



Dystoni-Nytt

Nr 1 2022

Medlemstidning för Svensk Dystoniförening

Bengt-Erik har ordet	sid 3
Krister presenterar sig	sid 4
Mikael och Anita presenterar sig	sid 5
Rapport från årsmötet.	sid 6
Kontaktpersoner	sid 8
Gåva / adressändring	sid 9
Protokoll årsmöte	sid 10
Nätverksträff	sid 12
Dystonia Europe Aktuella projekt	sid 13
Dystonia day 2022	sid 14
Styrelse / nätverk	sid 15

Svensk Dystoniförening

är en rikstäckande idéell förening vars huvudsakliga syfte är att tillvarata dystonidrabbades intressen.

Föreningen är öppen för dig som drabbats av dystoni, dina närstående och alla andra som vill stödja föreningen.

Föreningens arbete syftar till att mildra dystonins verkningar, bl.a. genom att verka för;

- att dystonidrabbade får en snabb och korrekt diagnos och behandling.
- att sprida information om dystoni till medlemmar, sjukvårdspersonal, berörda myndigheter och allmänheten.
- att följa och stödja utvecklingen inom behandling och forskning kring dystoni och sprida information om denna.

Föreningens verksamhet finansieras genom medlemmarnas årsavgift, för närvarande 300 kr. Familjemedlem 50:-.

Medlemskap erhålles genom insättning av årsavgift på föreningens PlusGiro konto 17971-3. Skriv "Ny medlem" och ditt telefonnummer samt e-postadress på talongen. Eller använd föreningens hemsida www.dystoni.se och gå till medlemskap. Där kan du även betala med kort.

Till sist kan du även swisha: 123 637 2577.

Glöm inte namn och adress!

Har Du material som Du vill ha publicerat eller andra önskemål eller frågor om Dystoni-Nytt? Tag kontakt med någon i redaktionen.

OBS

Redaktionen kan tyvärr inte ta något ansvar för insänt, ej beställt material.

OBS

Du kan nu också skicka ditt material via föreningens hemsida www.dystoni.se

Aktivitetskalender

23/4 Norsk Dystoniförenings årsmöte i Trondheim

7/5 Nätverksmöte i Uppsala

8/5 Styrelsemöte i Uppsala

20-22/5 D-days i Köpenhamn

Oktober Steg 1 kurs i Umeå för fysioterapeuter

Övriga styrelsemöten tillkommer efter planering.

Skulle ni vilja ha tidningen Dystoni-Nytt som e-tidning under 2022 kan ni skriva namn och e-postadress och skicka till Marie Nilsson på marie.nilsson@dystoni.se. Annars får ni den som vanligt i papper.

Ordet är fritt

Om du vill skriva något, vad du vill, under eget namn eller signatur. Skicka din insändare till dystoninytt@outlook.com.

Tyvärr kan vi inte ta emot insändare på telefon.

Redaktion

Ansvarig utgivare: Bengt-Erik Calles

Redaktör: Krister Johansson

Produktion: Alatryck, Vadstena

Föreningsinformation

Svensk Dystoniförening

Lidåkersgatan 8B

531 39 Lidköping

E-mail: info@dystoni.se

www.dystoni.se

Bengt-Erik har ordet

Hej alla dystonivänner!

Först får jag tacka för förtroendet att få leda vår fina förening under ytterligare ett år tillsammans med vår nygamla styrelse.

Som ni kanske redan har läst kunde vi ha vårt styrelsemöte i Malmö den 19:e mars efter flera digitala årsmöten. Det kändes mycket bra! Vi var sex stycken som tog tåget från Stockholm redan på fredag, Yvonne, Stig, Tony, Ove, Anita och undertecknad. Mikael Solvin hade blivit förkyld och avstod från resan. Väl framme i Malmö mötte vi Marie och Joar. Ulf hade haft pandemin och var slutkörd. Frida hade fått förhinder.

Vi installerade oss på våra rum och sedan träffades vi och gick igenom lördagens årsmöte. Anita Sundbakken och Johan Berget, våra norska gäster, dök upp lagom till middagen klockan 18.30. Vi var helt ensamma i matsalen och kunde prata med varandra.

Under lördagen laddade vi för årsmötet efter en skön promenad i det vårliga Malmö. 27 stycken hade anmält sig till årsmötet, men flera hade anmält förhinder och till slut räknade vi in ett tjugotal personer plus en, som var med digitalt från Sundbyberg. Göran Olsson ledde årsmötet med van hand och Joar skrev.

