



CP SVERIGE

Vi hjälper dig hela livet

– Med evidensbaserad och tydlig information





En förening som bryr sig

CP SVERIGE är en diagnosförening för personer med cerebral pares och deras närstående, samt personer som på olika sätt arbetar för att förbättra situationen för människor med cerebral pares. Vi grundades för ett par år sedan, när vi insåg att det fanns stora luckor att fylla i informationsutbudet till människor som hade frågor kring cerebral pares. Sprunget ur organisationen CPUP skapade ett gäng nyckelpersoner CP Sverige med målet att verka för ökad kunskap, ökat samarbete och ökat erfarenhetsutbyte mellan personer med diagnosen cerebral pares och deras närstående.

I dag är vi en organisation som växer så det knakar. Behovet som vi såg delar många med oss, och vi är mitt uppe i att bygga ett starkt nätverk med habiliteringscentrum över hela Sverige. Som en del i nätverket värdesätter vi också samarbetet vi har med CPUP. Vi hoppas att du som läser den här broschyren vill vara med på vår resa som medlem. Vi ska se till att informationen som går ut till CP-världen ska vara evidensbaserad och relevant, vi ska skapa ett nätverk där man både kan finna kunskap och vänner för livet, och vi ska ha väldigt roligt under tiden vi gör det.

LÅTER DET SPÄNNANDE?

– Det tycker vi också! Välkommen till vår värld!





24-timmars positionering – i vått och torrt

Hur kan positionering hjälpa dig?
Vi vill lära dig! Läs om detta och
mycket mer på vår hemsida
www.cobirehab.se



COBI REHAB®

En aldrig sinande brunn av information

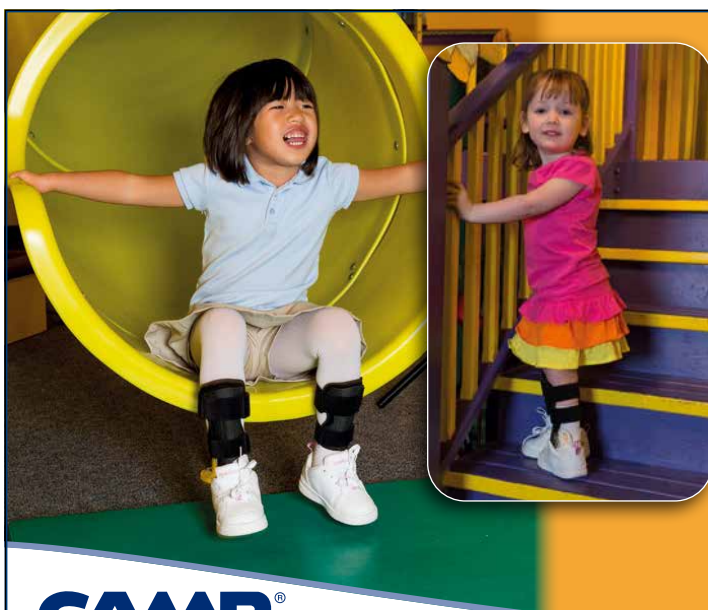


SOM MEDLEM i CP Sverige får du tillgång till en helt ny värld av information. Där det tidigare var vanligt med "internetsanningar", oftast grundade på enskilda personers upplevelser, har vi ritat om kartan för informationsflödet gällande cerebral pares. Vår starkaste fördel i vår verksamhet är att vi befinner oss så nära professionen, med flera grundare direkt yrkesverksamma inom vården av personer med cerebral pares. Vårt kontaktnät med habiliteringar över hela landet gör att vi snabbt och konkret kan nå ut med nya studier och också ta in synpunkter och åsikter från människor ute i verksamheten. CP Sverige erbjuder också en möjlighet att komma i kontakt med andra i liknande situationer. Vårt mål är

att i framtiden anordna aktiviteter och evenemang för våra medlemmar genom habiliteringarna och på så sätt skapa ett starkt nätverk baserat på erfarenhet, forskning och vänskap. Att kunna diskutera med

"Vårt kontaktnät med habiliteringar över hela landet gör att vi snabbt och konkret kan nå ut med nya studier..."

människor i samma situation är viktigt för alla som är i behov av vård eller närstående till vårdbehövande och vi hoppas att CP Sverige kan bli precis den plattformen för dig.



