

# ÖSTGÖTAKANALEN

Medlemstidning nr 1 2009

Östergötlands länsförening av RMT



Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka

Återskapar livskvalité

## Ordföranden har ordet

### *- Att leva med en kronisk tarmsjukdom*

Det finns ett gammalt ordspråk om förståelse som lyder "Man kan inte prata om havet med en groda som sitter i en brunn" (Konfucius (555 f.Kr-479 f.Kr) och det är ju lite så man kan känna när man skall prata om våra problem, att försöka förklara sina problem för en som aldrig har haft några problem med magen är inte lätt, för det syns ju inte utanpå, utan många säger bara "men gå och sätt dig på toaletten då och gör det du ska, så är ju allt bra sen". Man försöker att förklara att det inte är så enkelt, jag har ju nämligen en kronisk sjukdom, så det kommer tillbaka igen.

Så därför är vår erfarenhet så viktig, så ju mer vi träder fram och berättar om vår sjukdom och vilka konsekvenser den medför, ju mer tror jag att förståelsen ökar för våra sjukdomar och att samhället också anpassas efter våra behov.

Johan Bylin har precis kommit ut med en bok som heter "att leva med en skugga" där ungdomar berättar om hur det är att leva med en kronisk sjukdom som ulcerös kolit och Crohns sjukdom. Jag har läst boken och jag tycker att den är bra, men framförallt tycker jag att det är väldigt bra att man vågar berätta om sin sjukdom och vilka konsekvenser den har fått och hur man går vidare. Tänk om vi alla vågade/ville berätta om vår vardag och hur sjukdomen påverkar oss. Då tror jag att vi skulle få en större förståelse både från omgivningen och från samhället.

Avslutar med ett lite recept på enkla men ack så goda kakor som min fru brukar göra och då har man svårt att hålla fingrarna borta från kakburken.

### **Möra kakor (45-50st)**

1 ask grön Bregott (kan bytas mot laktosfritt) + 1 ½ dl socker som rörs ihop och vispas hårt.

3 dl vetemjöl, 2 ½ dl Maizenamjöl, 1tsk bakpulver samt ev 1-2 tsk vaniljsocker, detta blandas i ovan.

Lägg smeten i små formar, ca 30 min i 150 graders ugn .

Varma, soliga hälsningar!!

Mikael Jacobsson ordförande



Östgötakanalen är medlemstidning för Östergötlands länsförening av RMT

Ansvarig utgivare: Mikael Jacobsson

Material insändes till: [rmt.ostergotland@fontanen.org](mailto:rmt.ostergotland@fontanen.org) eller till

RMT, Fontänen, Västra vägen 32, 582 28 Linköping

Manusstopp: 1 nov 2009,

## Östergötlands Länsförening

Föreningen sköttes under några år av Riksförbundet, men tidigt våren 2008 bildades en arbetsgrupp som senare på medlemsmötet den 16 april 2008 bildade en interimsstyrelse. Vid ett extra årsmöte den 21 september så övergick interimsstyrelsen till en ordinarie styrelse. Styrelsen består av personer med olika diagnoser, i olika åldrar och med skilda kompetenser. Styrelsen är med andra ord en bra blandning.

Föreningen startade upp Drop-In möten och hittills har det hållits möten i Linköping, Norrköping, Kisa och Vadstena.

Ambitionen är att sprida ut dessa över hela länet.

Föreningen har också arbetat med att ta fram en informativ och uppdaterad hemsida.

Östergötlands länsförening av Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka är till för dig som har en sjukdom eller någon annan funktionsstörning i matsmältningsskanalen.

Syftet med vår verksamhet är att medverka till att personer med mag-tarmsjukdomar ska kunna leva ett bra liv, få den hjälp och stöd som man behöver på grund av sin sjukdom.

Oavsett vilken diagnos du har, eller om du har "problem med magen", så är du välkommen!!



Årsmöte 2009 på Arbetets Museum i Norrköping.

