

Verksamhetsberättelse för Epilepsiföreningen Norra Skåne för arbetsåret 2018

Som vanligt har vi haft många skiftande aktiviteter under året. Vi började året med bowling på Zuperbowl, sen har vi varit i Vattenhallen Science Center i Lund, datakurs, internationella epilepsidagen var vi i Lövsalen i Hässleholm med underhållning av hjärt och lungsjukas sånggrupp, Glass och våffelstugan i Ängelholms trevliga hembygdspark, Midsommarfirande i föreningslokalen, Grillning vid Finjasjöns vackra strand, Café Sjästugan i Vittsjö, Klippan Yllefabrik och Conditori Hjärtat efteråt. Barn och familjeläger i Furuboda, Gränsträffen på Ädelfors folkhögskola. Många har ringt och vill ha någon att prata med och vill ha råd och stöd.

Styrelsen

Ordinarie ledamöter

| | | | |
|--------------------|-----------------------------|------------------------|-----------------------|
| Ordförande | Anita Levin | Vice Ordförande | Wiveka Jönsson |
| Sekreterare | Sarah Åslundh | | |
| Kassör | Thonia Roth | | |
| Ledamot | Ann-Margreth Nilsson | Ingrid Killberg | Tommy Nilsson |

Suppleanter

Fredrik Lindahl

Mathias Jonerelv

Berit Ivarsson

Revisorer

| | | |
|------------------|-----------------------|---------------------------|
| Ordinarie | Anne Ljung | Ann-Helene Larsson |
| Suppleant | Annica Fritzon | Tonette Berntsson |

Ombud och representanter

| | | |
|--|-----------------------|----------------------------------|
| ABF Skåne Nordost | Berit Ivarsson | Niklas Ivarsson |
| Tillgänglighetsrådet i Hässleholm | | Niklas Ivarsson ordinarie |
| | | Berit Ivarsson ersättare |

Handikappföreningarnas samråds och referensgrupper i

Hässleholm Ingrid Killberg

Ersättare Anita Levin

Osby Wiveka Jönsson

Örkelljunga Thonia Roth Ersättare Åsa Hedlund-Frantz

Samrådgruppens styrelse i Hässleholm

Niklas Ivarsson

Kommunala Handikapprådet

Ingrid Killberg

HSO Skåne årsmötesombud Anita Levin Wiveka Jönsson

Anhörigrådet i Hässleholms kommun Anita Levin ersättare Niklas Ivarsson

Studieorganisatörer Berit Ivarsson Niklas Ivarsson

Föräldrarepresentant Sarah Åslundh

Ungdomsrepresentanter Fredrik Lindahl Jennifer Braman

Epilepsiföreningen i Skåne

Styrelsen, kassör Anita Levin

Ombud till årsmötet Sarah Åslundh Berit Ivarsson Niklas Ivarsson

Ersättare Ingrid Killberg

Valberedning Anita Peterson Wiveka Jönsson

Svenska Epilepsiförbundet

Valberedningen Anita Levin

Styrelseledamot i förbundet Wiveka Jönsson

Medlemmar

Vid årsskiftet 2018-2019 fanns 255 medlemmar. Av dessa var 52 barn och ungdomar under 18år.

Medlemmar med epilepsi var 108, anhöriga 128 och stöd 19

Medlemsavgiften har varit 225 kronor för enskild och stödmedlem, 325 kronor för familj.

Sammanträden

24 mars Årsmöte i föreningslokalen Hässleholm

2 juni Planeringsmöte med Skånes epilepsiföreningen i Lund. Medverkande föreningar Lund, Malmö och Norra Skåne

Styrelsemöte 1 gång per månad uppehåll i juli månad

Medlemsmöten och aktiviteter

20 jan Medlemsmöte på Zuperbowl i Hässleholm med bowling och mat. Vi hade en trevlig kväll och samtliga var nöjda med bowlingen och maten.

25 jan Medlemsträff med spel, vi var ett gäng som spelade sällskapsspel i föreningslokalen med mycket skratt, pausade med fika.

