

Svensk Dystoniförening

Verksamhetsplan för 2024

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. Här nedan kommer våra planer för detta år att presenteras, dels konkreta saker som kommer att ske, dels saker vi strävar mot.

Styrelsen kommer under året att träffas regelbundet, c:a sex gånger. Ett par av gångerna kommer vi att ses fysiskt, de andra digitalt. Ett första styrelsemöte skedde online den 15 februari, då riktlinjer för resten av året drogs upp. Det första fysiska mötet kommer att gå av stapeln den 6 april i Falun, sedan följer ett antal onlinemöten samt ett planerat fysiskt möte i södra Sverige till hösten. Då vi inte har haft en kick-off på länge kommer det mötet kanske bli lite mer som en sådan då lite fler frågor utanför den normala dagordningen tas upp, såsom spåna kring olika idéer och visioner.. Då vi träffas fysiskt vill vi helst få till ett medlemsmöte också.

Vi har en del samarbeten som fortsätter. Vi planerar att delta med en representant (vår kassör Ulf) på Norges Dystoniförenings årsmöte i Lilleström den 20-21 april, samt med en representant (vår ordförande Mats) på Dystonia Europes möte, D-days i Timisoara, Rumänien den 31/5-2/6. På D-days finns dessutom Monika Benson med, men som representant för Dystonia Europe i egenskap av organisatör. Den 20/4 deltar ordförande Mats på Sällsynta Diagnosers årsmöte. Det finns ingen gemensam statistik för dystoni i Sverige, så därför arbetar vi med att komma med i Svenska Neuroregistret.

Ekonomi i föreningen är för närvarande ganska god, delvis pga få fysiska möten, billigare årsmöten m.m. Detta har dock lett till att färre delar av landet uppsöks, då fysiska styrelsemöten på olika platser brukar kombineras med någon form av möten med folk inom lokala nätverk med något intressant tema, samt möten med vårdinrättningar för att sprida information. Helst bör varje möte innehålla någon form av utbildningsinslag. Vi tar även hjälp av våra medlemmar att dela ut informationsfoldrar och inbjudningar på sina vårdplatser. I ett idealt scenario kan en uppsökande verksamhet stärka de lokala nätverken och kunskapen hos dystonipatienter och inom vården i olika landsändar. För närvarande täcker väl inte budgeten alltför mycket sådan verksamhet, varför vi under året vill undersöka alternativa intäktskällor, såsom statliga bidrag, pengar från arvsfonden, andra stiftelser eller från sponsorer. Vi kommer även att titta på hur vissa kostnader kan kapas, en del vill ha Dystoni-Nytt digitalt istället för i tryck, vi kommer också att anstränga oss för att sänka kostnaden för vår hemsida utan att det ska påverka kvaliteten på denna, helst vill vi såklart göra hemsidan bättre. Just nu är hemsidan ofta inaktuell, vi ska lägga ned arbete på att den alltid ska vara aktuell. Dystoni-Nytt planeras komma ut fyra gånger under året, vi kommer att ha en redaktionskommitté bestående av Mats Nyberg, Bengt-Erik Calles och Monika Benson.

Vi har under åren byggt upp ett förtroende bland våra sponsorer, då vi i möjligaste mån har genomfört alla projekt, som vi har gått ut med och fått bidrag till. Vi förväntar oss samarbete

med en del gamla och nya medicin- och medicinteknikföretag (Ipsen, AbbVie, Merz, Medtronic, Boston Scientific och Abbott) Dessa samarbeten ger dem möjlighet att synas i vår medlemstidning, på vår hemsida och i våra sociala medier.

Ipsen kommer att sponsra översättningen till svenska av Dystonia Europes "Patientresan". I samband med det ska en enkät gå ut till ett antal patienter i Sverige för rekrytera ett antal patienter för att intervjua dem om deras insjuknande, diagnos, behandling etc. Detta ska kunna ge en bättre förståelse för var barriärerna i vården finns och hur vi ska kunna jobba vidare och förbättra vården för dystonipatienter.