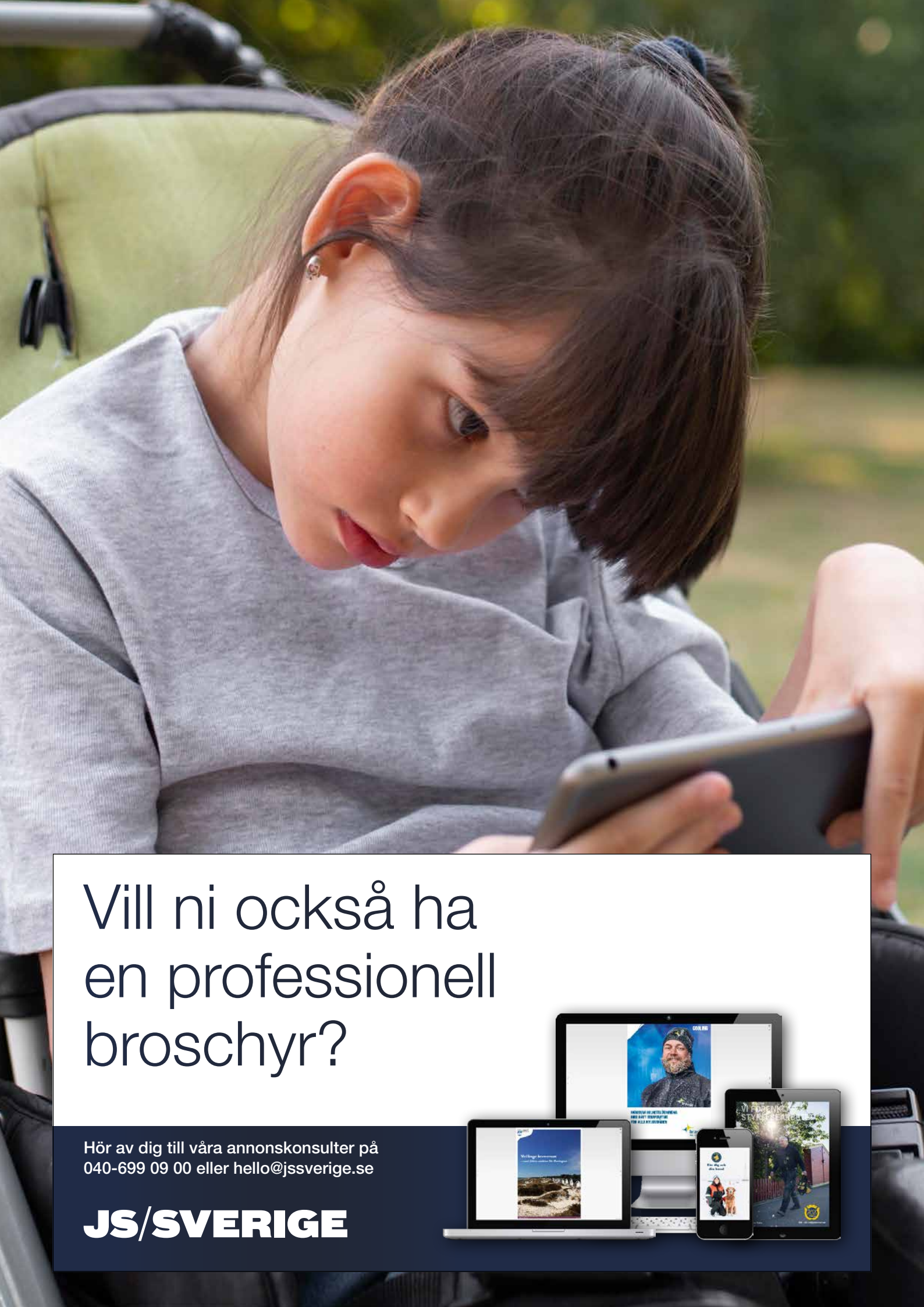
kiddieflow™

Camps senaste tillskott av droppfotsortos!

- Ökad flexibilitet i fotbladet för mer rörlighet.
- Lätt att få ned i skon och enkel att ta på.
- Fungerar ofta i normalstora stabila skor.
- Tillåter god fotkontroll inför fotisättning.
- Ger stabilitet under stödfasen.
- Assisterar foten vid frånskjutet och lyfter foten under svängfasen.

