

Svensk Dystoniförening

Verksamhetsplan för 2018 – 2019

Under verksamhetsåret 2018 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 2017 och början på 2018 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 kan få minst fem 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 medlems-träffar 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 tre platser under året. Det kommer vi att bestämma på Kickoffen. 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 fortsätta med "GoTo Meeting", en digital plattform. Vi har redan testat den under 2016 och 2017 på prov. Vår största nya sponsor är Google. Går folk in och söker på dystoni, så kommer de till vår hemsida och vi har haft flera tusen besök.

Vad gäller våra lokala nätverk har vi fortfarande svårt på många ställen att samla medlemmar till träffar. 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, 2016 och 2017 har vi haft utbildningsdagar för sjukgymnaster på olika platser i landet. Över hundra personer har utbildats i dystoni. Svensk Dystonutbildning med säte i Lund ordnade en tredagars utbildning under 2017-2018. Den går i Stockholm och uppdelad i en steg 1 och en steg 2 del. Steg 1 genomfördes den 5:e september och steg 2 genomförs den 24:e-25:e januari 2018. 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 antligen vara klart med sponsorer. Just nu lutar det åt att det blir flera kortfilmer. Detta förslag är presenterat för sponsorerna.

Johnny jobbar hela tiden med att uppdatera vår hemsida. Svensk Dystoniförening Privat är en mycket populär och livaktig sida och det visar alla glada tillrop och tack, som vi har fått. Samarbetet med nettdoktor.se fortsätter och vår diagnos, dystoni, försöker vi få med i Neuroförbundets skrifter. Under 2017 blev vi medlemmar i föreningen Sällsynta Diagnoser, som har blivit en stor tillgång för vår förening. Numera har vi våra möten i deras lokaler i Sundbyberg och det kostar oss ingenting. På sikt kan de även ta över våra medlemslistor och sköta hanteringen av nya medlemmar. Johnny är även ambassadör för MyDystonia, en elektronisk dagbok skapad för dig med dystoni, din personliga dystonidagbok. Med den appen kan du följa och dokumentera din sjukdom och behandlingsresultat. Den är nu översatt till många språk och utvecklas hela tiden. Av patienter för patienter.

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 Bryssel, där vi har en röst.

Styrelsen i Svensk Dystoniförening