



Funktionsrätt
Uppsala län



ORSDAGSBLADET

NR 137, V. 4, 2019. (Årgång 8)

Innehåll

Redaktören har ordet	2
Info post och stölder	3
Ändringar sjukresereglementet	4-7
Målarkurs Ekolnsnäs 25 januari	8
SeSam föreläsning i Tierp 29 januari	9
Infoteket föreläsning 6 februari	10-11
Cirkel i "Att vara anhörig" 10 februari	12
SeSam föreläsning	13
Sällsynta Dagen 28 februari	14-15
Rådet för delaktighet 1 mars	16
Tänkvärt	17

Denna redaktör har sista ordet



Hejsan på er i detta härliga vinterväder,

Efter otaliga strapatser är Stefan Löfvén och hans ministrar tillbaka på arenan, nu ser vi verkligen fram emot ordning och reda inom politiken!

Tillbaks HÄR på Funktionsrätt Uppsala län är Nahal, som är ordinarie redaktör för detta blad. Välkommen!

Undertecknad avgår, med viss saknad, som redaktör och vill därmed tacka alla läsare så mycket för den här tiden.

Kommande material skickas till nahal.ghanbari@c.hso.se och nästa Torsdagsblad publiceras den 7 februari.

***Ta hand om varandra där ute,
Hälsningar Helene***



INGEN POSTGÅNG under perioden 2019-01-29 - 2019-02-20.

Vår lokalvårdare som flera gånger i veckan ombesörjer att **de större postutskicken** fraktas till PostNord har semester den 29 januari till och med 20 februari 2019. Under denna period får alla föreningar ansvara själva för att posten går iväg.

Det är tråkigt att behöva meddela att det sker stöldar på kansliet. Någon/några stäl varje vecka disktabletter, servetter, sockerpaket, tepåsar och toalett-pappersrullar.

Vidare har en Ipad-adapter stulits från konferensrum "Storan". Dessutom har föreningars "fika" stulits ur kylskåp.

Detta medför kostnader och merarbete som kansliet och drabbade föreningar inte har budgeterat för.

Om någon har iakttagit något som kan ge klarhet till dessa stöldar så vill jag att du/ni snarast kontaktar mig.

Hälsningar /Janne

Janne Wallgren
Kanslichef/Ombudsman
Funktionsrätt Uppsala län
Kungsgatan 64, 753 18 Uppsala.
Tfn: 018 - 56 09 11, mobil: 072 - 532 45 22.
Fax: 018 - 56 09 01.
Hemsida: <https://hsouppsalalan.org/>
E-post: janne.wallgren@c.hso.se

Funktionsrätt Uppsala län



Till Regionstyrelsen, Region Uppsala.

För kännedom till: Rådet för Delaktighet och Funktionsrätt Uppsala läns
medlemsorganisationer

Den 20 november 2018 antog kollektivtrafiknämnden ett förslag om ändringar i sjukresereglementet.

Funktionsrätt Uppsala län, tidigare HSO Uppsala län, reagerar starkt över förslaget om förändringar i sjukresereglementet som regionstyrelsen ska fatta beslut om inom kort.

Funktionsrätt Uppsala län representerar 48 medlemsföreningar med ett sammanlagt medlemstal på cirka 14.000 medlemmar. Dåvarande Landstinget i Uppsala län, nu Region Uppsala, har ingått ett samverkansavtal med dåvarande HSO Uppsala län.

Avtalet syftar till att ge HSO möjlighet att samverka vid landstingets planering och utveckling. I avtalets bilaga redovisas HSO:s medlemsorganisationer, samt de samverkansråd som avtalet omfattar. I samverkansavtalet står det bland annat:

2. HSO ska i samverkansöverläggningar beredas möjlighet till yttrande över plan- och budgetfrågor, samt andra frågor av övergripande karaktär.

3. HSO ska beredas möjlighet att ingå i utredningar som berör en eller flera medlemsorganisationer.

Rådet för delaktighet (Rådet för delaktighet (RFD) är ett samarbetsorgan mellan Region Uppsala och HSO i Uppsala län, för ömsesidigt informationsutbyte.

De fem politiska ledamöterna utses av Regionstyrelsen som även formellt fastställer de av Funktionsrätt Uppsala län valda ledamöterna.

Ledamöterna från funktionshinderrörelsen representerar HSO i Uppsala läns 48 medlemsorganisationer. Till rådet knyts tjänstemannastöd från Region Uppsala och funktionshinderrörelsen.

