 19.4.2023 representerades föreningen av styrelsemedlem Johan Jansson och på höstmötet den 7.12.2023 av styrelsemedlem Åsa Carlsson.
- ❖ Under Föreningsmässan den 11 mars i Baltichallen representerades föreningen av Funktionsrätt Åland.

## **EKONOMI**

Föreningens finansiering består till största del av medel från Ålands Penning-automatförening (PAF). Övrig finansiering i föreningen är verksamhetsbidrag från SAMS (Samarbetsförbundet kring funktionshinder i Finland) och Mariehamns stad, bidrag från Invalidförbundets "Vammaisliikunnan tuki ry" till förmån för föreningar som tillhandahåller anpassade träningsaktiviteter för sina medlemmar samt medlemsavgifter, deltagaravgifter, lotterier och kondoleansinbetalningar.

Medlemsavgiften för år 2023 var 20 euro.

## **INFORMATION**

9 medlemsbrev skickades ut under året till samtliga medlemmar. Brevet skickas per post eller per e-post och innehåller nyheter i föreningen, information om grupper, evenemang och utflykter, kommande möten samt kontaktuppgifter till verksamhetsledaren.

Genom Funktionsrätt Ålands hemsida [www.handicampen.ax](http://www.handicampen.ax) har föreningen tillgång till en egen webbsida [www.handicampen.ax/forening/neurologiska](http://www.handicampen.ax/forening/neurologiska) där information om aktiviteter, kontaktinformation, föreningens alla medlemsbrev samt nyttiga länkar finns tillgängliga.

Sidan uppdateras regelbundet. Föreningen har också en egen Facebook-sida

”Ålands Neurologiska förening” där information om föreningens olika evenemang och utflykter samt information om olika neurologiska sjukdomar delas.

Via Funktionsrätt Ålands medlemstidning *Bulletinen* som under 2023 utkom två gånger (januari & augusti) har föreningen möjlighet att dela information om aktiviteter, nyheter och sprida medvetenhet om vem vi är och vad vi gör.



*Funktionsrätt Ålands medlems-tidning Bulletinen*

## **SAMARBETE**

Föreningen har under året samarbetat med Funktionsrätt Åland och medlemsföreningarna. Främst Ålands Reumaförening och Föreningen Vårt Hjärta. Övriga samarbetsparter under året har varit Markus Palm på Rehab City, Lina Larsson på Medimar, Anja Bäckblom, Marika Nordberg, Svenska Folkskolans Vänner, Mariehamns stad, Ålandsbanken, ÅHS, Högskolan på Åland, Ålands museum och Invalidförbundet i Finland.

## **MOTIONSVERKSAMHET**

Att upprätthålla hälsan hos personer med neurologisk sjukdom och/eller fysisk funktionsnedsättning är väldigt viktigt, tyvärr är utbudet av anpassad fysisk aktivitet väldigt begränsat på Åland samtidigt som FPA:s kriterier för rehabilitering blir hårdare och många beviljas betydligt mindre rehabilitering än förut. Många medlemmar behöver ledsagare eller assistent med sig för att kunna ta sig till träningen, byta om och delta. För att våra medlemmar ska ha möjlighet att bibehålla och främja sin hälsa har Neurologiska föreningen erbjudit medlemmarna anpassade träningsgrupper under vår- och höstterminen 2023 i form av:

- ❖ Vattenträning i ÅHS varmvattenbassäng tillsammans med fysioterapeut. 3 grupper under vårterminen, 2 grupper under höstterminen. Träningen pågick från januari till maj och september till december.
- ❖ Träning i grupp tillsammans med fysioterapeut vid Rehab City. 1 grupp under vår-/höstterminen. Träningen pågick från januari till april och september till november
- ❖ Träning i grupp tillsammans med fysioterapeut på Medimar. 1 grupp under vår-/höstterminen. Träningen pågick från januari till maj och september till december.
- ❖ Ett samarbete med Medimar där föreningen erbjuder medlemmar 10ggrs träningskort till ett subventionerat pris på 40€. Då kunde medlemmarna rehabiliteringsträna på egen hand i Medimars tillgänglighetsanpassade gym under deras ordinarie öppettider.
- ❖ Föreningens stödgrupp för Parkinsons sjukdom har veckoaktiviteter i form av pingis och badmintonspel vid Baltichallen under vår- och höstterminen där föreningen bekostade salshyran för 16 respektive 14 tillfällen. Tillfällena är nu öppna för alla medlemmar i föreningen.