Det blev ett tillägg på dagordningen, medlemsavgiften för 2023. När vi kom till val av ledamöter fick undertecknad äran att fortsätta som ordförande under ytterligare ett år. Yvonne omvaldes till ordinarie ledamot på två år och vice ordförande. Joar hade tackat nej till omval och i hans ställe som ordinarie ledamot och sekreterare valdes Mikael Solvin från Bro i Stockholm.

Ulf och Marie har ett år kvar som ordinarie ledamöter. Ulf fortsätter som en uppskattad kassör och Marie som ledamot och delansvarig för medlemsregistrering tillsammans med Yvonne och nätverksansvarig för Skåne.

Två suppleanter omvaldes på ett år, Frida och Ove. Eftersom Elsa tackat nej till omval ersattes hon av Anita Kroon från Uppsala som suppleant på ett år.



Hon och Yvonne har redan planerat för en nätverksträff i Uppsala lördagen den 7 maj på Labanskolan för Uppsala-Stockholm och andra intresserade.

Monica Gorschnik kommer som gäst och berättar om sin dystoni och hur hon funnit sin styrka i dansen. Vi får även möjlighet att prova på. En inbjudan finns längre fram i tidningen. Annet Nymarker kommer att filma Monicas dans under våren och lägga ut på vår Privatsida. Den ersätter sittzumban. Eftersom flera i styrelsen finns på plats, så föreslår jag, att vi har ett styrelsemöte dagen efter, den 8:e maj mellan 10.00 och 14.00 i Uppsala. Vi får vara på samma plats.

Pandeminåren har gjort, att vi har tappat våra fem sponsorer, som vi nu jobbar på att få tillbaka. Det har inneburit, att vår budget har hamnat på minus och Ulf's budgetförslag för 2022 visar ett minus på 73 714,32 kr. Då har han inte räknat med några sponsorsintäkter. Ipsen betalade våra plastkort: "Jag har dystoni."

De har teammöte i slutet på april om eventuell sponsring av vår tidning, vilket jag har önskat. Får leva på hoppet. Årsmötet gav den nya styrelsen i uppdrag, att försöka banta utgifterna. Flera förslag framfördes från deltagarna. Ulf har även gjort ett förslag för 2023, där han bantat utgifterna med 50.000 kr och fortfarande räknat med 0 kr i sponsorpengar. I detta ligger ett förslag om en höjd medlemsavgift med 25 eller 50 kr. Det gav anledning att diskutera tilläggs punkten, medlemsavgiften för 2023.

Bengt-Erik har ordet / Krister presenterar sig

Flera deltagare föreslog en höjning med 100 kr. Senast vi höjde medlemsavgiften från 200 till 300 kr, tappade vi nästan hundra medlemmar. Det blev omröstning med handuppräckning mellan två förslag, en höjning med 50 kr eller en höjning med 100 kr. Efter voteringen bestämdes det, att medlemsavgiften för 2023 blev 350 kr. Många ville ge mer och vi tar tacksamt emot donationer.

Göran avslutade årsmötet och jag kunde avtacka Joar för lång och trogen tjänst. Elsa, som inte fanns på plats, får ett presentkort. Därefter fick vi en kaffepaus. Mötets föreläsare, Johanna Blom, berättade sedan om Cervikal Dystoni och sin fysioterapeutiskt inriktade digitala plattform för cervikal dystoni i Sverige. Plattformen hittar du på länken: <https://physioexercise.org/sv>.

Vi har börjat ett samarbete med ett företag som heter JS Sverige. Det är helt kostnadsfritt för oss och de ordnar fyra sponsorer och skickar "tiggarebrev" till över 25 olika företag och hoppas att fyra nappar. Då får vi 1500 tryckta broschyrer samt digital version anpassade för sociala kanaler, hemsida, mejl och storbildsskärm. JS Sverige står för hela produktionen, vi får ett helt team bestående av – Projektledare, Copywriter, Fotograf och ArtDirector, som skapar innehållet efter våra önskemål och grafiska riktlinjer.

Det som kanske är roligast är, att vi har fått en medlem, Krister Johansson, som ställer upp som redaktör. Han har även skapat en e-postadress, som vi kan skicka bidrag till Dystoni-Nytt. dystoninytt@outlook.com

Skicka gärna in bidrag. Bidragstiden för inlämning till Dystoni-Nytt nr1/22 gick ut den 27/3. Ett schema för de andra tidningarna finns på Privatsidan. Jag slutar som senast med glädjen att få arbeta med den nya styrelsen och hoppas, att vi kan hitta nya idéer, få tillbaka våra sponsorer, nå våra mål trots tuffa tider och göra verksamheten ännu bättre för våra medlemmar.