Grund för Rådet för delaktighets arbete är att utgöra ett övergripande samarbetsorgan mellan Region Uppsala och Funktionsrätt Uppsala län.

Rådet för delaktighets huvuduppgifter är: informationsutbyte, diskussion och samverkan i övergripande frågor för Region Uppsala, samt principiella frågor om beredning och uppföljning av regionens olika policyprogram).

har inte varit inblandad i frågan om översynen av sjukresereglementet, vilket Funktionsrätt Uppsala län anser är både fel och beklagligt.

Förslaget om ändringar i sjukreglementet har inte heller skickats på någon remiss till funktionshinderrörelsen och andra intressenter.

Frågan om sjukresor berör många av våra 14.000 medlemmar och deras närstående/anhöriga.

Torsdagen den 23 mars 2017 besöker ombudsman Janne Wallgren Kollektivtrafikförvaltningen. Vid möte med trafikdirektör Johan Wadman, så lovar Wadman att se till så att en samverkansgrupp mellan HSO i Uppsala län och kollektivtrafikförvaltningen ska startas upp innan sommaren 2017. "(Denna samverkansgrupp har tyvärr ännu inte startats, löften till trots)"

Här ser vi en av konsekvenserna av utebliven samverkan. Kollektivtrafikförvaltningen UL har inte visat intresse att ha ett samverkansråd med funktionshinderrörelsen, trots påtryckningar. Detta förslag till ändringar i sjukresereglementet kunde vara ett exempel på en fråga som Kollektivtrafikförvaltningen UL och kollektivtrafiknämnden kunde ha diskuterat med Funktionsrätt Uppsala län innan formella beslut fattats.

Nyligen tog regionfullmäktige ett beslut om en likabehandlingspolicy, och där nämner man bland annat de sju diskrimineringsgrunder varav en är funktionshinder, inom vilken det finns sex former av diskriminering varav en är bristande tillgänglighet.

Vi anser vid revidering av sjukreglementet att man inte beaktat artikel 9 i funktionsrättskonventionen, Agenda 2030, mål 3, 10, 11 och 16 eller regionens egen likabehandlingspolicy.

Kollektivtrafiknämnden har fattat ett beslut om förändringar i sjukresereglementet, som gör en större negativ påverkan i vardagen för personer med funktionsnedsättning och kroniska sjukdomar. I beslutet står det att nämnden önskar att styra över flödet av patienter från taxi till kollektivtrafik.

Urklipp från protokollsutdrag:

3 Ersättningsregler

3 a Allmänt

Ny lydelse: Patient som beviljats färdtjänst får företa sjukresa om möjligt i första hand med sjukreselinje där sådan finns och i andra hand taxi.

Nuvarande lydelse: Patient som beviljats färdtjänst får företa sjukresa med sjukreselinje eller taxi.

Motivering: Tidigare lydelse kan tolkas som att patienten själv kan välja färdssätt. Förslag på ny lydelse syftar till att styra om flödet från taxi till sjukreselinje.

3 d Resa med taxi eller specialfordon

Ny lydelse: Vid akut vårdbehov kan beställningscentralen bevilja resa med taxi till vårdinrättningen. Vårdpersonal bedömer i efterhand behovet av taxi vid framresan. Behovet ska styrkas med intyg eller genom att vårdgivaren bokar återresan med taxi/specialfordon.

Nuvarande lydelse: Beställningscentralen avgör patientens behov av taxi vid framresan till vårdinrättningen vid akut vårdbehov. Hälso- och sjukvårdspersonal bedömer i efterhand behovet av taxi vid framresan. Detta kan ske med intyg eller genom att vårdgivaren bokar återresan med taxi/specialfordon.

Motivering: Förtydligande att behovet av taxi i efterhand ska styrkas av vårdpersonal. Nuvarande lydelse kan tolkas som att det är beställningscentralen som avgör patientens behov av taxi.

Funktionsrätt Uppsala län anser det vara omöjligt att avgöra en persons enskilda behov per telefon.

Personer som har fått ett beslut om beviljad färdtjänst, "särskild kollektivtrafik" som bland annat Uppsala kommun benämner "färdtjänst", har fått det med motivering av:

- Du har en funktionsnedsättning som gör det väldigt svårt för dig att förflytta dig eller resa med kollektivtrafik
- Din funktionsnedsättning är bestående, i minst 3 månader eller längre
- Du är folkbokförd inom den kommun du har sökt färdtjänst.