CAMP[®]
SCANDINAVIA
camp.se

Vill du veta mer? Ring oss på 042-25 27 00 eller maila info@camp.se



Vill ni också ha
en professionell
broschyr?

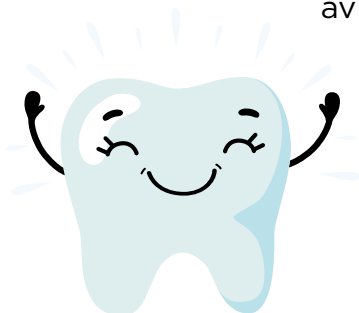
Hör av dig till våra annonskonsulter på
040-699 09 00 eller hello@jssverige.se

JS/SVERIGE



Föreläsningar för alla behov

CP Sverige har ett nära och värdefullt samarbete med professionen. Det märks i allt vi gör, men allra tydligast är det kanske när det kommer till de seminarier och webinarier som vi anordnar. Här är ett urval av olika föreläsningar vi hållit sedan starten!



Webbinarium om munhälsa och munmotorik hos personer med CP

Här berättade logoped Agneta Rubensson och specialisttandläkare Christna Havner om munhälsa, munmotorik och bettavvikelse hos personer med CP. De gav en översikt över ämnet och lät alla som ville ställa frågor efter föreläsningen.



Forskning update

Johan Jarl är docent i hälsoekonomi vid Lunds universitet och för CP Sveriges räkning höll han i en föreläsning där han berättar om den forskning han bedriver inom ramen för CPNorth. Johan berättade också om resultaten från en ny studie om betyg och utbildning hos ungdomar med cerebral pares i Sverige.



”Att få knapp på magen”

Att få knapp på magen var den andra delen i en föreläsningsserie där Stephan Dahlin berättade om hur det är att vara pappa till Nore, som föddes med en CP-skada. Med sig hade Stephan Anita McAllister, logoped och docent vid Karolinska Institutet. Förutom att dela med sig om erfarenheter och betraktelser från sitt yrke och sin vardag berättade Stephan och Anita om sondmatning.



SWASH®

Sitting • Walking • And • Standing • Hip orthosis

- En höftortos som förbättrar möjligheterna att sitta, stå och gå för barn med Cerebral Pares.
- Stabiliserar sittandet och underlättar användandet av armar och händer.
- Förbättrar höftpositionen i sittande.
- Hjälper barn med saxgång till ett bättre gångmönster.
- SWASH är dynamisk led och rör sig i alla tre rörelseplan.

”På CP Sverige söker vi samarbete och diskussion direkt med vården för att förtydliga hur tiden bör prioriteras för att förbättra vården för personer med cerebral pares. Det är ett sätt för oss att låta brukare och anhörigas röster höras och skapa direkt kontakt med några av de viktigaste personerna i deras liv – vårdgivarna.”



Dictus Hip

Det optimala hjälpmedlet för de med försvagad benmuskulatur.



DICTUS
— The Dictus Band —

Dictus Hip ger kraft åt benet i svingfasen, och därmed en bättre gång.

Dictus Hip ger direkt återkoppling om resultat.

För mer information:



 **erimed**

www.erimed.se
order@erimed.se, +46 (0)8 449 56 50



"Utbildningen har hjälpt mig att utvecklas"

Valjeviken är en ideell stiftelse med Neuroförbundets länsförbund som stiftare. Till Valjevikens anläggningar kommer kursdeltagare och gäster från olika delar av landet. I första hand bereds personer med omfattande rörelsehinder och neurologiska diagnoser plats för skola, rehabilitering, rekreationsvistelser och aktiviteter.

Emil Lundkvist, Stockholm, går sista terminen på den tvååriga utbildningen Allmän kurs Musik/Hälsa och har tidigare även gått Allmän kurs Idrott/Hälsa på Valjeviken folkhögskola.

– Det var en kompis som rekommenderade mig att söka till Valjeviken folkhögskola.

– Anledningen till varför jag först valde att läsa Idrott/Hälsa är för att jag är väldigt sportintresserad. Jag har hållit på med sport i hela mitt liv, alltifrån bordtennis och basket till innebandy. Så det var naturligt för mig att söka kursen eftersom jag ville fördjupamig i ämnet.