28 jan Vattenhallen Science center Lund

11 feb Informationsdag i Lövsalen i Hässleholm, Hjärtats rösts sånggrupp underhöll

13 maj En varm och solig eftermiddag träffades vi för att äta våfflor och dricka kaffe i Ängelholms hembygdspark

9 juni Epilepsiföreningen i Skåne anordnade en dagsutflykt till Liseberg.
Det var 37 glada och förväntansfulla barn, ungdomar och föräldrar som deltog.
Vi anlitate bussbolaget HJ Buss som vi har anlitat förr och fått vår egen chaufför Christel.
Vi startade i Malmö och hämtade sedan upp i Lund och Hässleholm. Det var lite bekanta ansikten och lite nya; precis som det ska vara!
På Liseberg åkte vi så klart karuseller, med spelade också femkamp.
Vi tyckte alla att det blev lite för lite tid på Liseberg, men eftersom detta var en dagsutflykt fick vi ta hänsyn till arbetstidslagen för busschauffören, samt att det går mycket tid åt för att köa till karusellerna. Jag tror dock att alla hade en trevlig dag.

Marie Appelgren

- 17 juni Vi firade vår traditionella midsommarfest i föreningslokalen, p.g.a. sjukdom och förhinder blev vi tyvärr ett antal få personer som åt sill och potatis och fikade med jordgubbsbakelse
- 8 juli Vi träffades vid Finjasjön för att grilla och umgås
- 3-5 aug Astrid Lindgrens Värld, 3-5 Augusti 2018.

Fredagen den 3 augusti samlades ca 10 familjer ifrån Malmö, Lund, samt Hässleholm och Ängelholms epilepsiföreningar för en resa till Astrids Lindgrens värld.

Alla var lite främmande för varandra i början då alla inte hade träffats innan, men det löste sig snabbt och snart hördes skratt och prat. Efter en stunds resa stannade vi och åt lunch. Efter att alla fått i sig mat körde vi vidare till Katthult, Vimmerby. På gården Katthult spelades alla filmer om Emil in, och barnen och föräldrarna kände igen sig ifrån filmerna. Här kunde de som ville åka häst och vagn, gå in i snickarbo och se alla trögubbarna, samt möta alla djuren som fanns i Emil filmerna. Alla byggnader som var med kunde man också gå in i. Efter en stund och magen påfylld med glass och dryck samt bortschasade ettriga getingar som störde oss, (men ingen blev stucken). Sedan återvände vi till bussen för att komma fram till vårt boende. När vi kom fram till våra stugor var dessa fruktansvärt varma så det blev att öppna allt som kunde öppnas för att kunna vistas där. Efter en stund begav sig några till affären för att handla den mat vi skulle ha dessa dagar och de övriga gick till lekplatserna. När alla kommit tillbaka och packat in maten dukade vi långbord och åt tillsammans. Sedan var det sängdags.

På lördagsmorgonen var alla pigga och ivriga att komma iväg till Astrids Lindgrens värld så det blev snabbfrukost. När vi kom in i parken mötte vi många kända figurer ifrån alla Astrids sagor, bland annat Emil, Madicken, bröderna lejonhjärta, Karlsson på taket, pippi och hennes poliser med flera. Vi såg olika föreställningar och barnen fick leka på allt som gick att leka och gå på hinderbanor. Efter en stund var det dags för påfyllning av lite ny energi i form av mat. Något vissa barn tyckte var helt onödigt, de hade inte tid. Men mat måste man ha och ta en paus är ganska behövligt också speciellt när det är så varmt. Som tur var där mycket skog som gav svalka.

På eftermiddagen mulnade det på och vi fick regn och åska till allas glädje, men det gick fort över och sista föreställningen kunde genomföras. Den stora striden om Törnrosdalen. Där var helt fullt och lite trångt men en bra föreställning. Vissa barn tyckte att det var lite läskigt när draken Katla dök upp och blåste eld. Efter föreställningen återvände en trött men nöjd skara till boendet och barnen visade allt de hade fått av sina föräldrar för varandra. I vår grupps barn dök efter en stund upp riddare, Ronja figurer, Emil med flera utklädda till sin favorit figur i Astrids sagor. Vi samlades och åt tillsammans även denna kväll och alla pratade med varandra om allt mellan himmel och jord. Kvällen blev kort då många var trötta, och de flesta drömde om allt de sett och upplevt.

På morgonen var alla uppe ganska tidigt för att packa sina saker och städa sina stugor. Alla ville bara in på Astrids Lindgrens värld igen. Dagen gick alldeles för fort och snart satt vi åter i bussen på väg hem. Alla var trötta och det var ganska lugnt i bussen den första biten. Efter att vi kört några timmar stannade vi på Ikea i Älmhult för att äta. Efter påfyllning steg rösterna i bussen och där lästes, spelades spel, användes ipad med mera. Nyfunna vänner umgicks och pratade om när de kunde ses igen och föräldrar bytte råd och delade erfarenheter med varandra, visade kort de tagit och pratade om allt de upplevt.