Er Bengt-Erik



Mitt namn är Krister Johansson.

Jag är 47 år gammal och bor tillsammans med min fru i Svärtinge straxt utanför Norrköping. Jag arbetar som ingenjör på ett pappersbruk utanför Norrköping.

Det tog 30 år innan jag fick min diagnos Multifokal Dystoni. Det började med att fingrarna blev helt stela när jag spelade klarinett. Då gick jag i åttonde klass. Det var psykiska problem fick jag som diagnos på vårdcentralen.

Man har provat med botox, opererat in en baklofenpump men inget av dessa har hjälpt mig. Nyligen opererade man bort min pump.

Efter en tuff resa där jag gått från att vara helt sängliggande, via att vara rullstolsbunden till att idag kunna gå med hjälpmedel. Min fru har pushat mig under resan och vi har ökat min rehab långsamt dag för dag under 2 års tid.

Jag är föreningsmänniska. Idag är jag ordförande för NEURO förbundet i Norrköping samt patientföreträdare för sällsynta diagnoser i Sydöstra Sjukvårdsregionen. Och nu är jag även redaktör för Dystoninytt. Ett uppdrag jag ser fram emot.

Jag hoppas Ni vill skicka in texter, debattartiklar eller ett trevligt reportage från träffar runt om i Sverige till tidningen.

Krister Johansson

Mikael Solvin / Anita Kroon



Hej Alla,
Det är en stor ära för mig att få bli invald i vår för-
eningsstyrelse.

Lite kort om mig själv, jag är 56 år, 2 vuxna barn,
bor i Bålsta och jobbat inom finansindustrin i mitt
hittillsvarande yrkesliv.

Jag har stort intresse för historia och går gärna
och tittar på fotboll och reser gärna kort som långt.

Min CD dök upp första gången vid 28-29 års ålder,
efter en del läkarbesök hamnade jag hos en neu-
rolog i Vällingby som behandlade mig med Botox
ett par gånger. Efter det var jag i princip symptom-
fri fram till 45 års ålder. De senaste 2 åren har jag
fått mer besvär och går var tredje månad på Aka-
demiska för behandling, dock har Dysport inte gett
någon vidare effekt på mig så vid senaste tillfället
fick jag åter Botox, om dock en låg dos, märker
jag att det ger bättre effekt.

Jag har även bett om utredning om DBS kan
hjälpa mig men de vill avvakta effekten av Botox
-behandlingen innan de tar ställning.

Tyvärr missade jag årsmötet då jag var förkyld och
i dessa tider sitter man inte gärna och nyser på ett
tåg under flera timmar. Jag ser fram emot att möta
er alla på kommande träffar.

Mikael Solvin



En liten presentation av mig Anita Kroon, som blivit
invald som suppleant i vår fina förening,
Har sen barnsben haft essentiell tremor i mina
händer, som skapade jobbiga stunder i mina tonår
då jag blev retad och början på min ätstörning.

Utbildade mig till Specialpedagog och har arbetat
med elever med särskilda behov, ett arbete jag
älskade. Hade ett bra liv med många aktiviteter
som friluftslivet ger, paddling, fjällvandring, skidor,
bad och hundar.

På hösten 2004 drabbades jag av Cervikal Dystoni
med dragningar bakåt som sen blev skakningar
och vridning till höger. Började få botox och det
hjälpde mig mycket och hade jag dåliga dagar
bar jag halskrage. Jag arbetade fram till jag blev
pensionär och började dom senaste tre åren märka
att botox sprutor inte gav den lindring dom tidigare
gett mig. Sökte för en DBS operation och fick den
beviljad och då kom Corona in i våra liv.

Nu väntar jag på en kallelse kallelse till en
DBS-operation och ser fram mot den dagen, med
både lite oro men ändå få ett lite mindre skakigt liv.
Jag är en aktiv kvinna och mår bäst när jag är i
rörelse, går på soft gympa, promenader och har ett
rikt socialt liv.

Då vår förening gett mig så mycket i styrka att
kunna prata med mina vänner och andra om mina
problem, vill jag i dag även hjälpa till i vår förening.

Anita Kroon

Rapport från årsmötet

Årsmöte i Malmö den 19 mars



Äntligen kunde vi träffas efter flera digitala årsmöten. Härligt! Vi höll till på Elite Hotel Savoy Malmö. Styrelsen, både avgående och nya, träffades redan under fredag eftermiddag för att kolla allt inför årsmötet. Tråkigt nog så sätter Pandemin fortfarande sina spår och tre i styrelsen, Elsa, Frida och Ulf, var frånvarande och samma sak med en av de nya, Mikael Solvin.

