

## Verksamhetsplan Svensk Dystoniförening 2025

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

Föreningen måste vara intressant och värd att vara medlem i, men framför allt skall vi arbeta mot att sprida information om Dystoni och om vår förening ute bland vårdpersonal i hela landet.

Under det kommande året planerar vi att träffas regelbundet, c:a sex gånger. Ett par av gångerna kommer vi att ses fysiskt, de andra digitalt. Ett första styrelsemöte är planerat i samband med årsmötet i Linköping, på söndagen den 9 februari drar vi igång med ett första möte då vi som främsta punkt har att planera upp alla de möten och åtaganden vi har under 2025.

År 2024 hade vi en kickoff i Mullsjö där mycket av riktlinjerna för hela årets arbete planerades. Styrelsen tänker sig att även 2025 ha en liknande tillställning, då det sker väldigt mycket på både de tryckta och webbaserade delarna av våra olika kommunikationskanaler i föreningen som behöver arbetas igenom. År 2025 blir ett år då mycket kommer att ske rent visuellt, vi kommer att ha en ny logga med lite roligare färgsättning, en ny hemsida kommer att se dagens ljus, vi kommer att jobba med att anordna webinarier där medlemmar kan lyssna på och delta i diskussioner rörande dystoni. Där kan vi informera om vad Svensk Dystoniförening gör och vilka vi som är engagerade i den är samt så småningom även gå in på forskning, behandling m.m. Förutom det visuella inslaget hoppas vi också få till en innehållsmässig förstärkning av materialet.

De fåtal tillfällen 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 på Norges Dystoniförenings årsmöte, samt med en representant på Dystonia Europes möte som i år är digitalt.

Ekonomi i föreningen är för närvarande ganska god, delvis pga få fysiska möten, bra med sponsring m.m. Vi har haft sponsring för den satsning vi nu har på våra kommunikationskanaler och satsar vidare på detta 2025 med hopp om fortsatt sponsring.

Pga få fysiska möten har dessvärre färre delar av landet uppsökts under de senaste åren då fysiska styrelsemöten på olika platser brukar kombineras med någon form av möten med medlemmar 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 har förra året ansträngt 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, Margareta Hellström och Monika Benson.

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. Föreningen kommer i egen regi i år att hålla en Fysioterapikurs steg 3 i april vilket har möjliggjorts med hjälp av sponsring från Abbvie, Merz och Ipsen. Dessutom planeras fysioterapikurser steg 1 hösten 2025 och steg 2 våren 2026.

Vi har under åren och kanske framför allt det gångna året 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 och Merz) Dessa samarbeten ger dem möjlighet att synas i vår medlemstidning, på vår hemsida och i våra sociala medier.

Dystonia Europes "Patientresan": Ett antal patienter i Sverige har intervjuats kring 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. Den svenska versionen av patientresan kommer att färdigställas och tryckas 2025 i samarbete med Ipsen.

Medlemsantalet förväntas ligga på ca 350 medlemmar, år 2024 hade vi tyvärr endast 335 st. Det är ingen siffra som vi är nöjda med och antalet har sjunkit betänkligt. Vi arbetar 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 efter pandemin 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 2025. 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.

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. 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. 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 2025 är att få med Dystoni i deras informationskrift om Sällsynta Diagnoser. Det finns även en elektronisk dagbok, My Dystonia, som är skapad för dig med Dystoni, din personliga Dystoni Dagbok.

Vi planerar i samarbete med vårasponsorer att genomföra en enkät bland våra medlemmar för att se bl.a. hur diagnosticeringen och behandlingen fungerar runt om i landet.

Arbete med remissen om att dystoni ska ingå i socialstyrelsens satsning på nationellt högspecialiserad vård sker under våren. Vissa former av sällsynt dystoni kan tänkas vara aktuella i ett sådant program. Dock anses t.ex. cervikal dystoni vara så frekvent och ha en så pass standardiserad behandling att just denna form av dystoni knappast blir föremål för denna satsning.

Vi hoppas att år 2025 blir ett år där ni känner att det arbete som vi lägger ned blir till nytta för er, kära medlemmar. Vi tror att den uppfräschning som alla nyheter och satsningar på nytt utseende, nya foldrar, ny tidning och webbsida blir ett lyft och en nystart!

Styrelsen