Det var en mycket mysig och härlig grupp som var med på resan och föräldrar som såg möjligheter istället för att bara prata om hur jobbigt det ibland kunde vara.

Ett stort tack till alla deltagare och fondgivare som gjorde resan möjlig, men också vår eminenta busschaufför ifrån Hj buss.

Hoppas vi ses snart igen och att det inte dröjer till nästa års eventuella resa. Vi har många trevliga aktiviteter att se fram emot under året som kommer och ni är jättevälkomna.

Vid pennan Annelie Rylander en av aktivitetsledarna för barn och ungdomsgruppen i Skåne län.

26 aug Söndagen den 26 augusti träffades ett gäng medlemmar på Café Sjöstugan. Vi bjöds på kaffe med våfflor. Det var även underhållning denna dag. Vi hade en trevlig pratstund med medlemmarna och vi utbytte olika erfarenheter.

22 sep Lördagen den 22 september träffades några medlemmar på stationen i Hässleholm och tog tåget till Klippan, några steg på i Tyringe och ytterligare några kom med bil till Klippan.

Vi träffades på Klippans Yllefabrik och gick där och tittade och handlade många trevliga saker. Yllefabriken har numera sin tillverkning i Riga. De tillverkar väldigt fina ylleplädar. Vi avslutade medlemsträffen med att bli bjudna på kaffe och kanelbulle på Café Hjärtat som låg ett stenkast från Yllefabriken. Sen var det att ta tåget hem. En trevlig upplevelse.

1 dec Föreningen hade sitt årliga julpyssel. En liten men engagerad grupp pysslade julkort och andra julsaker och fikade tillsammans under ackompanjemang av julmusik. Thonia hade släpat med merparten av sina scrap-grejer och Berit hade grävt ut föreningens pyssel så alla fick rota fritt och skapa det de själva önskade.

8 dec Julbuffé och Shuffleboard, vi var 20st som samlades för spel som blev rafflande. Alla tog fram tävlingsglädjen, vi åt sedan god buffé och avslutade med risgrynsgröt med sylt.

Läger

Barn och familjeläger i Furuboda 2018

Årets barn- och familjeläger i Furuboda ägde rum mellan den 23:e juli och den 27:e juli. Sammanlagt var vi 28 deltagare fördelat på 14 föräldrar och 14 barn.

Veckan inleddes med simhallsaktiviteter där föräldrar och barn fick leka och stoja och lära känna övriga deltagare. Efter middagen var det dags för den traditionsenliga tipspromenaden med indiantema. Här gällde

det att gissa rätt på kluriga frågor för att få den rätta indianmålningen i ansiktet. Efter tipspromenaden fick vi sjunga upp oss för att delta i allsången som skedde på friluftsscenen inne i skogen. Alltid ett uppskattat inslag av våra deltagare.

Tisdagen gick mestadels i allvarets tecken då föräldrarna fick möjlighet att delta i en workshop med temat "Den förbjudna sorgen". Ett tillfälle att tillsammans med andra föräldrar få prata om och dela sina upplevelser av att ha ett barn med epilepsi. Barnen å sin sida fördrev dagen med att pyssla i fritidslandet, skapa musik och åka 4-hjulig motorcykel. Dagen avrundades med att familjerna tog en flottfärd för att senare på kvällen dansa loss tillsammans med DJ Pax. Önskelåtarna haglade friskt från alla barnen och vi vuxna fick minsann inte sitta stilla en sekund.

På onsdagen kom Barbro Bergman, pensionerad speciallärare som föreläste kring hur epilepsi kan komma att påverka barnen utifrån ett skolperspektiv. Mycket intressant föreläsning som lyfte många frågor och funderingar som var nya för många föräldrar. Barnen höll sig sysselsatta med cykling, pyssel och med att baka. Eftermiddagen fortsatte med föreläsning av Gunnar Braathen, överläkare i neurologi från Göteborg. Här fick föräldrar möjlighet att lära sig mer kring diagnosen epilepsi samt ställa frågor. Efter middagen på kvällen åkte alla familjerna till Åhus för att äta glass och spela minigolf. Det blev även ett kvällsdopp för några! Denna utflykt är något som alla ser fram emot – framför allt de magnifika Otto-glassarna!!