Mikael Jacobsson, Förbundsordförande Karin Jonsson och Ingrid Almroth

## VERKSAMHETSPLAN 2009

### ÖVERGRIPANDE MÅL FÖR VERKSAMHETEN

Östergötlands länsförening av RMT organiserar personer som har funktionsnedsättningar till följd av sjukdomar och andra störningar i matsmältningskanalen.

Målet för verksamheten är att:

personer som är mag- och tarmsjuka ska kunna leva ett liv som så lite som möjligt styrs och begränsas av sjukdomen/funktionsnedsättningen  
samhället, dess stöd och insatser ska utformas på ett sätt som gör detta möjligt  
mag- och tarmsjukdomar ska förebyggas, lindras och på sikt botas.

Vi verkar således för att personer som är mag- och tarmsjuka ska kunna leva som andra och i gemenskap med andra i samhället.

### LÄNSFÖRENINGENS MÅL UNDER 2009

Föreningens mål under 2009 är att

- öka medlemsantalet
- rekrytera fler medlemmar till styrelsen
- ordna lockande träffar och föreläsningar för medlemmarna
- verka för barn och ungdomar med mag- och tarmsjukdomar samt deras familjer
- erbjuda studiecirklar, starta upp en egen tidning/informationsblad

### FÖRENINGEN ERBJUDER:

*Gemenskap:* Drop In - för utbyte av erfarenheter, hjälp att bryta isolering.

*Kunskap:* Genom informations- och utbildningsmaterial, hemsidan, Kanalen och möten.

*Påverkan:* Dela med sig av erfarenhet och delta i arbetet med prioriteringar i vården och tillgänglighet/användbarhet.

### PLANERADE AKTIVITETER

- Öppen föreläsning om inflammatoriska tarmsjukdomar, IBS och ev. reflux.
- Drop-in möten på olika orter i länet för medlemmar och intresserade.
- Informationsbrev till vårdcentraler, sjukhuskliniker och mottagningar inkl skopi-mottagningar, med information om RMT och erbjudande om info-material.
- Träff för familjer, som har barn med funktionstörningar i matsmältningskanalen.
- Träff för ungdomar med mag- och tarmsjukdomar.
- Möte med representanter för vården, ex läkare och dietist.
- Samarbete med närliggande län för samverkan kring medlemsaktiviteter.
- Samarbete med ILCO där målgrupp och aktivitet sammanfaller.

## Styrelsen lite in på livet

**Mikael Jacobsson** Ordförande

Ålder: 46 år

Familj: Fru Sussie samt sonen Joakim som är utflugen ur boet

Bor: Ute på landet en bit utanför Mantorp

Diagnos: Ulcerös Kolit, fick diagnosen hösten 2006

Fritidsintressen: golf

Kontakt 0734-182472 / m-j@live.se



**Peter Almroth** vice Ordförande

Ålder: 53 år

Familj: Gift med Ingrid, har två vuxna söner

Bor: Smedby i Norrköping

Diagnos: Ingen, är anhörig

Fritidsintressen: teknik, foto och data, även att bränna däck med Volvo/Citroen

Kontakt 070-509 35 55 / peter.almroth@sv.se



**Micael Hult** Kassör

Ålder: 45 år

Familj Gift med Lena

Bor: På en gård på Vikbolandet

Diagnos Ulcerös Kolit ,fick diagnosen 1996

Fritidsintressen: MC och promenader med vår hund

Kontakt 0125-41156



**Ingrid Almroth** Sekreterare

Ålder: 52 år

Familj: Gift med Peter, har två vuxna söner

Bor: Smedby i Norrköping

Diagnos: Mb Crohn

Fritidsintressen: sport, matlagning, hus och hem

Kontakt 070-274 14 14 / ingrid.almroth@norrkoping.se



**Camilla Gustavsson** ungdomsansvarig

Ålder: 22 år

Familj: sambo

Bor: Linköping

Diagnos. Ulcerös colit

Fritidsintressen: umgås med familj och vänner

Kontakt 070-3958954 / camilla87gustavsson@gmail.com



**Carola Eriksson** studieorganisatör

Ålder: 49 år

Familj: Campar med Kurt, har två vuxna döttrar

Bor: Linköping

Diagnos. IBS sedan 2006

Fritidsintressen: föreningslivet, tittskåp/miniaturer, släktforskning, vykortsamlingen

Kontakt 073 - 57 59 421 / erikssoncarola@bredband.net



**Helene Forsén** suppleant

Ålder: 42 år

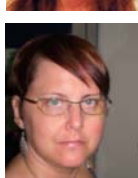
Familj: ensamstående, skild sedan några år tillbaka.