## **AKTIVITETER**

Neurologiska föreningen har många medlemmar som gärna träffas och umgås med andra i liknande situation. Det är viktigt för föreningen att kunna erbjuda medlemmarna möjlighet att träffas och upprätthålla ett socialt liv. När man ensam besöker ett evenemang eller restaurang är det vanligt att man blir iakttagen för att man kanske sticker ut pga. en funktionsnedsättning. När föreningen gör utflykter är det som medlem befriande att vara tillsammans i en grupp med personer med olika funktionsnedsättningar och att alla har samma rätt att röra sig i samhället.

I verksamhetsberättelsen används ordet "ledsagare" som samlingsnamn för assistent, ledsagare, anhörig, närståendevårdare eller vän som deltar tillsammans med en medlem på föreningens aktiviteter. Föreningen står alltid för den ekonomiska kostnaden för ledsagare, detta för att medlemmen inte skall belastas ekonomiskt för att denne behöver hjälp eller stöd för att kunna delta i föreningens aktiviteter. Dock aldrig lönekostnader utan enbart för kostnader för inträden, mat och dylikt till ledsagare.

## JANUARI

- Träningsgrupperna startade i gång efter juluppehållet.
- En samtalsträff för stödgruppen för Borrelia och TBE ordnades.

## FEBRUARI

- En föreläsning med psykolog Mia Wrede kring hjärntrötthet ordnades i samarbete med Föreningen Vårt Hjärta.
- Infotillfälle med Hillevi Smeds från FPA ordnades på HandiCampen.



Föreläsning om hjärntrötthet med Mia Wrede

## MARS

- En valdebatt ordnades i lagtinget där alla partierna var inbjudna att diskutera funktionshinderfrågor inför lagtings- och kommunalvalet. Moderator var Johanna Fogelström-Duns. Arrangör Funktionsrätt Åland tillsammans med sina medlemsföreningar.
- Funktionsrätt Åland ordnade en filmvisning av dokumentärfilmen "Medicating Normal" som handlar om övermedicinering av psykofarmaka i USA.
- Medlemmarna erbjöds gå på revyn *Röda tråden* på Högtomt i Saltvik till ett subventionerat pris.
- I mars, april och maj ordnades *strokefika* en onsdag i månaden som är samtals-träffar för personer som drabbats av stroke och deras anhöriga. Träffarna ordnas i samarbete med föreningen Vårt Hjärta.

## APRIL

- Medlemsträff med guidad rundtur på Miniaturstaden i Mariehamns-museet och fika på Kvarter 5.
- Stadgeenligt vårmöte hölls på Lemböte lägergård.
- Må bra-dag för stokedrabbade och deras anhöriga ordnades på Lemböte lägergård med föreläsningar av logoped Kajsa Törnqvist som berättade om talhjälpmedel, psyksjukskötare Tarja Gustafsson som talade om återhämtning och relationer samt specialsjukskötare Gerd Vikström som berättade om vad som händer i kroppen vid stroke. Må bra dagen ordnades i samarbete med föreningen Vårt Hjärta och genomfördes tack vare projektbidrag från PAF.
- Föreläsning med Marika Nordberg om det senaste inom Borrelia och TBE ordnades tillsammans med Reumaföreningen.