På torsdagen kom Anna Eksell på besök och föreläste under temat "Att leva med Epilepsi". En mycket omtyckt föreläsning som förmedlade hopp till alla oss föräldrar att våra barn har stora möjligheter att kunna leva ett helt OK liv trots sin diagnos. Det är bara vi själva som sätter våra begränsningar, tror jag att mottot löd! Barnen roade sig med att skjuta luftgevär, titta på film och uteaktiviteter på förmiddagen för att på eftermiddagen ta en tur med strandtåget. Dagen avslutades med en grillkvällen nere i strandstugan. Här anordnades även en tipspromenad med fin-fina priser.

Varje kväll serverades gemensam kvällsfika på kursgården. Dessa kvällar var gyllene tillfällen för föräldrar, och barn, att lära känna varandra mer. Här fick föräldrar möjlighet att fortsätta diskussioner som väckts av de olika teman man behandlat under dagen och man fortsatte att utbyta erfarenheter med varandra.

På fredagen var det då dags att packa ihop och lämna våra rum. Barnen hade under tiden idrottsaktiviteter i sporthallen. Efter detta fick deltagarna fylla i lite utvärderingar och sedan avtackades våra fantastiska barnledare som tagit hand om barnen på ett ypperligt sätt under hela veckan. Utan dessa hade inte lägret varit möjligt att genomföra! Dagen avslutades med gemensam lunch och glass till efterrätt. När var och en familj kände sig redo var det sedan dags för hemfärd, med förhoppning om att återknyta bekantskapen någon gång framöver – kanske redan nästa sommar på nästa läger!

Sarah Åslundh, Epilepsiföreningen Norra Skåne

Kurser och konferenser

8 febr Datakurs i föreningslokalen i Hässleholm

22 mars Datakurs i föreningslokalen i Hässleholm

Rapport från HSO:s kongresskonferens och årsmöte den 27 och 28 april 2018 i Lund.

Den 27 april började med en politikerdebatt och samtliga partier i Region Skåne var närvarande. Dagens program var Rätt till ett självständigt liv och delaktighet i samhället, rätt till hälsa och rätt till utbildning, arbete och tryggad försörjning samt utvecklingsfrågor. Samtliga partier fick svara på frågor som ställdes beträffande ovanstående frågor. Vi fick svar på många frågor. Målet var att hitta idéer på de olika områdena, som sen HSO kan arbeta vidare med under kommande kongressperiod.

Den 28 april var det årsmöte och Eva Pihl Krabbe ordförande i habiliteringsnämnden satt ordförande. Gerd Winoy Mowitz valdes till ordförande för HSO i Skåne på 2 år och två nya ordinarie ledamöter och två nya suppleanter valdes in i styrelsen.

Mötet beslöt att medlemsavgiften för 2019 skall vara oförändrad (2000 kr per förening)

Årsmötesordföranden avslutade med att berätta om lite aktuellt från Habiliteringsnämnden och Handikappberedningen.

Det var två givande dagar i Lund.

Anita Levin ombud för Epilepsiföreningen Norra Skåne

12-14 okt Gränsträffen på Ädelfors folkhögskola utanför Vetlanda. En samverkanskurs för medlemmar i Skåne, Blekinge och Småland.
Ett gäng från Skåne åkte tidigt på fredagsmorgonen från Kristianstad med buss som Ädelfors folkhögskola ordnat. Färden gick vidare till Karlshamn, Ronneby och Karlskrona, vi fick se mycket av det vackra Blekinge. Färden gick vidare till Småland med stopp i Växjö där medlemmar från Kronoberg gick på. Vi anlände till Ädelfors klockan 12 lagom till lunch.
Kursen började med information om folkhögskolan och dess verksamhet sen var det en föreläsning och diskussioner om " Goda levnadsvanor för att må bättre på alla sätt".
Vi hade därefter en samarbetsövning- att kunna arbeta tillsammans mot ett gemensamt mål.
Det var uppgifter både ute och inne på Folkhögskolan. Det var väldigt trevligt att få arbeta i olika grupper.
Kvällen avslutades med underhållning av en trubadur och med lite lätt tilltugg.
Lördagen startade med grupparbete med grupper med epilepsi och grupper som är anhöriga.
Det blev ett bra erfarenhetsutbyte.
Föreläsning hur man hanterar som anhörig att en familjemedlem drabbas av sjukdom/funktionshinder. Föreläsaren hade egen erfarenhet att vara syskon till en bror med svår cp-skada och epilepsi från födseln.

På eftermiddagen föreläste en förälder till en son med funktionshinder om vad för stödformer det finns att få och var man ev. kan söka bidra, sedan var det gruppdiskussioner och erfarenhetsutbyte i dessa frågor.

Kvällen avslutades med en småländsk buffé och sedan underhållning av en trubadur och en länskamp i musik.

