

SVENSK DYSTONIFÖRENING

Styrelsens verksamhetsberättelse för år 2014

Styrelsen har under året haft följande sammansättning:

Ordförande:	Göran Olsson, Bjärred
Vice ordförande	Bengt-Erik Calles, Falun
Sekreterare	Lottie Holm, Sösdala
Kassör	Ulf Borg, Lidköping
Ord. Ledamot	Monika Benson, Dalby
--"--	Kenneth Panser, Järfälla

Styrelsesuppleanter har varit:

Mats Carlsson, Stockholm
Birgitta Larsson, Lidingö

Revisorer har varit:

Thomas Henningsson, Stocksund (ordinarie)
Anita Arvidsson, Danderyd (suppleant)

Valberedning har varit:

Mats Carlsson, Stockholm (sammankallande)
Anna Lindqvist, Vällingby

Föreningens verksamhet 2014

Medlemsantalet uppgick i december till 378 fullvärdiga, 14 familj.

1.Styrelsemöten

Föreningen firade 20-årsjubileum i samband med årsmötet, som hölls på Hotell Best Western Kom i Stockholm den 15 februari. Där även Norge, Danmark och Finska Dystoniföreningarna var inbjudna. Från Danmark och Norge kom 2 från styrelsen och från Finland kom 1 från styrelsen. Dagen efter hade vi ett givande möte med de Nordiska Dystoniföreningarna, med utbyte av olika erfarenheter.

Styrelsen har under året hållit 5 protokollförda sammanträde.

Gävle, Luleå, Göteborg, Stockholm, kick-off möte hade vi i Gränna.

2.Dystoni-Nytt

Dystoni-Nytt har under året utkommit med 4 nr.

3. Hemsida och facebook

Kenneth Panser har under året som gått ansvarat för dessa och till sin hjälp haft Anders Kyhlberg. På facebook har vi numera 330 vänner som anslutit sig till sidan. En ny hemsida lanserades den 1/12-2014 och ligger på Intervaros Webbhotell i Lund.

4. Regionala nätverk

Under året som gått har våra nätverk hållit möten på lokal nivå och det är viktigt för våra medlemmar. Det är fortfarande nätverk som inte är aktiva, men en del nätverk har börjat komma igång vilket är trevligt. Vi brottas ständigt med att få fram några personer som vill hjälpa till ett par gången om året att ordna träffar. Vi har ständigt kontakt med medlemmar som efterlyser dessa i sin närhet, men här kan vi bara vara behjälpliga i starten och sedan måste detta lösas på lokal nivå.

5. Internationellt samarbete

Dystonia Europe hade 2014 sitt årsmöte i Paris den 10 oktober.

Från vår styrelse var Göran Olsson och Bengt-Erik Calles och Lottie Holm närvarande. Bengt-Erik Calles representerade föreningen i Norge på deras höstmöte i Stavanger. Som tack för inspiration till sjukgymnastutbildning var Göran O och Monika B inbjudna till Bergen i maj till Norsk Dystoniförenings första utbildning för fysioterapeuter.

6. Nytt i Sverige

Styrelsen hade i år 3 styrelsemöte ute i landet. Det blev Gävle, Luleå och i Göteborg. På dagen hade vi vårt ordinarie styrelsemöte och på kvällen bjöd vi in medlemmar till en träff. Dagen efter besökte vi sjukhus och delade ut vårt informationsmaterial om föreningen och Dystoni. Vi har även i år ordnat en sjukgymnastutbildning den 3 sept i Stockholm, sjukgymnast Johanna Blom och neurolog Anders Johansson höll i utbildningen, som sponsrades av Orion Pharma. Feedbacken var den bästa vi någonsin fått. Vi har även ordnat en Dystonikväll på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg den 29 april, som var sponsrad av Allergan. I samband med Luleåträffen åkte Göran och Monika runt i Norrbottens län och besökte 4 sjukhus och 6 hälso/vårdcentraler och informerade om dystoni och delade ut material. Även Kalmar läns sjukhus och vårdcentraler har fått besök under året. Vi deltog också vid följande möten där vi nätverkade och delade ut mtrl. Neurologföreningens årsmöte i Uppsala i maj, MDS internationella kongress i Sthlm i juni och Toxins Nordic Congress i Köpenhamn i oktober. Våra sponsorer har under året varit Allergan, Ipsen, Medtronic, Orion Pharma St. Jude Medical och Boston Scientific.

Styrelsen för Svensk Dystoniförening

Stockholm den 31 december 2014

