

SVENSK DYSTONIFÖRENING

Styrelsens verksamhetsberättelse för år 2017

Styrelsen har under året haft följande sammansättning

Ordinarie ledamöter har varit:

Ordförande: Bengt-Erik Calles, Falun

Vice ordförande: Johnny Rydow, Sundbyberg

Sekreterare: Mats Nyberg, Älta

Kassör: Ulf Borg, Lidköping

Ordinarie Ledamot: Mats Carlsson, Stockholm

Ordinarie Ledamot: Lilian Apel, Västerås

Suppleanter har varit:

Yvonne Fredriksson, Norrtälje

Michelle Rydow, Sundbyberg

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 2017

Medlemsantalet uppgick i november till 401 fullt betalande medlemmar samt ytterligare några stöd- och familjemedlemmar. Detta innebär en viss minskning jämfört med förra året då 414 var fullt betalande medlemmar. Många betalningar har kommit in sent och först vid påminnelse har inbetalning skett. Vi kommer att försöka råda bot på problemet med uteblivna betalningar genom att återgå till att skicka ut separata inbetalningskort så att färre missar inbetalningen.

1.Styrelsemöten

Föreningens årsmöte hölls på Viktor Rydberg gymnasium i Stockholm, där vi efter det formella årsmötet hade diskussioner i grupper kring hur vi önskar bedriva föreningens fortsatta arbete.

Dagen efter årsmötet, den 19 februari, hölls ett konstituerande möte. Styrelsen höll sedan samma dag en kick-off då årets aktiviteter planerades.

Ett mål för oss detta år har varit att dra ned på kostnader för styrelsemötena, vilket har kunnat göras genom att hålla dessa i gratis möteslokaler i Stockholmstrakten och via internet. Fyra möten har hållits under året förutom årsmötet och kick-off.

Det första mötet var ett försök att utnyttja den moderna tekniken genom att använda programmet GoToMeeting vilket möjliggör konferenssamtal online. Mötet kunde genomföras med en del smärre tekniska problem vilka säkert berodde på vår ovana med mötesformen.

I övrigt har tre möten hållits, dels i Stockholm samt i de för oss nya möteslokalerna i Sundbyberg vilka är gratis för oss att nyttja. På årets sista möte var även valberedningen inbjuden och representerad

2.Dystoni-Nytt

Dystoni-Nytt utkommer med 4 nummer per år. Ansvarig för utgivningen under året har varit Johnny Rydow. Mycket beröm för tidningens utseende och innehåll har framförts.

3.Internet och andra kanaler utåt

Förutom vår hemsida och facebookside finns en sluten grupp, Svensk Dystoniförening Privat. Denna

grupp har haft fortsatt hög aktivitet. Besöken på vår hemsida har ökat enormt under året, förmodligen beroende på att vi har fått sponsring från Google som bland annat innebär att då någon söker på dystoni hamnar vår hemsida väldigt högt upp på listan.

Styrelsen har inrättat en kontakttelefon dit folk kan ringa för att samtala med en av styrelsens medlemmar om dystoni. Tanken är att personer som fått diagnosen dystoni snabbt kan hitta en person att prata med om detta. Genom detta kan nyblivna patienter få en bild av hur allt fungerar när man drabbats av dystoni. För närvarande är det inte många som ringer till denna telefon men vi hoppas att när telefonnumret sprids via nya broschyrer och vår hemsida blir det mer synligt och använt. Eftersom vi i styrelsen som handhar telefonen inte är medicinska experter slussar vi folk vidare till neurologer, sjukgymnaster m.m. snarare än att ge medicinska råd.

Programmet "Fråga doktorn" tog upp dystoni och DBS-operationer för behandling av cervikal dystoni i två avsnitt. Förhoppningsvis kan sådana inslag öka kunnandet, medvetenheten och förståelsen för vår sjukdom.

4.Regionala nätverk

På många håll i landet är aktiviteten låg i nätverken. 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 även kunna medföra bättre möjlighet till sponsring av mötena.

5.Internationellt samarbete

Dystonia Europe hade möte den 12/5-14/5. Bengt-Erik Calles var där och kunde efteråt rapportera om ett bra och tufft program. Bl.a. har en fond inrättats som ger pris åt läkare/forskare. I år gick priset till en genforskare som hittat en viktig gen i samband med dystoni.

Den 11/3 var föreningen representerad av Bengt-Erik Calles på norska dystoniföreningens likepersonsmöte på Scandic Nidelven Hotel i Trondheim där det hölls föredrag om bl.a. patienträttigheter, funktionell neurokirurgs samt en patientberättelse om hur det är att få diagnosen dystoni och bli opererad med Deep Brain Stimulation. Dagen efter representerade han oss även på den norska dystoniföreningens årsmöte.

6. Samarbete med andra organisationer

Vår förening har nu upptagits som en medlemsförening i Riksföreningen för Sällsynta diagnoser. Det finns flera fördelar med detta, bl.a. förenklas vår medlemshantering, vi får tillgång till lokaler och material och vi kan vara med och nyttja samt påverka utvecklingen av Centra för Sällsynta Diagnoser genom arvsfondsprojektet "gemensamt lärande" som eftersträvar effektivare modeller för vårdutveckling med patienten i centrum.

7. Hänt i Sverige

Vi har haft en medlemsträff Linköping den 30/5 där det bl.a. diskuterades kring den elektroniska dagboken "myDystonia"

På dystonikvällen på Karolinska sjukhuset den 6/9 hölls ett mycket uppskattat föredrag av läkare Anders Fytagoridis.

Vi kommer att satsa på att dokumentera möten genom att filma dessa så att alla kan ta del av aktiviteten. Föreningen har fått en videokamera som donation så att denna satsning kan ta fart.

Föreningen har anordnat en kryssning för social samvaro den 16-17 september.

En utbildning för sjukgymnaster steg 1 genomfördes den 5/9 och resultaten av utbildningen verkar tillfredställande. Sjukgymnastutbildning steg 2 kommer att genomföras i januari 2018.

Sponsorer i år har varit Google, Allergan, Medtronic, Ipsen, Orion Pharma samt Olivia rehab.

Stocholm den 3 december 2017.

Styrelsen för svensk Dystoniförening