Det var roligt, att Joar kunde komma och vara sekreterare på årsmötet och att jag kunde avtacka honom efter lång och trogen tjänst. Elsa kommer att få ett presentkort. En av de nya, Anita Kroon, var på plats.



Lagom till middagen dök även våra två norska gäster upp, Anita Sundbakken och John Berget.

Från början var 27 personer anmälda till årsmötet, men när avprickningen var klar, hamnade vi på 20 deltagare plus en digital, som hälsades välkomna.



Göran Olsson ledde mötet och Joar skrev.

Undertecknad fick förnyat förtroende som ordförande under ytterligare ett år. Yvonne och Ulf har ett år kvar som vice ordförande och kassör. Mikael Solvin valdes som ny sekreterare eftersom Joar har tackat nej till omval. Marie kvarstår under ett år. Frida och Ove omvaldes som suppleanter och nyval av Anita Kroon, eftersom Elsa avböjt omval. Thomas Henningsson och Anita Arvidsson omvaldes till revisor och revisorssuppleant på ett år.

Valberedningen omvaldes till 100% med Tony i spetsen samt Anna och Mats. När vi kom fram till budgetförslaget för 2022, som visar på ett underskott på 73 714,32 kr, blev det en diskussion.



Vi tappade våra fem sponsorer under Pandemin plus att Allergan är uppköpt av Abbvie, Orion Pharma tappade rätten till Xeomin till Desitin. Ipsen betalade våra plastkort "Jag har dystoni." Vi arbetar naturligtvis med att få tillbaka sponsorerna. Årsmötet gav den nya styrelsen i uppdrag att göra allt för att banta det befarade underskottet.

Rapport från årsmötet

Olika tips framfördes. Ett var, att ge ut två nummer av Dystoni-Nytt med några flera sidor som i Norge. Några tyckte, att tidningen är vårt ansikte utåt och ville ha kvar fyra nummer. En E-tidning diskuterades. I dagsläget är det bara cirka tio personer, som har hört av sig till Marie och vill ha en sådan. Det vore bra, om våra medlemmar, som bor utomlands, kunde välja en E-tidning på grund av kostnaden för portot.



Som extrapunkt på dagordningen kom medlemsavgiften för 2023. Vår kassör har även gjort ett budgetförslag för 2023 och där föreslår han en försiktig höjning med 25 eller 50 kr. Flera mötesdeltagare föreslog en höjning på 100 kr. Sist som vi höjde medlemsavgiften för flera år sedan från 200 kr till 300 kr tappade vi nästan 100 medlemmar. Det slutade med en omröstning mellan två förslag, 350 kr eller 400 kr / år. Resultatet blev 350 kr för 2023. Flera ville betala mera och vi tar tacksamt emot donationer.



Efter ett avbrott för kaffe var det dags för mötets gästföreläsare, fysioterapeuten Johanna Blom från Neurologi SUS Malmö. Hon började med att berätta om Cervikal Dystoni, den vanligast förekommande i Norden. Hon fortsatte sedan att informera om sin nya digitala plattform för Cervikal Dystoni i Sverige. Den är uppdelad i två delar, en för patienter och en för fysioterapeuter. Alla är välkomna att gå in på den publika sidan. Där finns information om plattformen, nyheter samt en demo av ett träningsprogram. Plattformen hittar du på länken: <https://physioexercise.org.sv>. Andra gången sker det automatiskt. Johanna avtackades med lite "Bubbel".



Dagen avslutades med middag och några samlades sedan i hotellets lounge för trevlig samvaro.

Bengt-Erik

Kontaktpersoner

En kontaktperson är en medlem som meddelat styrelsen att han eller hon är villig att lyssna till och svara på frågor inom ett avgränsat område.

En kontaktperson kan till exempel representera en dystoniform, en behandlingsform eller en åldersgrupp, fritt efter medlemmarnas önskan och tillgång på kontaktperson. Den personen får inte rekommendera vare sig typ av behandling eller läkemedel. Det är läkarens sak att göra. Men kan naturligtvis berätta om sig själv och sina upplevelser i samband med sjukdomen.