– Även om jag läser Musik/Hälsa nu så har jag fortfarande idrottsämnen kvar och här finns perfekta möjligheter att utöva olika sporter.

– För mig betyder Valjeviken folkhögskola gemenskap. Man är som en familj här på Valjeviken. Vi är väldigt tajta och det är mycket gemenskap även efter skoltid. Här finns möjligheter till en massa olika aktiviteter, ibland spelar vi sällskapsspel eller bara sitter och

pratar och umgås.

– Valjeviken har hjälpt mig enormt mycket, kunskapsmässigt så klart, men också i min personliga utveckling.

– Jag är mer utåtriktad, och vågar ta för mig mer, delta i diskussioner och i andra sociala sammanhang. Om mina framtidsplaner... jag skriver böcker så mitt mål är att bli författare.

– Valjeviken är verkligen en miljö där jag känner mig trygg och kan utvecklas både kunskapsmässigt och som person, avslutar Emil.



Text och foto: Krisztina Andersson



Telefon: 0456-151 15

Specialiserad rehabilitering och folkhögskola!

Valjeviken i Sölvesborg erbjuder neurologisk rehabilitering, Humlegården i Sigtuna erbjuder neurologisk och reumatologisk rehabilitering. På Valjevikens folkhögskola kan du få utbildning i kombination med rehabilitering.

Valjevikens rehabilitering erbjuder:

Neurologisk rehabilitering/träning.

Rekreation

Temaveckor

– *rehabilitering där du tillsammans med andra med liknande diagnos får lära dig mer om sjukdomen eller olika träningsalternativ.*

Dygnet runt assistans

Tillgänglig miljö/anpassat boende

Valjevikens folkhögskola erbjuder:

Behörighetsgivande utbildningar

Intressebaserade utbildningar

Yrkesutbildningar

Samverkanskurser med funktionshinderföreningar

– *diagnoskunskap, kultur, rekreation*

Tillgänglig miljö/anpassat boende

Kombination m. rehabiliteringsinsatser

Dygnet runt assistans



CPUP – en viktig del av CP Sverige



Foto: Anna-Mi Wendel

CPUP ÄR ETT UPPFÖLJNINGSPROGRAM för personer med cerebral pares. Alla barn- och vuxenhabiliteringar i landet är med i CPUP och cirka 7 000 personer med cerebral pares följs för närvarande i programmet. Många yrkesgrupper samverkar i CPUP; neuropediatiker, habiliteringsläkare, ortopedier, handkirurger, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, psykologer, logopedier och ortopedingenjörer.

Det viktigaste syftet med CPUP är att vi genom regelbundna kontroller ska upptäcka om någon funktion hos personen med cerebral pares börjar försämrats så att vi så tidigt som möjligt ska kunna erbjuda behandling. I CPUP kontrolleras bland annat rörelseförmågan i armar och ben, förmågan att förflytta sig, tala, äta, dricka och kognitiva funktioner.

”...ett Nationellt kvalitetsregister där vi vill skapa en så evidensbaserad och jämlik vård som möjligt i Sverige...”

CPUP är också ett Nationellt kvalitetsregister där vi vill skapa en så evidensbaserad och jämlik vård som möjligt i Sverige genom att jämföra information som rapporteras till CPUP i olika delar av landet. CPUP har medfört stora förbättringar. Innan vi startade CPUP drabbades var tionde person med

cerebral pares av att ena eller båda höfterna gick ur led. Med uppföljningen i CPUP kan vi upptäcka och förhindra detta så att nu endast en av 200 drabbas av denna ofta mycket smärtsamma komplikation.

”Brist på personer i olika yrkesgrupper, långa väntetider till operation och annan behandling i delar av landet skapar problem och en ojämlik vård”

Uppföljning och behandling av personer med CP i Sverige är inte utan problem. Brist på personer i olika yrkesgrupper, långa väntetider till operation och annan behandling i delar av landet skapar problem och en ojämlik vård. Med hjälp av CPUP kan vi kartlägga dessa problem och i olika projekt görs försök att bland annat korta ledtider och att jämna ut skillnader i tillgänglighet i landet. Nya problem uppstår efterhand varför detta arbetet måste fortsätta kontinuerligt.