Vi anser också att det är fel att vårdpersonal ska göra en ny bedömning om patienten ska få åka sjukresa med taxi, dels för att om patienten är beviljad färdtjänst, så har kommunen redan fattat ett beslut att patienten inte kan åka med kollektivtrafiken. Vissa patienter har också dolda funktionsnedsättningar, så det finns en stor risk att godtyckliga beslut fattas utav vårdpersonal som inte har kunskap om patientens behov av transport.

Kollektivtrafiken är inte tillgänglig för personer med funktionsnedsättning, busshållplatser ligger alldeles för långt bort i förhållande till den vårdmottagning man ska besöka, människor i rullstol kan inte åka på ett säkert sätt, de som har el-rullstol får inte använda kollektivtrafiken, personer som har en synnedsättning kan inte lita på hållplatsutrop, personer som har psykisk ohälsa klarar ibland inte av större folksamlingar såsom kollektivtrafiken, personer med allergier och annan överkänslighet riskerar att exponeras för bland annat tobaksrökande och parfymdoftande chaufförer vilket i vissa fall kan leda till en kraftig allergisk reaktion.

Hänvisningar:

FN konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning artikel 9 tillgänglighet för att alla personer ska kunna använda sina mänskliga friheter och rättigheter måste samhället vara tillgängligt och universiellt utformat så det passar alla medborgare.

Agenda 2030

Mål nummer 3 Hälsa och välbefinnande

Delmål 3.8 Tillgängliggör sjukvård för alla

En god hälsa är en grundläggande förutsättning för människor att nå sin fulla potential och att bidra till samhällets utveckling

Mål nummer 10 Minskad ojämlikhet

Ett jämlikt samhälle bygger på principen om allas lika rättigheter och möjligheter oberoende kön, etnicitet, religion, funktionsvariation, ålder och annan ställning

Delmål 10.2 Främja social, ekonomisk och politisk inkludering

Delmål 10.3 Säkerställ lika rättigheter för alla och utrota diskriminering

Mål nummer 11 Hållbara städer och samhällen

Hållbar stadsutveckling omfattar hållbart byggande och hållbar planering av bostäder, infrastruktur, offentliga platser, transporter, återvinning och säkrare kemikaliehantering.

Delmål 11.2 Tillgängliggöra hållbara transportsystem för alla

Mål nummer 16 Fredliga och inkluderande samhällen

Alla människor är lika inför lagen och ska ha lika tillgång till rättvisa och möjligheter att utöva inflytande och ansvarsutkrävande över beslutsfattande.

Delmål 16.7 Säkerställ ett lyhört, inkluderande och representativt beslutsfattande.

Delmål 16.B Främja och verkställ icke-diskriminerande politik och lagstiftning.

Funktionsrätt Uppsala län kräver;

Att kollektivtrafiknämndens förslag om ändringar i sjukresereglementet inte antas.

Samt

Att kollektivtrafiknämnden åläggs att börja samverka med funktionshinderrörelsen i Uppsala län genom ett samverkansråd.

Enligt uppdrag,

Hälsningar
/Janne

Janne Wallgren
Kanslichef/Ombudsman
Funktionsrätt Uppsala län
Kungsgatan 64, 753 18 Uppsala.
Tfn: 018 - 56 09 11, mobil: 072 - 532 45 22.
Fax: 018 - 56 09 01.
Hemsida: <https://hsouppsalalan.org/>
E-post: janne.wallgren@c.hso.se

Är du nyfiken på olika målartekniker!
Akvarell eller Akryl.....

MÅLARKURS



Du är välkommen att delta i vår målarkurs som startar
torsdagen den 25 januari 2016 kl.13:00,
på Föreningsgården Ekolnsnäs Uppsala.
Cirkeln anordnas i samarbete med ABF- Uppsala.

Vi träffas varannan torsdag under våren = 6 ggr
och prövar på olika tekniker under ledning av
Shaheena Akhlaque, etablerad konstnär.

Terminsavgiften är 1200 kr för medlemmar i en
handikappförening som är ansluten till HSO-Uppsala,
ej medlemmar betalar 1500 kr.

Avgiften inkluderar kaffe/te dock ej tilltugg.

Ev. frågor och anmälningar besvaras av;

Shaheena, telefon: 073-775 09 91.