Susanne Winterqvist

Cervikal dystoni

susanne.winterqvist@telia.com

Tel: 070-681 04 43

Gunilla Liljergren

Cervikal dystoni och DBS-operation

gunilla.liljergren@telia.com

Tel: 0705-161596

Eva Larsson

Cervikal dystoni och DBS-operation

evalarsson55@hotmail.com

Tel: 073-7053112

Greta Lindh

Cervikal dystoni, Blefarospasm och

Spasmodisk dysfoni

greta.lindh@okraft.nu

Tel: 070-8172202

Elsie Blomqvist

Oromandibulär dystoni och DBS-operation

elesiv45@gmail.com

Tel: 076-8971810

Elisabeth Johansson

Paroxysmal kinesien dystoni och DBS-operation

elisabettan63@gmail.com

Tel: 0155-24 23 37

Sida med aktuella fysioterapeuter är under uppdatering.

Tag kontakt med Göran Olsson, gka.olsson@telia.com, om du söker fysioterapeut.



REHABILITERING MED KUNSKAP OCH KÄNSLA



Olivia Rehabilitering erbjuder neurologisk rehabilitering för personer med MS, Parkinson, Stroke, muskeldystrofi, dystoni och andra neurologiska sjukdomar/skador. Vårt team består av fysioterapeuter, arbetsterapeuter, läkare, logopedier, kurator, psykolog och rehab instruktörer. Två av våra fysioterapeuter är vidareutbildade inom dystoni.

När du kommer till oss upprättar vi tillsammans en rehabiliteringsplan där vi fokuserar på din målsättning och planerar din rehabperiod efter denna. Här får du individuella behandlingar av respektive yrkesgrupp, gymträning och gruppbehandlingar som yoga, qigong med mera.

Vill du söka till oss ber du din neurolog eller husläkare om remiss för planerad specialiserad neurologisk rehabilitering. Är du intresserad av att bara träffa fysioterapeut är du välkommen till vår mottagning för Neurologisk fysioterapi. Här får du träffa en specialistutbildad fysioterapeut som erbjuder individuella behandlingar och gruppbehandlingar. Vi finns i fina familjära lokaler i Danderyd, nära Danderyds sjukhus.

Kontakta oss gärna!

Vendevägen 85 B, 182 91 Danderyd • 08-522 509 30 • www.oliviarehabilitering.se • info@oliviarehabilitering.se

Olivia
Rehabilitering



Styrelsen vill framföra ett varmt tack till en medlem, Stina Walldorf, som har donerat en stor summa till vår förening.

Donationer, små som stora, mottages med tacksamhet till vår verksamhet.

Styrelsen genom Bengt-Erik

Har du nyligen flyttat? Ska du snart flytta?

Glöm då inte bort att meddela Svensk Dystoniförening om din nya adress! Eftersom Svensk Dystoniförening är en ideell förening får vi inte någon uppgift om din nya adress efter att du har flyttat och eftersändningen tar slut. Så snälla missa inte att ändra din adress, så missar du varken ditt medlemskap eller nästa tidning!

Adress: Svensk Dystoniförening, c/o Ulf Borg, Lidåkersgatan 8 B, 531 39 Lidköping, eller e-mail: ulf.borg@dystoni.se

Protokoll årsmöte

Protokoll årsmöte Svensk Dystoniförening lördagen den 19 mars 2022

Plats: Elite Hotel Savoy, norra vallgatan 62 i Malmö kl 13:00-17:00

Årsmötet inleddes av föreningens ordförande Bengt-Erik Calles som hälsade samtliga varmt välkomna. Två representanter från Norsk Dystoniförening, Anita Sundbakken och John Berget presenterades och 17 personer närvarade på mötet.

1. Göran Olsson förklarar mötet öppnat.
2. Till mötesordförande valdes Göran Olsson, sekreterare Joar Andersen
Justeringsmän tillika rösträknare blev Liselotte Jönsson och Göran Johansson.
3. Mötets behöriga utlysande godkändes.
4. Dagordningen godkändes. Vad gäller röstlängden får varje medlem som närvarar på mötet en röst.
5. Förklaring av styrelsens förvaltning och verksamhetsberättelse 2021 från styrelsen. Verksamhetsberättelse delades ut under mötet och styrelsens förvaltningsberättelse finns redovisad i årets sista Dystoni Nytt. Medlemmarna medgavs tid att läsa om man inte hade läst. Frågor kom angående FB-gruppen PRIVAT och medlemmarna tyckte att det var bra att den är stängd för icke medlemmar. Vidare frågor om vad Dystonia Europe gör för Svensk Dystoniförening eller just hur man som svensk medlem kan dra nytta av samarbetet? Monika Benson informerade alla om hennes roll och att hon brukar skriva artiklar till Dystoni Nytt. Hon delade också ut information om D-days som skall hållas i Köpenhamn då flera från Skåne var intresserade. Eventet finns på Dystonia Europes hemsida. Göran Olsson informerade också om läget kring utbildningarna för sjukgymnaster och att p g a för få anmälda gymnaster så har de planerade utbildningarna fått skjutas 6 månader framåt.
Bägge godkändes av medlemmarna.