CPUP är till för att göra situationen så bra som möjligt för personer med cerebral pares och det är därför avgörande för CPUP att vi har så bra samarbete som möjligt med så många personer med cerebral pares och deras närstående som möjligt. Vårt samarbete i CP Sverige är ett bra sätt att åstadkomma detta.

Mer om CPUP finns satt läsa på www.cpun.se

”Styrkan i en förening är att man kan hjälpa andra”



Susanne Sandström fick sonen Ludvig för 13 år sedan. Ludvig föddes med bilateral spastisk cerebral pares och när Susanne blev mamma hade hon väldigt lite kunskap om CP.

– Det finns ett stort kunskapsglapp mellan professionen och de som hamnar i situationen som exempelvis anhörig och det kan bara fyllas med att vi delar med oss av varandras erfarenheter. Min önskan är att CP Sverige ska fungera som en mötesplats där brukare, närstående och professionen kan ge varandra en samlad kunskap och information kring diagnosen CP, säger hon.

Susanne var en av grundarna till CP Sverige och har tidigare varit involverad i CPUP. Hon har hittat vägen till sina mål genom föreningslivet.

– Det är ett bra sätt att enkelt nå fler, det kändes självklart att starta CP Sverige. Styrkan i en förening är att man kan hjälpa andra som kanske sitter ensamma med stor erfarenhet och kunskap, men som är utan ett nätverk att nå ut till. Jag hoppas att CP Sverige kan bli det självklara valet för alla som på något sätt är involverade i och runt diagnosen cerebral pares.

25 års kunskap om hjälpmedel för en enklare vardag.

Besök oss i butiken i Göteborg eller handla bekvämt i webshoppen!

SAMMA SORTIMENT OCH SERVICE SOM ALLTID

ROLLATORER • ELSCOOTRAR • STÖDSTRUMPOR • PILATESBOLLAR
HÅLLNINGSVÅSTAR • ORTOSER (KNÄ, RYGG, ANKEL, HAND, FOT)
KÄPPAR / KRYCKOR • TENS • DUSCHPALLAR • BUKSTÖD / BRÅCKBAND
MASSAGE PRODUKTER • SPECIALSKOR FÖR SVULLNA OCH ÖMMA FÖTTER
FOTVÅRDSPRODUKTER • INKONTINENSHJÄLPMEDEL OCH MYCKET MER

REHABSHOP
25 år!
1995 - 2020

HANTVERKSVÄGEN 7 I SISJÖN

Må - Fre kl 10-18, Lö kl 10 - 15

WWW.REHABSHOP.SE 031 711 9914



"Vi arbetar för att stärka brukarnas förmåga"

Anna Myhrman är mamma till en 17-årig son med spastisk cp-skada och epilepsi. Hon arbetar som sjuksköterska och har under sina år i yrket träffat både barn, ungdomar och vuxna med funktionsvariationer. År 2013 deltog hon i ett pilotprojekt som växte fram till ett medverkanderåd 2015 och sedan resulterade i CP Sverige.

– Det har tagit några år innan vi nått till där vi är idag, att nå en gemensam plattform där vi vågar möta varandras frågor och svar mellan professionen och brukarna. Där vi kan få ett utbyte av varandras erfarenheter och kunskap, berättar hon.

Hur hoppas du att CP Sverige kommer utvecklas som organisation framöver?

– I dag är brukarna, personer med CP och deras anhöriga viktiga aktörer inom forskningen. CP Sverige förespråkar ett levnadssätt som främjar välbefinnande och hälsa. CP Sverige vill arbeta för att stärka brukarnas förmåga att bemästra sin situation utifrån sina egna resurser. Brukarna bör ses som en jämställd samtalspartner, brukarkunskap och fackkunskap bör jämföras. CP Sverige har en möjlighet att stötta brukaren till att bemästra vardagens utmaningar och inflytande över sitt eget liv.