Email: shaheena.konst@gmail.com

Välkomna,
Föreningsgården Ekolnsnäs



Föreläsningen handlar om hur Thomas ser på sitt liv. Han berättar om hur han lever sitt liv med en Cp-skada. Med åren har han mer och mer reflekterat över hur hans hjälp ser ut. Han har förstått av egen erfarenhet att föräldrar och personer i hans närhet ska låta honom försöka själv innan man hjälper honom, för hjälpen kan ibland stjälpa. Låter man honom testa själva ökas hans självkänsla. Om man hjälper för mycket kan det bli en falsk trygghet.

Thomas som har svårt att cykla på grund av dålig balans har haft tre fyrhjulingar och han har sedan 13 år även en Volvo 940. Thomas upplever även att föräldrar har en outtalad sorg över att barnen har ett handikapp. Och det vill han också berätta mer om i sin föreläsning.

Om föreläsaren: Thomas Kjellberg, 38 år, lätt Cp-skada från födelsen. Jobbar i ett projekt som heter **Ge Makten Vidare**.

NÄR: Tisdag 29/1

TID: Klockan 13.30-15.30

LOKAL: TIERP. Utställningssalen, ingång biblioteket. Grevegatan 19

<http://www.sesamuppsala.se>

<http://www.sesamuppsala.se/sesam-forelasningar/sesam-forelasningar-var-2019/>

Östra Ågatan 93 753 18 Uppsala

072-201 89 71

info@sesamuppsala.se

Infoteket om funktionshinder

Information från Region Uppsala

Mer utsatt än andra;

Om brott mot personer med funktionsnedsättning



Föreläsning onsdag 6 februari kl 18–20

Personer med fysisk eller psykisk funktionsnedsättning löper större risk än andra att utsättas för våld och övergrepp.

Brottsofferjouren berättar om:

- Vilka brott personer med funktionsnedsättning ofta drabbas av.
- Vanliga reaktioner på brottsutsatthet.
- Vilka rättigheter man som målsägare har i rättsprocessen.
- Vilket stöd det finns att få som utsatt, vittne eller närstående.

Föreläsare: Jessica Mattsson, samordnare på Brottsofferjouren.

Plats: Infoteket om funktionshinder, Kungsgårdets center,
S:t Johannesgatan 28 D, Uppsala

[Så här hittar du till Infoteket](#) (länk till Google)

Anmälan till: infoteket@regionuppsala.se eller 018-611 66 77.

Fri entré. Hörslinga finns.

<http://www.regionuppsala.se/infoteket>>

Alla intresserade är varmt välkomna!

BAKGRUND

Personer med funktionsnedsättningar är ofta beroende av hjälp från andra såsom assistenter och vårdare, i sin vardag. Det innebär en extra sårbarhet och ökar risken för att osynliggöras. Sårbarheten varierar förstås med funktionsnedsättningen. Vissa kan ha svårt att försvara sig, andra kan ha svårt att uttrycka sina rättigheter.

Funktionsnedsättningar kan därmed försvåra brottsutsattheten genom en ökad sårbarhet, osynlighet och ett ökat beroende.

Föreläsare:



Föreläsare till kvällens evenemang är Jessica Mattson, samordnare på Brottsofferjouren.

Om Brottsofferjouren

Brottsofferjouren är en ideell organisation som arbetar för alla brottsoffers rättighet att få det stöd som behövs för att hitta vägen tillbaka. Grunden i deras arbete är FN:s konvention om mänskliga rättigheter, där alla människors lika värde och rättigheter slås fast.

[Brottsofferjouren i Uppsala län](#)



Neuro Uppsala-Knivsta anordnar en cirkel i Hur det är att vara närstående. Även deltagare från andra föreningar är välkomna att delta i kursen.

Vi heter Catharina och Alf och är gifta med olika personer som har en kronisk diagnos. Catharina är även assistent till sin man. Vi känner att behovet finns att träffa andra som lever med någon, vän, syster, bror, mamma eller pappa som behöver prata och träffa andra i en liknande situation.

Vi kommer att ha en bok som vi läser och reflekterar över, "Anhörig i nöd och lust".

<https://www.bokus.com/bok/9789187345104/anhorig-i-nod-och-lust/>

Vi räknar med 10 träffar, varannan vecka.

Plats: HSO/Funktionsrätt Uppsala läns lokaler på Kungsgatan 64 i Uppsala.

Startdatum: tisdag 12 februari 2019.

Tid: kl 18.00- 20.00.

