

## **SVENSK DYSTONIFÖRENING**

Styrelsens verksamhetsberättelse för år 2016

### **Styrelsen har under året haft följande sammansättning**

Ordförande: Bengt-Erik Calles, Falun

Vice ordförande: Johnny Rydow, Sundbyberg

Sekreterare: Mats Nyberg, Ålta

Kassör: Ulf Borg, Lidköping

Ordinarie Ledamot: Mats Carlsson, Stockholm

Ordinarie Ledamot: Lilian Apel, Västerås

Suppleanter har varit:

Anders Sundh, Tullinge

Monika Benson, Dalby

Revisorer har varit: Thomas Henningsson, Stocksund ( ordinarie) och Anita Arvidsson,

Danderyd (suppleant)

Valberedning har varit: Joar Øverby Andersen, Trollhättan (sammankallande) och Tony Bergvall, Märsta

### **Föreningens verksamhet 2016**

Medlemsantalet uppgick i november till 414 fullt betalande medlemmar samt 9 stöd- och familjemedlemmar. Detta innebär en ökning jämfört med förra året då 407 var fullt betalande medlemmar.

#### **1.Styrelsemöten**

Föreningens årsmöte hölls på Viktor Rydberg gymnasium i Stockholm, där vi gästades av två personer från Norsk Dystoniförening. Efter årsmötet hölls ett konstituerande möte och sedan fick vi lyssna på en föreläsning av arbetsterapeut Åsa Osberg.

19-20 mars hade styrelsen kick-off i Stockholm på Viktor Rydberg Gymnasium i Stockholm då årets aktiviteter planerades.

Styrelsen har sedan under året hållit fyra protokollförda ordinarie styrelsesammanträden, i Växjö, Västerås, Uppsala och Stockholm. I samband med dessa har vi oftast haft medlemsmöten/informationsmöten och dylikt, se punkt 6.

#### **2.Dystoni-Nytt**

Dystoni-Nytt utkommer med 4 nummer per år. Ansvarig för utgivningen under året har varit Johnny Rydow. Upplagan kan variera lite men t.ex. nr 3 2016 trycktes i 580 exemplar.

#### **3.Hemsida och facebook**

Förutom vår hemsida och facebookside finns en sluten grupp, *Svensk Dystoniförening Privat*. Denna grupp har haft väldigt hög aktivitet och har i dagsläget 269 medlemmar (29 november 2016).

#### **4.Regionala nätverk**

Ute i landet har det förekommit en del nätverksmöten, ofta blir någon i styrelsen inbjuden till dessa och när det är möjligt deltar även styrelsemedlemmar. Vi har diskuterat kring huruvida den nuvarande indelningen i "landskapsnätverk" verkligen är den bästa eller om man skulle

kunna använda de behandlande sjukhusen för en ny indelning i olika nätverk. Detta skulle eventuellt kunna medföra bättre möjlighet till sponsring av mötena.

## **5.Internationellt samarbete**

Dystonia Europe hade möte den 8-10 april i Oslo. Bengt-Erik Calles och Johnny Rydow närvarade för SDF:s räkning.

Norsk Dystoniförening (NDF) hade sitt årsmöte 12-13 mars, där Monika Benson representerade oss, de hade även ett höstmöte i Tromsø 22-23 oktober, Bengt-Erik Calles var där som vår representant.

## **6.Hänt i Sverige,**

Medlemsmöten: Vi har haft tre medlemsmöten i samband med våra styrelsemöten, ett informationsmöte i Växjö den 2 juni. I Västerås den 1 september hade vi ett möte med medlemmar och en inbjuden föreläsare, sjukgymnasten Christina Göke. I Uppsala på akademiska sjukhuset hade vi en dystonikväll med föreläsare Lena Zetterberg och Dag Nyholm. Vid mötena brukar vi, förutom föreläsningarna, alltid diskutera lite allt möjligt kring dystoni. Johnny Rydow har börjat experimentera med att filma dessa medlemsmöten, om det faller väl ut kan det så småningom bli rutin och finnas tillgängligt för våra medlemmar på nätet.

Kryssningar: Föreningen har anordnat två färjekryssningar till Finland. en i maj och en i september.

Sjukgymnastutbildning: I Malmö hölls en sjukgymnastutbildning steg 2 den 28 september. Johanna Blom och Wojciech Duzynski ledde utbildningen, som var mycket uppskattad.

Sponsorer i år har varit Allergan, Medtronic, Ipsen, Orion Pharma och St Jude Medical.

Stocholm den 29 november 2016.

Styrelsen för svensk Dystoniförening