Bor: Skäggetorp centrum, Linköping, uppvuxen utanför Flen i Södermanland

Diagnos: Mb Crohn, diagnosen våren -01, har även RA sedan tonåren.

Fritidsintresse: Sy kläder, skapa med händerna, måla och snickra.

Kontakt: 0733-625 315 / helene.forsen@hotmail.com



## Reklamfinansierad offentlig toalett

I Norrköping finns två offentliga toaletter, vilka helt finansieras genom reklam. Företaget JCDecaux tillverkar och sköter underhåll och service på dessa. JCDecaux finns i 54 länder och etablerades 1989 i Sverige.

Det finns idag 74 toaletter i 16 kommuner, fördelade över landet.

Se förteckning över dessa på vår hemsida.

Toaletterna rengörs efter varje besök, såväl toasits som golv.

Utrustningen är uppkopplad via Internet och vid fel larmas servicepersonal.

Kostnaden för att använda toaletten beror på kommunen.

I Norrköping kostar det 2 kronor.

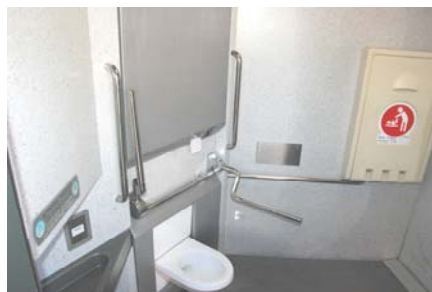
Utomlands finns samma modell utrustad med kortläsare.

Det finns planer på att införa kortsystem även i Sverige

För kommunerna är toaletterna utan kostnad, allt täcks av reklamintäkter.

Givetvis krävs det bygglov samt en lämplig plats att sätta upp toaletterna.

Kostnaden är i stort sett densamma för en handikappanpassad som för en i "normalt" utförande. För oss i RMT är det viktigare att det finns fler i antal, än att de är av den större modellen.



Här vid Söder Tull i Norrköping smälter toaletten in i stadsmiljön.

Nästan så att den är helt anonym, avslöjas bara av en liten text, bra eller inte?

Interiören är ljus och fräsch.

Till höger syns skötbordet, vilket även kan användas som avläggningsyta

## Checklistor och kravspecifikationer

RMT har utarbetat flera dokument som beskriver önskemål och hur man vill att t ex toaletter bör vara. Det bör finnas tillräckligt antal i förhållande till antalet deltagare i en verksamhet, och bör vara öppna dygnet runt.

Tillgång till kostnadsbelagda toaletter ska innan 2010 vara utan kostnad för personer med störning i matsmältningskanalen.

Tydlig information om var toaletten är belägen ska finnas genom tydlig skyltning, på kommunens hemsida eller på turistbyrån.

Se hemsidan för alla kravspecifikationer samt de av RMT framtagna checklistorna.

## Besök på en "Må Bättre Helg" i Skåne

Kom ifrån vardagen, träffa och utbyt erfarenheter med andra som har magproblem eller helt enkelt koppla av och lyssna på intressanta föreläsare.

För dig finns inom RMT något som kallas Må Bättre Helger.

Några medlemmar från Östergötland deltog i en sådan i början av juni. Vi åkte till Furuboda, kom fram på fredag em. Efter gemensam kvällsmat samlades vi för att bekanta oss och för att få del av programmet för helgen. Det varvades intressanta föreläsningar med aktiviteter, i vilka man fick delta efter förmåga.