Vi presenterar nya Innowalk

- ger människor med svåra motoriska funktionsnedsättningar möjlighet att röra på sig

madeformovement.com/sv

Vi arbetar ev

EVIDENSBASERAD praktik innebär att den professionelle väger samman sin expertis med bästa tillgängliga kunskap, den enskildes situation, erfarenheter och önskemål vid beslut eller information. Man kan alltså säga att alla dessa delar bildar en "professionell expertis" och det är precis så vi vill att informationen om cerebral pares ska vara i Sverige. Att arbeta evidensbaserat kan låta som en självklarhet, men

allt för länge och allt för ofta har informationen om cerebral pares tvärt om grundat på motsatsen – anekdotisk bevisföring. Att CP Sverige nu tar tydlig ställning och har som uttalat mål att all information från oss ska vara evidensbaserat är en game changer som kommer gynna både brukare, anhöriga, vården och allmänheten.

Fakta om cerebral pares

- I Sverige får omkring 2 per 1 000 födda barn en CP-skada. CP är inte en enhetlig sjukdomsbestämning, utan ett samlingsnamn för flera olika tillstånd. Skadan kan delas in i tre huvudgrupper: spastisk CP, dyskinetisk CP och ataktisk CP. Dessa delas in efter övervägande neurologiska symtom, samt deras plats i kroppen. Det är heller inte ovanligt med följsjukdomar, exempelvis epilepsi, hos personer med cerebral pares.
- Förutom rörelsenedsättning kan cerebral pares inverka på till exempel tal, syn och hörsel. Det är också vanligt med följsjukdomar som epilepsi hos personer med cerebral pares.



idensbaserat

”Att arbeta evidensbaserat kan låta som en självklarhet, men allt för länge och allt för ofta har informationen om cerebral pares tvärt om grundats på motsatsen – anekdotisk bevisföring”



CDS

Komplett behandlingssystem för kontrakturbehandling:
CP

Spasticitet
Efter kirurgi
Före och efter ledbyte
Efter brännskador
Efter ryggmärgsskador
Förlamning

JHInova AB



info@jhinova.com | Tel +46 (0)8 564 441 20 | www.jhinova.se,



Riksgymnasiet för
rörelsehindrade

RÖRELSEHINDRAD OCH SKA SÖKA TILL GYMNASIET?



SKOLA

- Läs det program du vill - vi hjälper dig dit.
- Läs på vår skola, på en annan skola eller båda och.
- Full elevassistans under hela skoldagen.



HABILITERING

- Tillgång till arbetsteapeut, fysioterapeut/sjukgymnast, kurator, logoped och psykolog.
- Rehabilitering på skolschemat ger dig mer fritid!
- Din behov och önskemål styr.



ELEVHEM

- Egen lägenhet i elevboende hus = privatliv och gemenskap.
- Full assistans dygnet runt.
- Bo nära skolan, så du kan ta dig dit och hem på egen hand om du vill.

www.rgrh.nu

Nytt innovativt system inom bolusmatning!

SimpLink™ – det första systemet för direkt bolusmatning, utan behov av spruta eller pump. Koppla ihop flaskan direkt till matningsslangen för att leverera en bolusdos.

Med hjälp av SimpLink™ kan användaren öka pålitligheten och självständigheten vid näringstillförsel, med en lösning som är smidig och enkel att använda, även utanför hemmet.

SimpLink™-tekniken finns för Isosource® Mix, Isosource® Protein Fibre, Isosource® Junior Mix och Peptamen® Junior Advance.

Livsmedel för speciella medicinska ändamål. Används som kostbehandling av patienter med undernäring eller i risk för undernäring. Ska användas under medicinsk övervakning.