Anmälan till Neuro Uppsala-Knivsta, neuro@c.hso.se, tel. 018-56 09 26

Lite ur boken:

Denna bok tar sikte på likheter och upplevelser som förenar anhöriga. Det som de flesta anhöriga upplever är känslor av sorg, oro och dåligt samvete. Något som också förenar anhöriga, oberoende av allt annat, är budskapet i denna bok; för att kunna hjälpa din nästa, måste du själv få hjälp.

Boken ger svar på de frågor och funderingar som många anhöriga har. Vi är alla anhöriga och delar därmed många erfarenheter, samtidigt är varje anhörigs situation unik, vilket speglas i boken.

Författaren Lennarth Johansson har över 35 års erfarenhet av forskning och utvecklingsarbete inom vården och omsorgen.
Vi ses!

Studiecirkeln görs i samarbete med ABF som också står för kostnaden för boken som man får vid första träffen. OBS! tystnadsplikt råder i cirkeln.

Välkomna önskar Catharina Wedin och Alf Vilén





Hanna och Maria kommer att delge sin resa med att leva med sin hårt strokedrabbade pappa och make.

En tuff resa som givit dem nya perspektiv på livet. De kommer också att belysa vikten av att "sätta på sig syrgasmasken först", vårda sig själv för att kunna ge kärlek och orka i vardagen.

Föreläsare: Maria Norrman Erixson, Maka, Ordförande i styrelsen för strokeföreningen i Uppsala och Hanna Erixson, dotter.

Informatörer i pausen: Anhörigcentrum, Socialpsykiatri, Brukarombudet , Äldreombudet mfl.

NÄR: Torsdag 14/2

TID: 13:30-15:30

LOKAL: Dragarbrunnsgatan 71, Mariasalen, Stiftets Hus

<http://www.sesamuppsala.se>

<http://www.sesamuppsala.se/sesam-forelasningar/sesam-forelasningar-var-2019/>

Östra Ågatan 93 753 18 Uppsala

072-201 89 71

info@sesamuppsala.se

Sällsynta dagen 28 februari 2019

Sällsynt men inte ovanligt! Centrum för sällsynta diagnoser

Uppsala-Örebro bjuder in till
konferens på
Rudbecklaboratoriet,
Fåhraeussalen, Uppsala
KI 09.30-16.00

Vi ger dig möjlighet att fördjupa
dina kunskaper om sällsynta
diagnoser genom

att höra patienter och anhöriga berätta
att möta expertteamen för olika
sällsynta diagnoser och andra som
arbetar inom området

Program kommer på vår hemsida
www.csduppsalaorebro.se

Anmälan senast 19 februari på
sallsyntadiagnoser@akademiska.se



Region Örebro län



Landstinget
DALARNA



Landstinget
i Värmland



LANDSTINGET
SÖRMLAND



Region Uppsala



Region
Gävleborg

Välkommen till Sällsyntadagen 2019!

28 februari 2019, kl 09:30 – 15:30

Fåhraeussalen, Rudbecklaboratoriet, Uppsala

Program

Kl. 09:30 Välkomna och introduktion till sällsynta diagnoser och dess dilemma, *Aggeliki S Levinsson*, samordnare, ssk, och *Cecilia Soussi Zander*, centrumledare, överläkare klinisk genetik

10:30 Kraniofacialt team, *Daniel Nowinski*, överläkare plastikkirurgi

10:50 Marfan, *Paula Grandell*, patientberättelse

11:10 Kärldmissbildningar, *Pär Gerwins*, överläkare

11:30 Nationellt kompetenscentrum anhöriga, NKA, *Mona Pihl*,

12:00 Lunch på egen hand

13:00 Sturge-Weber, *Britt-Marie Kjellgren*, patienberättelse

13:20 Barngastrocentrum, *Niklas Nyström*, överläkare pediatrik

13:40 Systemisk mastocytos, *Stefan Fahlén*, patientberättelse

14:00 Systemisk Mastocytos, *Kerstin Hamberg*, teamkoordinator

14:20 Paus med tillfälle att träffa patientorganisationer, team och fika

14:40 Huntington team, *Valter Niemelä*, läkare neurologi

15:00 Inblick i sällsynta arbetet inom EU, *Kerstin Westermarck*, professor

15:20 Avslutning, frågor



Region Örebro län



Landstinget
DALARNA



Landstinget
i Värmland



Region Uppsala



Region
Gävleborg

Den 25/10 2018 skickade jag ut en skrivelse till den samlade funktionshinderrörelsen i Uppsala län med en uppmaning om att nominera personer till Rådet för Delaktighet. I skrivelsen skrev jag att:

"Region Uppsala - Rådet för Delaktighet har under den senaste fyraårsperioden haft tio ledamöter som representerat alla föreningar i Funktionsrätt Uppsala län, fem ordinarie och fem ersättare.