Frukost, lunch och middag, däremellan fikastunder vid vilka utrymme gavs att närmare lära känna de övriga. Vi var ett 20-tal, alla från Skåne utom vi. En del hade varit med tidigare och men för oss övriga var det ingen svårighet att komma in i gänget.

Lördag fm kom en dietist och berättade om kostens inverkan. Det är alltid intressant att lyssna till dessa frågor och denna gång var inget undantag. Vi pepprades med frågor och alla fick uttömmande svar.

Efter lunch blev det 5-kamp, typ paralympisk. Den startade inomhus med övningar med boll och frisbee. Därefter gick vi ut och vad väntade oss om inte en stafett med olika fordon. Det var rullstol, handdriven-, trehjulig- och cykel med rullstol på släp. Furuboda har tagit fram en anordning som gör det möjligt att bogsera rullstol efter cykel.

Tävlingsmomenten med dessa fordon var inte alltid så enkla att genomföra. Ibland var det enklare att klara av backen på banan till fots.

Blandade resultat, men alla verkade nöjda med sin insats.

Efter en fika var det dags att besöka varmvatten-bassängen, vilket var skönt efter femkampen.

På kvällen samlades vi för att i olika lag gemensamt gå en tipspromenad, vilken slutade vi den sk strandstugan. Där möttes vi av en fantastisk grillbuffé med massor av tilltugg. Det var en mycket trevlig avslutning på lördagen. Vi köpte lotter och en del vann mer än andra, men inga sura miner här inte. Resultatet från tipspromenaden blev en trevlig stund för en av oss från Östergötland, vars lag knep en förstaplats.

Söndagen inleddes med ett besök av en stress-terapeut. Hon gav oss många goda råd och många fick mycket nyttigt på vägen genom vardagen, Efter lunch informerades om RMT och vi gjorde en utvärdering.

Lyckliga över att fått tagit del av denna helg, satte vi av hemåt.

Tack till RMT Skåne med Lotta och Olga som värdar.

Ni gjorde 5-7 juni 2009 till ett mycket angenämt minne.

Peter och Ingrid  
Norrköping

## Maten är halva födan

Maten har en avgörande betydelse för alla människor.

Den ger näring som behövs för att leva och energi som går åt för att vara aktiv. Maten ger också njutning och är en ram för social samvaro. Den är en del av vår kultur och för många är den också en stimulerande hobby.

När mage eller tarm inte fungerar normalt blir frågor gällande kost och näring aktuella på ett mer uttalat sätt än vad de är för människor i allmänhet. För vissa mag-tarmsjuka är maten, i form av särskild diet, en del av eller utgör behandlingen. För andra kan kosten utan att vara en direkt del av behandlingen ändå ha stor inverkan på livskvalitén.

## Näring & Njutning - mat för ömtåliga magar

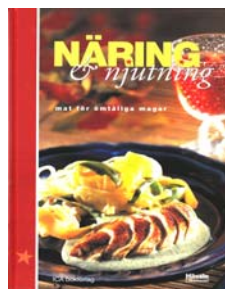
Ett projekt inom RMT om mat och näring på mag- och tarmsjukas villkor.

Resultatet är en kokbok, med recept av personer med erfarenhet från mag och tarmsjukdomar.

Mat för både vana och ovana matlagare

Fettsnäla recept med lågt fiberinnehåll, näringsberäknade och provlagade av Karin G Fransson, dietist hos RMT.

Medlemspris 160 kr



## Mat med magkänsla

Mat ska vara rolig för alla.

Boken handlar om mat och måltider som ger

den rätta magkänslan för dig som har problem med magen, men ändå vill äta gott.

Fredagsmys, picknick, supé eller snabb vardagsmat? Recept för alla tillfällen.

Anpassade för låg fett- och laktoshalt.

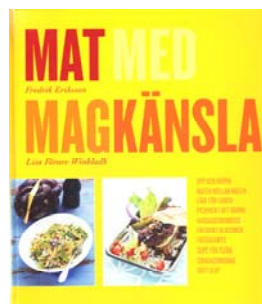
Livsmedel som irriterar har minskats eller uteslutits.

