

Verksamhetsberättelse

SVENSK DYSTONIFÖRENING

Organisationsnummer: 878001-9215.

Styrelsens verksamhetsberättelse för år 2024

Styrelsen har under året haft följande sammansättning:

Ordinarie ledamöter har varit:

Ordförande: Mats Nyberg, Älta

Vice ordförande: Marie Nilsson, Eslöv

Kassör: Ulf Borg, Lidköping

Ledamot: Annika Bergman, Tranås

Ledamot: Monika Benson, Lund

Ledamot: Bengt-Erik Calles, Falun

Suppleanter har varit:

Liselotte Jönsson, Malmö, Kenneth Nettelbjer, Mora samt Margareta Hellström, Solna

Revisorer för 2024: Göran Olsson

Valberedning har varit: Bjarne Kraft i samråd med Tony Bergvall

År 2024 är snart slut och det är dags att sammanfatta föreningens verksamhet. Sammantaget kommer styrelsen ha haft sju styrelsemöten mellan årsmötet 2024 och årsmötet 2025, fem på distans via videolänk och två fysiska möten. Kostnaden för fysiska möten är ibland värt att ta, men digitala möten sparar både pengar, tid och kräver mindre ansträngning i form av resor m.m..

Följande möten har skett under året

Årsmötet skedde den 3 februari på Campus Viktor Rydberg, Odenplan, Stockholm. Monika Benson föreläste om Dystonia Europe.

Den 15 februari hölls ett digitalt styrelsemöte.

Den 6 april hölls ett fysiskt styrelsemöte i Falun, Mats, Ulf och Bengt-Erik var fysiskt närvarande, övriga på internetlänk.

Den 21 maj hölls ett styrelsemöte online

Den 27 augusti hölls ett styrelsemöte online

Den 5 oktober hölls ett styrelsemöte på Näs utanför Mullsjö i samband med den kickoff som pågick fredag-söndag

Den 26 november hölls ett styrelsemöte online, då även valberedningen var med

Ett styrelsemöte online är planerat till den 14 januari 2025

Medlemsantalet den 5 december 2024 var 335 medlemmar inklusive stöd- och familjemedlemmar och vid årets början var det 388 stycken. Marie Nilsson och Ulf Borg har jobbat hårt under året för att få medlemmar att betala, men trots detta ser vi ett signifikant tapp i medlemsantalet.

Dystoni-Nytt

Dystoni-Nytt utkom med fyra nummer under 2024. Ansvariga för utgivningen under året var Mats Nyberg och Krister Johansson. Redaktionskommittén har bestått av Mats Nyberg, Monika Benson och Bengt-Erik Calles

Hemsida och Facebook-grupp

Förutom vår hemsida finns en sluten Facebookgrupp, **Svensk Dystoniförening Privat**. Denna grupp har haft fortsatt hög aktivitet.

Årsmöte:

Den 3 februari hade vi årsmöte i Campus Viktor Rydbergs lokaler nära Odenplan i Stockholm. Där flöt väl årsmötet på, såsom tänkt. Förutom svenska medlemmar deltog även Vidar Björkli, från den norska dystoniföreningen. Inklusivt styrelsen deltog 18 personer.

Göran Johansson valdes till ordförande och Marie Nilsson sekreterare.

Valberedningen presenterade sitt förslag och den nya styrelsen blev vald. Revisorn godkände bokslutet. Efter mötet och lite fika föreläste Monika Benson om Dystonia-Europe. Mer om årsmötet finns att läsa om i dystoninytt nr 1 2024.

Arbete med vårdval Stockholm:

En händelse som engagerade i början av året var de planerade förändringarna av vårdval Stockholm. Föreningen hade diskussioner med politiker och vårdinrättningar kring detta och slutligen drogs förslaget om förändringen tillbaka. Om detta finns att läsa i bl.a. Dystoninytt nr 1 och nr 3 i år, samt nr 3/4 2023.

Norge

Årsmötet i Norsk Dystoniforening hölls den 20-21 april på Quality Hotel Olavsgaard i Skjetten i närheten av Lillestrøm, med 54 mötesdeltagare. Svensk dystoniförening skickade Ulf Borg som representant. Han har skrivit om detta möte i dystoninytt nr 2.

Kickoff

Den 4-6 oktober hade styrelsen en kickoff i Villa Näs, Bjurbäck, Mullsjö. Denna helg planerades mycket av framtida verksamhet upp och även ett styrelsemöte hölls. Mer om detta finns att läsa i dystoninytt nr 4 (detta nummer i det fall att ni läser detta i tidningen)

Dystonia Days i Rumänien

Den 31 maj och den 1 juni hade Dystonia Europe sin 31:a General assembly i Timisosara, Rumänien. Föreningen representerades av ordförande Mats Nyberg och dessutom var även Monika Benson på mötet i sin roll för Dystonia Europe. Mer om detta finns att läsa i dystoninytt nr 2.

Sponsorintäkter

Under året har flera kontrakt upprättats med sponsorer. Monika Benson har arbetat hårt och lyckats ro i land flera avtal, våra nuvarande sponsorer är Merz, Abbvie, Ipsen, Sällsynta diagnoser samt Olivia

Nationell Högspecialiserad Vård

Socialstyrelsen planerar att 2025 inkludera vissa typer av mindre vanlig dystoni i nationell högspecialiserad vård, NHV. Vår styrelse har tillsammans med socialstyrelsen utarbetat en plan för hur detta ska kunna ske för att gagna delar av vår patientgrupp. Ett förslag kommer att presenteras på remiss som ska besvaras i mars.

Nätverk

En del nätverk har haft någorlunda regelbundna möten under 2024. Just nu finns det lokala nätverksansvariga i Stockholm/Uppsala, Östergötland, Skåne, Närke, Jämtland och Dalarna.