Söndagen började med friskvård ute med tipsrunda och stavgång. Väldigt bra tipsrunda med varierande frågor.

Vi fick ytterligare kunskaper om hur man kan förbättra goda levnadsvanor för att må bättre på alla sätt.

Efter lunchen utvärdering och sen var det hemfärd.

Färden gick först till Växjö och sedan till Hässleholm där alla från Skåne steg av.

Samtliga tyckte att det var en bra och trevlig kurs och vill gärna tillbaka till Ädelfors folkhögskola som var väldigt fin.

Information

24 jan Samrådsgruppen. Mötet inleddes med att polisinformator Veronica Gustavsson talade om Trygghet och otrygghet.

2 mars Uppsökande verksamhet, träffade en medlem på ett Café i Kristianstad

21 mars Samrådsgruppens Årsmöte

19 sep Samrådsgruppen

Anhörigrådet har möte 4 gånger per år

5 okt Anhörigdagen på församlingshemmet i Hässleholm. Vi var många utställare och där kom över hundra besökare. Siv Nilsson från Anhörigföreningen i Hässleholm öppnade mötet. Stina Lindén anhörigstrateg i Hässleholms kommun pratade om Anhörigrådet m.m. Fredrik Ekdala föreläste om " Att livet inte blev som han hade tänkt sig" Han drabbades av Parkinson när han endast var 45 år. Han höll en trevlig och underhållande föreläsning. Många tänkvärda ord och mycket skratt. Efter föreläsningen bjöd Anhörigföreningen på kaffe och underbar äpplekaka.

5 nov Informationsdag på Barnmottagningen, Centralsjukhuset i Kristianstad. Vi fick träffa tre barnläkare och epilepsisjuksköterskan. Det kom 16 unga patienter med anhöriga. Vi fick tillfälle att prata med dem om hur de upplever att leva med epilepsi och hur skola och fritid fungerar. Det är mycket roligt att få berätta om vår verksamhet också.

3 dec Rapport från Ordförandedialog med HSO Skåne måndagen den 3 december 2018 på Norra Station i Hässleholm. Programmet började med att Jonas Gallon, chef vid avdelningen för digital förnyelse i Region

Skåne talade om digitaliseringens möjligheter och utmaningar.

Därefter presenterade Rebecka Hansen, HSO Skåne och Stefan Johansson resultatet av enkäten " Skåningar med funktionsnedsättning och e-hälsa". De hade fått in 908 svar fördelar på 70% kvinnor och 30% män som svarat. Det var en jämn åldersfördelning och geografisk spridning. De var mycket belåtna att så många hade svarat. Vi i Epilepsiföreningen Norra Skåne hade skickat ut enkäten till samtliga våra medlemmar.

Ordförande i Region Skåne Carl-Johan Sonesson(M) och regionrådet Anna Mannfall berättade om den nya organisationen i Region Skåne.

Nyheter har det blivit beträffande samtliga sjukhus i Skåne, som för en egen sjukhuschef med egen budget. Det skall bli en egen nämnd för Primärvården och bättre kontakt med kommunerna. Psykiatri kommer att ligga under Rehabilitering och Hjälpmedel.

Sista passet blev ett grupparbete angående Skåne hjälpmedel. Vi arbetade tillsammans med Neuroförbundet i Skåne, och vi var överens om att man får för lite information om vad som finns och att ofta är hjälpmedlen av gammalt fabrikat. Lagen behöver uppdateras med nya hjälpmedel.

Mötet avslutades med en jullunch.

Slutord

Vi vill tacka alla bidragsgivare som har gjort det möjligt att ha denna verksamhet under året

Crafoordska stiftelsen

Stiftelsen Lars Hiertas Minne

Linnéa och Josef Carlssons stiftelse

Jerringfonden

Stiftelsen Kronprinsessan Margaretas Minnesfond

Åhlén-stiftelsen

Radiohjälpen

Vi tackar för gott samarbete med sjukvård, region, kommuner, andra handikappföreningar/förbund, folkhögskolor m fl.

Tack till alla er som vill vara medlemmar. Tack till alla er inom och utom föreningen för all hjälp vid planering och genomförandet av aktiviteterna.

Hör gärna av er om ni har förslag på aktiviteter som vi kan göra.

Sist men inte minst vill styrelsen tacka för visat förtroende under året

Anita Levin

Wiveka Jönsson

Sarah Åslundh

Thonia Roth

Berit Ivarsson

Ingrid Killberg

Ann-Margreth Nilsson

Fredrik Lindahl

Tommy Nilsson