*Fredrik Eriksson kock*

*Lisa Förare Winbladh matskribent*

*Pia Henfridsson leg. Dietist*

Medlemspris 150kr



## Ung i RMT

I RMT träffar du ungdomar med samma sjukdom som du själv har. Du kan utbyta erfarenheter, få information du behöver och umgås med jämnåriga. Förbundets ungdomsverksamhet är relativt nystartad och du har möjlighet att själv vara med och påverka inriktningen.

Inom förbundet pågår särskilda projekt med inriktning på ungdomars villkor. Förbundet arbetar även för att påverka politiker och andra beslutsfattare så att de ska beakta unga mag- och tarmsjukas behov i sina beslut. Det är ett arbete där du kan vara med och påverka din egen situation.

### Aktivitetshelg

Det finns i Skånes länsförening ett stort engagemang för såväl ungdomar som vuxna. Varje år arrangeras Må Bra Vecka och Aktivitetshelg. Må Bra Vecka är öppen för alla åldrar, men Aktivitetshelg vänder sig till ungdomar upp till ca 30 år.

Fokus på dessa helger är just aktiviteter som attraherar och passar unga. Du som känner att detta skulle kunna vara något för dig, hör av dig till oss. Vi planerar utbyte med och/eller resa till Skåne. Se reportage på mittuppslaget från en helg på Furuboda i Skåne

### Ungdomsdag i september på Fontänen

Den 9 september har vi en öppet hus dag på Fontänen.

Du som har frågor, funderingar eller vill delta i våra aktiviteter är välkommen.

### Boktips

#### Att leva med en skugga – Johan Bylin

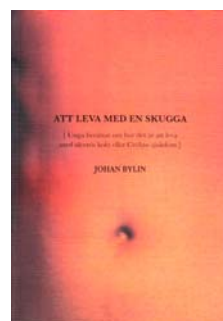
Det finns ännu inget svar på varför unga drabbas av ulcerös kolit eller Crohns sjukdom.

Mycket kan förändras snabbt och kanske får detta konsekvenser för skola, kärlek eller framtidsplaner.

I boken får du ta del av unga människors berättelser hur det kändes när de insjuknade, hur vardagen förändrades.

Boken belyser att du faktiskt inte är ensam att leva med en kronisk sjukdom.

Boken beställs genom [darkredprod@hotmail.com](mailto:darkredprod@hotmail.com)





### Studiecirklar

Cirklar där man kan få möjlighet att träffa andra med samma diagnos att utbyta erfarenheter med är ett önskemål som funnits länge i RMT.

Det första materialet som togs fram var *Att leva med IBS*.

I projektet *Att leva med funktionsstörning i matsmältningskanalen* har ytterligare fem cirkelmateriale utifrån diagnos framställts.



Idag kan vi ordna egna *Att leva med*-cirklar utifrån de cirkelmateriale som framställts.

Tack vare utbildningsmaterialet för cirkelledare för *Att leva med*-cirklar kan vi ordna egna cirkelledarutbildningar på lokal nivå.

Hör av dig till oss så får du mer information om materialet och kan anmäla intresse av att delta i en cirkel.



### Medlemsmöten

Drop-In medlemsmöten hålls på flera platser i Östergötland. En målsättning är att underlätta för medlemmarna att besöka dessa genom att förlägga dessa i lite mindre kommuner. I maj var vi i Vadstena, tidigare i vår besökte vi Kisa.

Torsdag 24 september kl 17.30 är nästa Drop-In.

Plats SV studielokal på de Wijks väg 8 i Finspång.

Innan året rinner ut kommer ännu ett Drop-In att hållas.

Troligen i Valdemarsvik.



### Föreläsningar

Lördag 17 oktober kl 13 hålls en föreläsning där ämnet kommer bli forskning och framsteg inom mag- och tarmdiagnostik.