6. Den ekonomiska rapporten medgavs tid för genomläsning. Ulf Borg, föreningens kassör var ej närvarande så styrelsen försökte svara på frågor så gott det gick. Medlemmarna hade många frågor och såväl medlemmar som styrelse var helt eniga om att prognosen är oroväckande. Styrelsen förklarade att vi har tappat 5 tidigare sponsorer under pandemin samt att vi även har svårt att få in medlemsavgifterna. 100 medlemsavgifter saknas för 2022. Bristen på redaktör till tidningen har gjort att det kostat då vi fått betala tryckeriet för de extra tjänster som tidigare varit gratis. Att trycka tidningen på papper är också dyrt mot att ha den digital. Det digitala eventet "Sitt Zumba" har också kostat en del men styrelsen tyckte ändå att det var värt att satsa på till medlemmarna under den isolerade perioden. Tyvärr blev det dyrt och för få deltagare. Marie informerade om att det har varit en inhyrd tjänst samt att det inte finns några planer för detta event i nuläget. Bengt-Erik informerar dock att det finns ljus då vi har en person som åtagit sig att bli redaktör nu inför framtiden. Sponsoren Olivia är kvar samt Ipsen som betalat för plastkortet. Medlemmarna hade många goda förslag på besparingar samt överens om att medlemsavgiften bör höjas. Förslag inkom om att man kan få in pengar via FB-petitions / donationer och Bengt-Erik berättade också att möjligheten att kunna få donationer på sk 90 000 nummer håller på att kontrolleras. Medlemmarna ger Styrelsen i uppdrag att verkliga försöka vända på varenda krona och spara på allt som är möjligt. Alla är överens om att det är tur att föreningen har legat som stöttat under denna besvärliga tid.

7. Revisorn, Thomas Henningssons brev lästes upp om revisorernas berättelse angående den ekonomiska rapporteringen vilken de funnit vara utan anmärkning och förordade ansvarsfrihet för styrelsen inför 2022.
8. Resultat –och balansräkning för året 2022 godkändes och fastställdes.
9. Styrelsen beviljades ansvarsfrihet för 2022.
10. Behandling av inkomna motioner samt förslag från styrelsen: Inget har inkommit.

Protokoll årsmöte

11. Valberedningens förslag till funktionärer för kommande Verksamhetsår: Sammankallande Tony Bergvall läser upp förslag:
Ordförande: Bengt Erik Calles 1 års mandattid
2 ordinarie Ledamöter för 2 års mandattid : Yvonne Fredriksson , Mikael Solvin
Kassör: Ulf Borg 2 års mandattid , 1 år återstår
Ledamot: Marie Nilsson 2 års mandattid, 1 år återstår
Suppleanter: Ove Friman, Frida Gustavsson och Anita Kroon vardera 1 års mandattid.
Revisor: Thomas Henningsson och revisorsuppleant Anita Arvidsson 1 år vardera
Valberedning: Tony Bergvall , Mats Nyberg och Anna Kihlstedt vardera 1 års mandattid
Mötet röstade JA till valberedningens förslag och styrelsen tackar valberedningen för ett gott arbete.

12. Fastsällande av medlemsavgiften för 2022. Avgiften beslutades till oförändrad, 300 kr. Punkten om en höjning av medlemsavgiften inför 2023 lades till i övriga frågor.

13. Styrelsens förslag till verksamhetsplan inför 2022 godkändes. Bengt-Erik informerar medlemmarna om att det planeras digitala event i form av dans. Frågor inkom om hur informationen till läkarstudenterna gick till och Bengt-Erik förklarar att det ordnas av Sällsynta diagnosers lokala avdelning.

14. Preliminär Rambudget för 2022. Budgeten godkändes och fastställdes med tilläggen om att vi behöver försöka få fler medlemmar, revidera utgifterna. Mötet enas om att det är en kris-budget och medlemmarna ber Styrelsen om att arbeta hårt för att återfå balansen i ekonomin. Förslag om att styrelsen ska avstå från resor som handlar om representation samt försöka hålla möten i lokaler som är gratis. Styrelsen lovar att göra sitt bästa.

