

Svensk Dystoniförening

Verksamhetsplan för 2017 – 2018

Under verksamhetsåret 2017 fortsätter vi att arbeta efter den plan, som föreningen antog redan 2012, som uppdaterats och som med framgång har lyft vår verksamhet. Vi vill göra föreningen intressant att vara medlem i, men framför allt att sprida information om dystoni och vår förening ute bland vårdpersonal i hela landet. Därför kommer vi redan i slutet av 2016 och början på 2017 presentera vår aktivitetsplan, vad vi önskar förverkliga detta år. Vi har under åren byggt upp ett förtroende bland våra sponsorer, då vi i möjligaste mån har genomfört alla projekt, som vi gått ut med och fått bidrag till. Det har blivit tuffare för sponsorerna att ge bidrag på grund av nya bestämmelser plus att flera sponsorer har bytt kontaktpersoner. Vi fortsätter arbetet som tidigare och kommer att vara mycket tydliga med, att har vi lovat något, skall vi göra allt för att genomföra det.

På samma sätt, som under de senaste åren, kommer vi i styrelsen plus suppleanter att träffas under en helg, där årets alla aktiviteter skall beslutas. Vi kommer att få minst två nya kamrater i styrelsen och då kan vi samtidigt lära känna varandra bättre.

En framgång, som vi även i fortsättningen kommer att trycka på, är att försöka få medel till informations- och medlemsträffar på olika platser ute i landet, gärna på universitetssjukhusen. Dessa har både varit omtyckta och välbesökta av både medlemmar och patienter. Vi har och kommer att fortsätta att filma föredragen och lägga ut dom på nätet. Förslaget är, att vi skall besöka fyra platser under året. Ett förslag är Kalmar och Skellefteå samt Dystonikvällar i Göteborg och Stockholm. Givetvis besöker vi då även sjukhus och vårdcentraler i dess närhet och lämnar information och vårt materiel. Vi tar även hjälp av våra medlemmar att lämna ut informationsfoldrar och inbjudningar på sina vårdplatser. Eftersom det ibland kan vara svårt att få med hela styrelsen på våra styrelsemöten, skall vi prova "GoToMeeting, en digital plattform. Vi har redan testat den under 2016 på prov.

Vad gäller våra lokala nätverk har vi fortfarande svårt på många ställen att samla till träffar. Mats Carlsson utsågs att vara ansvarig för kontakten med nätverken, men ingen sponsor var intresserad att stödja ett sådant projekt, så det fick bli i mindre skala. Nya nätverk är på gång, några vilar tillfälligt och andra hittar på olika aktiviteter. Vi stöttar på olika sätt och uppmuntrar mindre nätverk, där ett antal personer kan träffas och utbyta erfarenheter.

Under åren 2012, 2013, 2014 och 2016 har vi haft utbildningsdagar för sjukgymnaster på olika platser i landet. Över hundra personer har utbildats i dystoni. Svensk Dystoniutbildning med säte i Lund ordnade en steg 2 kurs i Malmö under 2016 och under 2017 skall de ordna en steg 1 utbildning i Stockholm och en steg 2 utbildning på annat håll. Johanna Blom är vår lärare. Hon har även utbildat sjukgymnaster i Norge, Danmark och Finland. Ett annat mål är fortfarande att försöka få in en fot på läkarutbildningen. Där hoppas vi få vara med på någon lektion och informera framtidens läkare om dystoni.

Vi jobbar fortfarande hårt med att få möjlighet att göra en informationsfilm om dystoni på svenska och i dagarna verkar det äntligen vara klart med sponsorer.

Johnny jobbar hela tiden med att uppdatera vår hemsida och gillasidor. Svensk Dystoniförening Privat är en mycket populär och livaktig sida och det visar alla glada tillrop och tack, som vi har fått. Han är även vår ambassadör för appen MyDystonia. Samarbetet med netdoktor.se fortsätter och vår diagnos, dystoni, försöker vi få med i Neuroförbundets skrifter.

Det nordiska samarbetet fortsätter som tidigare och vi är medlem i den europeiska organisationen, Dystonia Europe, som växer hela tiden med nya medlemmar. Årsmötet går av stapeln i Rom i Italien, där vi har en röst.

Styrelsen i Svensk Dystoniförening