Hur många representanter Rådet för Delaktighet kommer att ha den kommande fyraårsperioden är i dagsläget inte fastställt.

Jag skrev vidare att: "jag måste ha alla nomineringar senast 28 november 2018 för att representanterna ska kunna utses på Funktionsrätt Uppsala läns halvårsmöte den 29 november 2018".

Igår eftermiddag, 2019-01-17, beslutade det nya presidiet i Rådet för Delaktighet att antalet ledamöter för Funktionsrätt Uppsala län ska vara fem ordinarie och fem ersättare.

På Funktionsrätt Uppsala läns ordförandemöte/halvårsmöte den 29 november 2018, (ett ordförandemöte jag själv tyvärr inte deltog på), utsågs följande personer att representera Funktionsrätt Uppsala län i Rådet för Delaktighet:

Christina Brännström,
Gunnel Holstius,
Lilian Larsson,
Marielle Sandstedt,
Thomas Spogardh,
Wieslaw Wasowski.

Vidare beslutades det att till Region Uppsala lämna förslag på de sex nominerade och snarast inkomma med ytterligare förslag. Efter ordförandemötet har ytterligare fyra nomineringar inkommit under december månad 2018:

Elisabeth Axberg,
Finn Hedman,
Lena Nilsson,
Lena Thorén.

**Rådet för Delaktighet har sitt första sammanträde
den 1 mars 2019, klockan 13.00 - 16.00.**

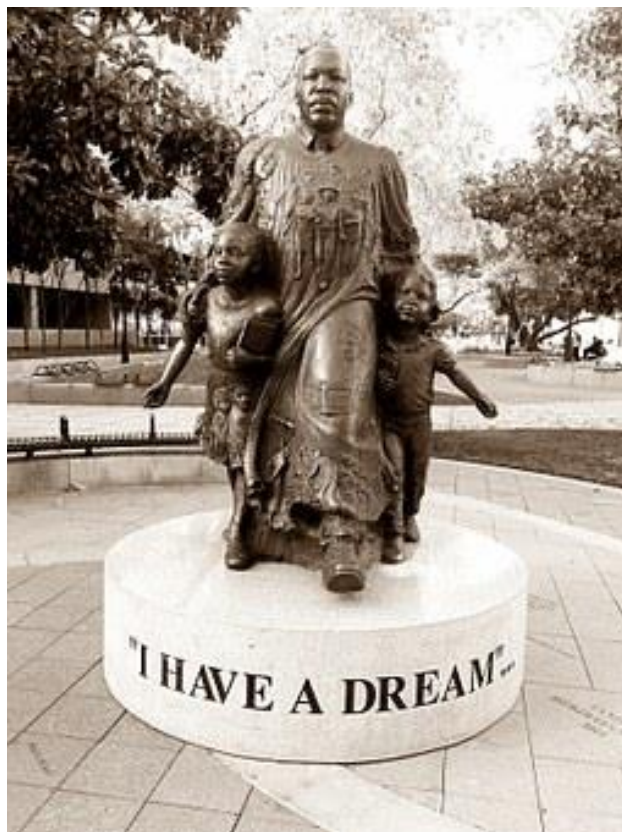
På det kommande ordförandemötet för Funktionsrätt Uppsala län 2019-02-13, måste ordförandemötet besluta om vilka av ovanstående tio personer som ska väljas som ordinarie respektive ersättare i Rådet för Delaktighet under perioden 2019-01-01 - 2022-12-31.

Hälsningar /Janne
Janne Wallgren
Kanslichef/Ombudsman, Funktionsrätt Uppsala län.

TÄNKVÄRT

**"Du är inte bara ansvarig för det du säger,
utan även för det du inte säger."**

**Martin Luther King (1929 - 1968) amerikansk pastor, aktivist
och framstående ledare inom afroamerikanska
medborgarrättsrörelsen.**



Redaktör: helene.ahlgren@c.hso.se

Ansvarig utgivare: Janne Wallgren, janne.wallgren@c.hso.se

018 - 56 09 11, 072-532 45 22