15. Bengt-Erik informerar om att vår nye redaktör Krister Johansson även kommer att sköta om vår Hemsida och våra FB/sidor vilket är mycket glädjande.

16. Övriga frågor:
Punkten om en höjning av medlemsavgiften inför 2023
2 förslag presenterades för rösträkning:
Förslag nr 1: 400 kr
Förslag nr 2: 350 kr
Efter handuppräckning och räknande så röstades förslag nummer 2 på 350 kr fram och Ordföranden fastställde beslutet om att medlemsavgiften inför 2023 ska vara 350 kr.

17. Den formella delen av årsmötet avslutades och styrelsen tackar mötets Ordförande Göran Olsson för ett bra möte.

Bengt-Erik informerar om att föreningen vill tacka avgående sekreterare Joar för ett gott arbete under de år som varit och överräcker en gåva. Joar tackar såväl medlemmar som styrelsen för förtroendet och gåvan.



Norsk Dystoniförening tackar för att de fått vara med och överräcker en gåva till Ordförande Bengt-Erik Calles

Efter en kaffepaus så avslutades årsmötet med en föreläsning av Johanna Blom, som utbildar sjukgymnaster i Dystoni och hon berättade om den nya plattform hon skapat för att kunna ge patienter /sjukgymnaster stöd i samband med utbildningarna.

Vi tackar och applåderar Johanna för en intressant föreläsning.

Årsmötet avslutas.

Vid protokollet Joar Andersen / Sekreterare

Nätverksträff i vårens tid, för region Uppsala/Stockholm, för medlemmar, anhöriga och övriga intresserade!

Datum 7 Maj kl.13.00

Inbjudna gäster är

Monica Gorschelnik.

Bildkonstnär som dansar för sitt
sanna jag.

Monica kommer att berätta om sitt
liv med Dystoni och hur hon funnit
sin styrka i dansen.

Hon kommer att dansa och få oss
att prova på.



Ordförande i Svensk Dystoniförening, **Bengt-Erik Calles**,
berättar om sitt liv med Dystoni och svarar på
frågor!

Vi avslutar med att umgås, fika och om vädret tillåter grilla korv till
självkostnadspris.

Lokal Labanskolans aula: Levertinsgatan 31B, 754 30 Uppsala.

Varmt välkomna!

Anmäl er på telefon eller e-post, senast den 28 april.

Yvonne Fredriksson e-post y.fredriksson@telia.com Tel 070-437 31 98

Anita Kroon e-post anita.kroon@telia.com Tel 070-218 95 57

Nätverksträff / Dystonidag



Karta till Labanskolan i Uppsala



Dystonia Europe arrangerar Dystonidag i Köpenhamn 21 maj

Dystonia Europe arrangerar Dystonidag på hotell Scandic Copenhagen i Köpenhamn 21 maj. Redan dagen innan samlas Dystonia Europes medlemsdelegater för årsmötet. Medlemmar brukar komma från hela Europa. I år blir det lite speciellt att återses eftersom många inte träffats på riktigt sedan sommaren 2019 när vi hade våra dystonidagar i London.

Lördagens program ser ni nedan. Denna dag är öppen för alla som är intresserade av dystoni. Konferensavgiften är € 50 och i priset ingår konferensmaterial, kaffe och lunch.

För dig som bor i södra delen av Sverige är detta en fantastisk chans att få höra om det senaste inom dystoni från flera internationella experter. Vi kommer att få höra om diagnos, behandlingsalternativ, forskning och få tips och råd om hur vi bäst lever med dystoni. Det kommer också att ges möjlighet att ställa frågor till experterna.

I kaffepauserna ges det tid att umgås och träffa andra med dystoni, dela med sig av sina erfarenheter och knyta nya kontakter.

Jag lovar att det kommer att bli en dystonidag i dansk 'hygge'-anda! Hoppas vi ses där!

För mer information se: <https://dystonia-europe.org/projects-1/events/dystonia-days-2022-copenhagen/>

Registrera dig här: <https://dystonia-europe.org/projects-1/events/dystonia-days-2022-copenhagen/dystonia-europe-2022-registration/>



Soliga vårhälsningar från Skåne
Monika Benson
Medlem SDF
Executive Director, Dystonia Europe