Rundtur på Mariehamns museet



Logoped Kajsa Törnqvist

## MAJ

- Medlemmarna erbjöds subventionerade biljetter till Lotta Engbergs show på Alandica.
- En medlemsträff ordnades i Bomarsund med besök på Bomarsunds besökscenter och Ålandspannkaka och kaffe vid Furulundsgården.
- En föreläsning kring ekonomiska bedrägerier tillsammans med Eva-Mari Berglund från Ålandsbanken och Tommy Thörnroos från Polisen ordnades. Föreläsningen var uppskattad och innehållsrik och fyllde nästan hela auditoriet vid Ålands Hotell- och Restaurangskola.
- I slutet av maj träffade delar av Neurologiska föreningens styrelse Karis Invaliders styrelse som besökte Åland på en medlemsresa.



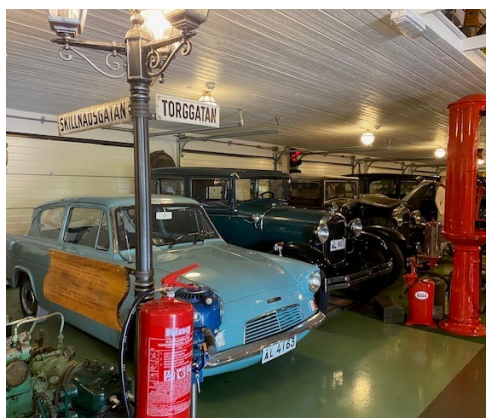
*Tommy Thörnroos & Eva-Mari Berglund*

## JUNI

- En grillkväll ordnades vid Espholms badstrand och vi lyckades i år igen pricka in perfekt grillväder.
- Innan midsommar ordnades en sommarutfärd till Soltuna för lunch och därefter ett besök på Geta Motor & Nostalgimuseum.



*Grillkväll vid Espholms badstrand*



*Geta Motor & Nostalgimuseum*



*Geta Motor & Nostalgimuseum*

## JULI

- I juli höll kansliet semesterstängt.



## AUGUSTI

- Den traditionella båtutflykten till Kobbå Klintar blev tyvärr inställd detta år pga. dåligt väder och hårda vindar.
- I slutet av augusti ordnades en till valdebatt inför lagtings- och kommunalvalet, moderator var Synnöve Jordas. Denna gång i biblioteket ock kvällen var välbesökt.



Valdebatt på biblioteket

## SEPTEMBER

- I början av september ordnades en mycket uppskattad föreläsning kring arv och testamente tillsammans med Linda Franklin från Ålandsbanken.
- Träningsgrupperna startade upp igen efter sommaruppehållet.
- Höstterminens strokefika startade och hölls månatligen t.o.m. december.

## OKTOBER

- Föreningen deltog i en digital strokeföreläsning med Stroke- och Afasifonden i Finland tillsammans med Christa Mickelsson som skrivit en bok om sin stroke och talterapeut Victoria Mankki.
- En pysselkväll med återbruk som tema ordnades.
- Föreningens verksamhetsledare och två medlemmar med Parkinsons sjukdom besökte Högskolan på Åland. Vi informerade och berättade om hur det är att leva med Parkinsons sjukdom för sjukskötarstuderande som gick sin sista termin.