KOPPLA
IHOP & MATA

ÖKAD FRIHET
FÖR PATIENTER OCH
VÅRDGIVARE

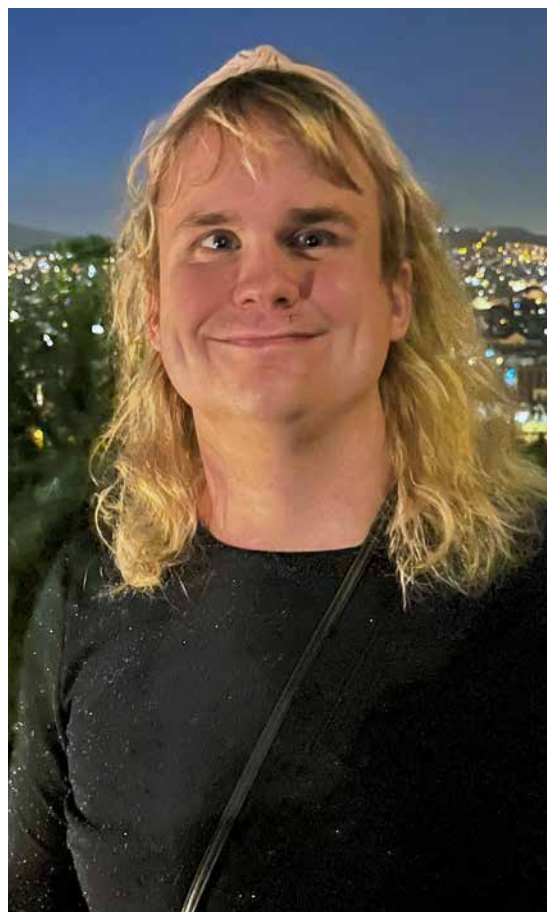
FÖR BARN
& VUXNA



”Andra fördelar med att vara medlem är möjligheten att kunna diskutera viktiga frågor och erfarenheter med andra personer med samma diagnos och erfarenheter”

– Jag var med och startade CP Sverige för det är roligt och viktigt för mig att det finns en förening som vill jobba för att kunna hjälpa till med att förmedla kunskap och information om diagnosen till personer med cerebral pares och deras familjer. Dessutom få större möjlighet att få diskutera viktiga frågor med forskare och profession på olika sätt genom det nära samarbete föreningen har med dem. Andra fördelar med att vara medlem är möjligheten att kunna diskutera viktiga frågor och erfarenheter med andra personer med samma diagnos och erfarenheter. Genom det också få nya vänner samt få känna att jag tillför något och får med det bättre självförtroende och livskvalité.

LINDA SANDSTRÖM, leg fysioterapeut,
och har en unilateral spastisk cerebral pares



”Genom CP Sverige och den evidensbaserade informationen vi kan ge har personer med cerebral pares och närstående lättare att vara delaktiga i beslut...”

– Vi såg ett behov av att få en bättre dialog mellan oss i CPUP och brukarna. Det är viktigt att CP Sverige finns för att personer med cerebral pares ska få ett så bra liv som möjligt. Då krävs det att vi delger varandra så mycket kunskap som möjligt så att vi kan fatta bra beslut kring olika behandlingsalternativ. Genom CP Sverige och den evidensbaserade informationen vi kan ge har personer med cerebral pares och närstående lättare att vara delaktiga i beslut och det är också här som CPUP och CP Sverige kan samarbeta. Jag hoppas att föreningen kommer växa med fler medlemmar och ett bredare innehåll. Motsvarande förening i Danmark och Norge som har funnits längre tid är mycket stora och viktiga för att förbättra situationen för alla med cerebral pares.

GUNNAR HÄGGLUND, barnortoped i Lund
samt registeransvarig för CPUP.



Eva och Lena-priserna

Från och med år 2022 har CP Sverige instiftat två pris: Lena Westbom-priset och Eva Nordmark-priset.

LENA WESTBOM var neuropediatriker verksam i Lund. Hon var medgrundare till CPUP 1994 och har under decennier arbetat som forskare för att förbättra vården för personer med funktionsnedsättningar. Lena avled 2021 och vi hedrar hennes minne med priset som går till en person aktiv inom vård eller forskning.

EVA NORDMARK är fysioterapeut och även hon medgrundare till CPUP. Eva var initiativtagare till medverkanderådet, som lade grunden för CP Sverige. Med Eva Nordmark-priset vill vi uppmärksamma en brukare eller familjemedlem som liksom Eva förstår vikten av och är engagerad i brukarmedverkan på något sätt.