Dystonia Europe: Några aktuella projekt och aktiviteter

DYSTONIA DAY 2022

AGENDA

21 May 2022, Copenhagen
VENUE: Scandic Copenhagen Hotel

09:00 *Registration open*

09:30 **Welcome and Dystonia Europe introduction** DE President & DDF Chairman

SESSION I: UNDERSTANDING DYSTONIA

09:45 - 09:50 **Opening video: patient testimonies** Tracey McCann, Ireland
09:50 - 10:15 **What is dystonia?** Prof. Annemette Løkkegaard, Copenhagen
10:15 - 10:40 **Dystonia – where does it come from? Genetics?** Prof. Lena Hjermand, Copenhagen
10:40 - 11:05 **Childrens' dystonia** Dr. Jean-Pierre Lin, London
11:05 - 11:30 **Q & A**
11:30 - 12:00 *Coffee*

SESSION II: TREATING DYSTONIA

12:00 - 12:25 **BTX & drugs - What is new? Long-lasting toxins? Injection techniques?** Prof. Tobias Bäumer, Lübeck
12:25 - 12:45 **Neuromodulation treatment for dystonia - How it works and latest developments** TBC
12:45 - 13:15 **Q & A**
13:15 - 14:00 *Lunch*

SESSION III: TREATING & MANAGING DYSTONIA

14:00 - 14:25 **Understanding Plasticity** Prof. Espen Dietrichs, Oslo
14:25 - 14:55 **Physiotherapy for dystonia & new exercise platform** Physiotherapist Johanna Blom, Malmö
14:55 - 15:15 **Living well with dystonia** Prof. Marjan Jahanshahi, London
15:15 - 15:30 **Q & A**
15:30 - 16:00 *Coffee*

SESSION IV: AWARD PRESENTATION & DE ACTIVITIES

16:00 - 16:25 **Presentation of David Marsden Award 2022 winner** Adam Kainowski, DE President
Award winner presentation TBC
16:25 - 16:45 **Dystonia Europe activities:**
Patient Journey Monika Benson, DE Executive Director
MyDystonia Adam Kainowski, DE President
Dystonia Survey Dr. Katarzyna Śmiłowska, Poland
16:45 - 17:00 **Patient testimony: family member** Sandra, Denmark
17:00 - 17:15 **Evaluation & thank you** Adam Kainowski
17:15 *Jump for Dystonia photo*

END OF CONFERENCE

By **DYSTONIA EUROPE**



With the support of

Boston Scientific
Advancing science for life™

Medtronic

IPSEN
Innovation for patient care

Svensk Dystoniförening



Bengt-Erik Calles
Ordförande
Falun
bella.calles@gmail.com
Tel 076-797 46 04



Yvonne Fredriksson
Vice ordförande,
medlemsregister
Norrtälje
yvonne.fredriksson@dystoni.se
Tel 070-437 31 98



Ulf Borg
Kassör / Ekonomi-
ansvarig
Lidköping
ulf.borg@dystoni.se
Tel 073-352 99 51



Mikael Solvin
Sekreterare
Bålsta
Mikael.solvin@hotmail.com
Tel: 0765-466 404



Marie Nilsson
Ledamot, medlemsregister
Eslöv
marie.nilsson@dystoni.se
Tel 070-98 28 755



Ove Friman
Suppleant,
Digitala kanaler
Bromma
ove.friman@dystoni.se
Tel 070-289 66 00



Frida Gustafsson
Suppleant
Vänersborg
frida.gustafsson@dystoni.se
Tel 070-619 15 47



Anita Kroon
Suppleant
Uppsala
anita.kroon@telia.com
Tel: 070-218 95 57

Lokala nätverk

Dalarna

Bengt-Erik Calles
bella.calles@gmail.com
076 - 797 46 04

Halland

Ulf Blomsterlund
ulf.blomsterlund@telia.com
070 - 681 06 36

Jämtland

Susanne Winterqvist
susanne.winterqvist@telia.com
070 - 681 04 43

Närke

Monica Bergfjord-Ståhl
monicab_s@msn.com
070 - 225 82 94

Skåne

Marie Nilsson
misannilsson@hotmail.com
Tel 070-98 28 755

Stockholm / Uppsala

Birgitta Larsson
birgitta.sthlm@hotmail.com
070 - 292 12 53

Västra Götaland

Joar Överby Andersen
haldor2008@live.se
073-600 11 47

Östergötland

Elisabeth Wiering
elisabet.wiering@tele2.se
011-148770 eller
0709 - 13 19 35

Värmland

Vi söker ersättare! Hör gärna av dig, om du är intresserad?



Svensk Dystoniförening
Ulf Borg
Lidåkersgatan 8 B
531 39 LIDKÖPING

VI TACKAR VÅRA SPONSORER

Utan dom skulle vi inte kunna driva vår verksamhet