Platsen blir Missionskyrkan i Linköping och föreläsare är Sven Almér, överläkare på Universitetssjukhuset i Linköping.



### Aktivitet för ungdom

Onsdag 9 september blir en dag med öppet hus på Fontänen.

På programmet kommer innehåll som riktar sig mot yngre samt tonåringar att finnas.

**Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka**, RMT, organiserar människor som har funktionshinder till följd av sjukdomar, skador och andra störningar i matsmältningskanalen (i det följande synonymt begreppet mag- och tarmsjuka). Bland våra medlemmar finns ett 20-tal olika diagnoser och tillstånd representerade, däribland personer som tillhör s k små och mindre kända handikappgrupper. Det innebär att de har diagnoser eller tillstånd som återfinns hos 100 eller färre personer per miljon innevånare i Sverige.

Målet med vår verksamhet är att återskapa livskvalité, så att personer som har mag-tarmsjukdomar ska kunna leva ett liv som så lite som möjligt styrs och begränsas av sjukdomen. Man ska kunna leva som andra och vara delaktig i samhället. RMT arbetar för att samhället generellt, genom stöd och insatser för personer med funktionshinder, ska utformas på ett sätt som gör detta möjligt. Vi verkar också för ökad forskning så att mag- och tarmsjukdomar ska kunna förebyggas, lindras och botas.

Som grund för vårt arbete har vi medlemmarnas erfarenheter av hur livet påverkas av funktionsstörningar i matsmältningskanalen.

Vi har också en unik kunskap om hur samhällets stödsystem kan användas för att kompensera negativa effekter och om vilka åtgärder som behövs för att hinder ska undanröjas.

RMT erbjuder utbildningsmaterial som gör det möjligt för medlemmarna att tillägna sig kunskap och insikt som gör dem bättre rustade att leva med sitt funktionshinder och att medverka i det samhällspåverkande arbetet.

### **Vårdpolitiska programmet**

Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka (RMT) antog vid sin kongress i oktober 2008 föreliggande vårdpolitiska program. Det behandlar frågor som har anknytning till det vårdpolitiska området, det vill säga hälso- och sjukvård, habilitering och rehabilitering samt forskning och utvecklingsarbete.

De fyra huvudrubrikerna är:

- **Mag- och Tarmsjukas rättigheter i samhället**
- **Hälso- och sjukvården**
- **Rehabilitering och habilitering**
- **Forsknings och utvecklingsarbete (FoU)**

Hela det vårdpolitiska programmet finns att läsa på vår hemsida

<http://www.ostergotland.magotarm.se>

Som medlem i RMT träffar du andra som lever med samma sjukdom. Du får löpande information om vård och behandling, socialförsäkringsfrågor, kost och andra aktuella frågor. Du får möjlighet att delta i länsföreningens kurser, föreläsningar och andra aktiviteter.

Som medlem får du tidningen PatientKanalen 4 gånger/år. Den innehåller aktuell information om behandling, forskning, samhällsfrågor samt förbundets verksamhet.

Genom RMT är du med och påverkar din egen situation. Medlemsavgiften är 220 kronor (gäller även stödmedlem). Familjemedlem betalar 50 kronor. Vid betalning efter 1 oktober gäller den även följande år. Föreningens bg 344-1805

#### **Styrelsen 2009**

Mikael Jacobsson	ordförande	073-418 24 72
Peter Almroth	v. ordförande	070-509 35 55
Ingrid Almroth	sekreterare	070-274 14 14
Micael Hult	kassör	070-633 94 79
Camilla Gustavsson	ungdomsansvarig	070-395 89 54
Helene Forsén	suppleant	073-362 53 15
Carola Eriksson	suppleant (studieorganisatör)	073-575 94 21

### **Östergötlands länsförening av**



**Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka**

**Fontänen, Västra vägen 32, 582 28 Linköping**

**Telefon 013-12 78 40**

**[rmt.ostergotland@fontanen.org](mailto:rmt.ostergotland@fontanen.org)**

**[www.ostergotland.magotarm.se](http://www.ostergotland.magotarm.se)**