Går folk in och söker på Dystoni, kommer vår hemsida upp som en av de första länkarna och vi har haft flera tusen besök, mycket pga vårt avtal med Google.

Medlemsantalet förväntas ligga på ca 400 medlemmar, i skrivande stund har betydligt färre betalningar skett för året. Vi arbetar därför med att få alla att betala i tid och vi har även som mål för året att få upp antalet medlemmar. För att få upp medlemsantalet krävs kanske mer aktivitet i de lokala nätverken. Vad gäller våra lokala nätverk har vi börjat att komma igång så smått igen, men vi skulle vilja få betydligt mer aktivitet. Vi behöver flera ansvariga för flera nätverk och vårt mål är att starta fler under 2024. Det är alltid bra om två stycken kan samarbeta som ansvariga. Vi stöttar normalt på olika sätt och uppmuntrar mindre nätverk, där ett antal personer kan träffas över en kopp kaffe och utbyta erfarenheter.

Under åren 2012-2014, 2016-2019, 2022-2023 har vi haft utbildningsdagar för sjukgymnaster /fysioterapeuter på olika platser i landet. Över hundra personer har utbildats i fysioterapi för dystoni. Vi har haft steg 1, 2 och 3 utbildningar. Svensk Dystoniutbildning med säte i Lund har haft ansvaret för dessa utbildningar, som har utvecklats från en- till två- och tredagars utbildningar. Planen inför 2024 är att anordna en workshop del 3 - intresseförfrågan ska skickas ut till de som gått steg 1 och 2 i Göteborg (2019) och i Umeå (2022-2023) för att se om det finns tillräckligt med intresse för att organisera en kurs hösten 2024. Samtidigt ska vi fråga om det finns andra på kliniken/verksamheten om det finns intresse att gå steg 1 och 2. En tredje fråga ska vara om det finns annan vårdpersonal såsom sjuksköterskor, arbetsterapeuter etc. som är intresserade av utbildningar inom dystoni. Vi vill också hålla i ett Webinar om vad Svensk Dystoniförening gör och vilka vi är som är engagerade i den. För femte gången kommer vi att vara med på ett zoommöte där vi informerar läkarstudenter om dystoni. Datum för detta kommer.

Vi kommer att arbeta med att förnya våra trycksaker, just nu är våra foldrar och broschyrer lite inaktuella med delvis felaktiga uppgifter såsom pris för medlemskap, kontaktuppgifter mm. Vi har börjat titta på en ny logga som kan ersätta den gamla blå loggan som vi har just nu. Som alla vet vid det här laget, så måste man nu vara medlem i Svensk Dystoniförening för att få tillträde till vår privata facebookside, Svensk Dystoniförening Privat. Just nu står ett antal i kö som inte är medlemmar. Ni som tipsar vänner att söka, måste informera om att de måste vara medlemmar för att få tillgång. Samarbetet med Netdoktor.se fortsätter. Vi är fortsatt medlem i Sällsynta Diagnoser och har tillgång till deras lokaler i Sundbyberg utan kostnad. Neuroförbundet, numera omdöpt till Neuro, har tagit upp oss på sin hemsida. Målet för 2024 är att få med Dystoni i deras informationsskrift om Sällsynta Diagnoser. Det finns

även en elektronisk dagbok, My Dystonia, som är skapad för dig med Dystoni, din personliga Dystoni Dagbok.

Styrelsen vill arbeta för bättre, kontinuerlig vård inom hela landet. Just nu är det stora planer för Region Stockholm där individuellt vårdval neurologi verkar vara hotat. Monika Benson, Tony Bergvall och Mats Nyberg fortsätter med arbetet att följa och påverka utvecklingen av de styrande regionpolitikernas förslag att lägga ned vårdvalet för neurologi.

Vi hade en jourtelefon under en period, men väldigt få hörde av sig, så vi har sagt upp den. Många hör av sig till våra kontaktpersoner och till styrelsen.

Sammantaget hoppas vi på ett sagolikt år 2024, eller i alla fall ett år där ni känner att det arbete som vi lägger ned blir till nytta för er, kära medlemmar.

Styrelsen i Svensk Dystoniförening