Foto: Anna-Mi Wendel

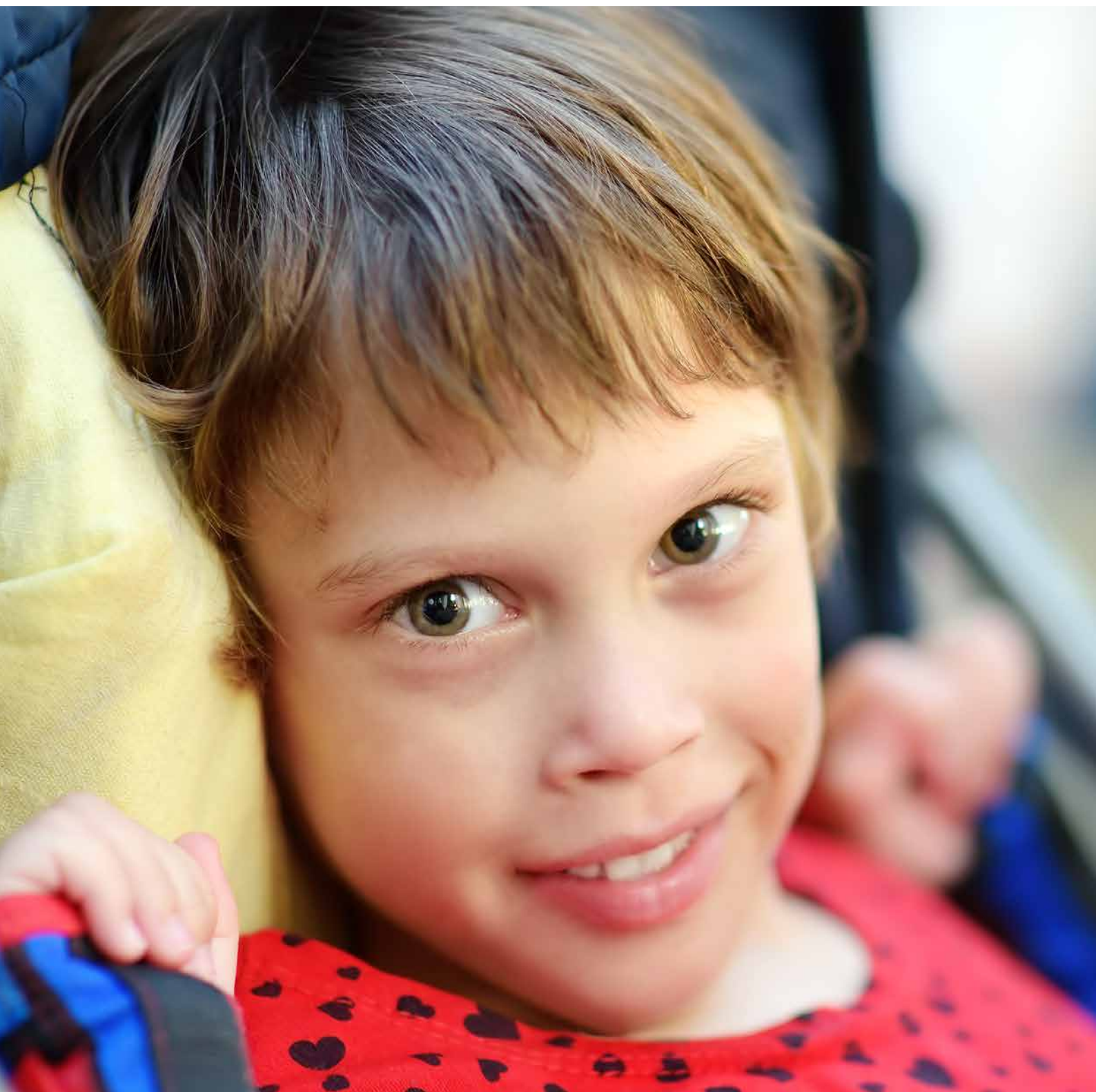
Ibland behöver man ge kroppen hjälp för att fungera och läka

Därför har vi på Rama Medical valt att jobba med produkter och leverantörer som ger dig som vårdgivare och dina patienter de bästa verktygen.

Vi har kompressionskläder från Lymed som tillverkar kompressionsplagg för många olika användningsområden. Produktgruppen SENSE™ omfattar neurologiska kompressionsprodukter för bl a ökad kroppskontroll, kontroll av muskeltonus, ökat kroppsmedvetande, smärthantering.

Vi erbjuder framtidens vårdprodukter redan idag.





Vill du vara med oss på vägen till en bättre vardag
för människor med cerebral pares?

Bli medlem i CP Sverige idag!

Du anmäler ditt medlemskap på medlem@cpsverige.se

Medlemskapet kostar 200 kronor per år för dig som vill bli
huvudmedlem och 50 kronor per år för familjemedlem.