Pyssel är avkopplande efter arbetsdagen

Pysselkvällen blev artikel i Ålandstidningen 1.11 2023

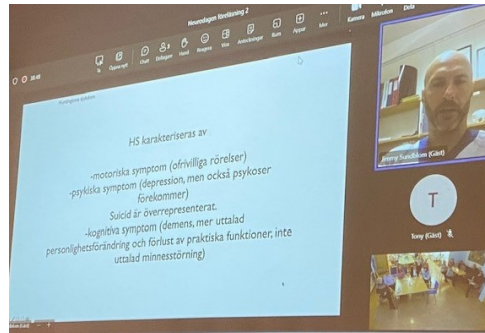


Besök på sjukskötarprogrammet på Högskolan på Åland

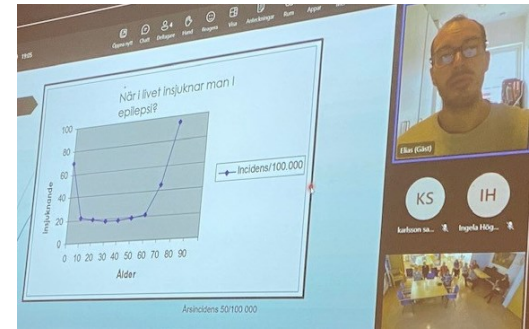
- Neurodagen ordnades vid HandiCampen. Denna gång höll Psykolog Mia Wrede en föreläsning om "Kognitiva nedsättningar och emotionella förändringar vid neurologisk skada och sjukdom". Jimmy Sundblom, specialist inom neurokirurgi (digitalt eftersom han ej hann med färjan) föreläste om "Huntingtons sjukdom - orsak, vård och aktuell forskning." Samt Elias Lindvall, specialistläkare inom epilepsi även han föreläste på digitalt om "Begreppet epilepsi och principer för behandling samt fördjupning kring avancerad behandling av epilepsi bl.a. kost, EP-kirurgiska behandlingar, och vagusnervstimulator."



Mia Wrede visar upp en modell av hjärnan



Jimmy Sundblom berättar om Huntingtons Sjukdom



Elias Lindvall berättar om epilepsi

## NOVEMBER

- Medlemmarna erbjöds subventionerade biljetter till "Hemsöborna" på Stadshuset.
- Föreläsning med infektionsläkare Marika Nordberg kring borrelia och TBE. Föreläsningen gjordes i samarbete med Reumaföreningen.
- Stadgeenligt höstmöte hölls på HandiCampen.
- Medlemmarna erbjöds subventionerade biljetter till "En julsaga" på Alandica.
- En medlemsträff ordnades med en guidad rundtur på Ålands kulturhistoriska museum.
- Funktionsrätt Åland ordnade "Ålands Funktionsrättsdag" på Alandica. Föreningens verksamhetsledare deltog i mässan och allmänheten fick under dagen ta del av flera intressanta föreläsningar kring temat "Tillgänglighet".
- Föreningen julfest på Lemböte lägergård ordnades sista fredagen i november. Vi åt julbord, fick stämningsfull sång av Ålands lucia och avslutande med lotteri med många fina vinster. Kvällen var lyckad och det var härligt att se alla glada medlemmar som deltog.



Julfest på Lemböte lägergård



Invjudande ingång till Lemböte lägergård

## DECEMBER

- Höstterminens träningar avslutades.
- Medlemmarna erbjöds subventionerade biljetter till "Julkonsert med Mark Levengood och Krista Siegfriids" på Alandica.



*Julkonsert på Alandica*

Vi har haft ett lyckat verksamhetsår där under hösten nästintill alla träningsgrupper varit mer eller mindre fullbokade. Det är mycket glädjande att det vi erbjuder i form av anpassad träning, utflykter, föreläsningar och medlemsträffar uppskattas och utnyttjas av medlemmarna.

## ÖVRIGT

Föreningens styrdokument består av föreningens stadgar från 2017, föreningslagen, verksamhetsplanen och budgeten. Föreningen har en jämställdhetspolicy, en alkohol- och drogpolicy samt en hållbarhetsagenda. Syftet med dessa dokument är att stärka ett gott socialt klimat och trivsel för styrelsemedlemmarna, verksamhetsledaren och föreningsmedlemmarna samt för ledsagare, assistenter, anhöriga och övriga personer som berörs av Ålands Neurologiska förenings verksamhet. Föreningen arbetar för ett samhälle där personer med neurologisk sjukdom och/eller fysisk funktionsnedsättning skall omfattas av delaktighet och gemenskap och behandlas på lika villkor och med lika ansvar som andra samhällsmedborgare. Ålands Neurologiska förenings styrelse samt verksamhetsledare framför härmed sitt tack till alla medlemmar, medarbetare och alla andra som har engagerat sig i och bidragit till föreningens verksamhet under året 2023 samt till Landskapsregeringen som har beviljat ekonomiska medel så att vår verksamhet kan fortsätta existera och fungera.

**Styrelsen**

**ÅLANDS NEUROLOGISKA FÖRENING R.F.**