

VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2016

WED-Förbundet är ett patientförbund för oss som lider av sjukdomen Willis-Ekbom Disease (WED), även kallad Restless Legs Syndrom (RLS) samt för anhöriga.

Vi är det enda förbundet som arbetar för WED-drabbade. Allt arbete utförs ideellt och i mån av ork och kapacitet. Inga löner utbetalas.

Styrelsens sammansättning har under året varit:

Ordförande	Rose-Marie Olsson	Stockholm
Vice ordförande	Lars-Erik Svensson	V:a Götaland
Kassör	Sten Sevborn	Skåne
Sekreterare	Marie Delin	Skåne
Ledamot	Birgitta Andersson	Västerbotten
Ledamot	Marjo Ollgren	Uppsala
Suppleant	Kerstin Thuresson	V:a Götaland

Alla i styrelsen är själva drabbade av WED/RLS. Styrelsen har under året haft fem protokollförda möten.

Revisor

Sören Vik, KMPG

Valberedning

Sören Hallberg, sammankallande, Dalarna, Birgitta Härnelius, Göteborg och Ingrid Junggren, Vara.

Medlemmar

Medlemsantalet 1 januari 2016 var 1388. Medlemsantalet 31 december 2016 var 1476, en ökning med 6,3 %.

VIKTIGA HÄNDELSER UNDER ÅRET

Ny WED-bok

I samband med Riksmötet 2016 gavs den nya boken om WED/RLS, *"Ett liv med rastlösa ben och dålig sömn"*, ut till alla närvarande medlemmar. Boken är skriven av Sten Sevborn, Angelika Alsfasser och Jan Ulfberg och finns att köpa för 250 kr på wedforbundet.se/butik. Alla som lider av WED/RLS borde investera 250 SEK (medlemmar 150 SEK). Frakt med 50 SEK tillkommer i båda fallen.

Revidering av broschyr

Vår 20-sidiga informationsbroschyr, som beskriver symtom, diagnos och behandling på ett pedagogiskt sätt, uppdateras hela tiden med ny aktuell information och kommer att tryckas ny under 2017. Den finns fortfarande att hämta i broschyrställ på ca 500 vårdcentraler runt om i landet.

Informationsfilm om WED/RLS

Under våren 2016 togs en informationsfilm om sjukdomen WED/RLS fram. Filmen kan du se på webbsidorna wedforbundet.se, facebook.com/wedforbundet samt youtube.com.

Social medier

Förbundet har både en webbsida, wedforbundet.se, en Facebook-sida, facebook.com/wedforbundet, samt en informationsfilm på YouTube. På webbsidan finns mycket information om sjukdomen WED/RLS och på Facebook-sidan kan du ställa frågor och få svar från förbundet.

Under 2016 fick webbsidan en 5 procentig ökning av besökare jämfört med 2015. Facebook-sidan har sedan start den 15 december 2015 till den 31 december 2016 fått 391 gillamarkeringar. På Facebook-sidan har vi även haft betald marknadsföring om förbundet och sjukdomen under november-december 2016.

Informationsfilmen om WED/RLS på YouTube har sedan publiceringen under fjärde kvartalet 2016 visats 855 gånger.

Informationsmöte

Utbildnings- och informationsmöten för allmänheten är en mycket viktig del i vår verksamhet. Mötena är öppna för allmänheten och det är gratis deltagande. Under 2016 hade vi 14 informationsmöten landet runt med ca 870 gäster.

WED-dagen

På WED-dagen, den 23 september, brukar vi arrangera flera informationsmöten runt om i Sverige. Under 2016 arrangerades de på sju orter – Simrishamn, Malmö, Göteborg, Uddevalla, Falun, Stockholm och Uppsala – mellan den 21–25 september. Totalt kom 500 gäster.

Utbildning av primärvårdsläkare i Stockholm

Vifor Pharma Nordiska AB arrangerade en utbildningskväll i november i Stockholm där bland annat WED/RLS fanns med på schemat. Vår WED-kunnige, Sten Sevborn, var inbjuden att föreläsa om WED/RLS.

Internationellt

EARLS – European Alliance for Restless Legs Syndrome – har WED-Förbundet en direktkanal med, då vår kassör Sten Sevborn är styrelsemedlem och ansvarig för finanserna i sammanslutningen. Länder som hör till EARLS är: England, Finland, Frankrike, Holland, Norge, Spanien, Sverige och Österrike.

Sten Sevborn har under året deltagit i flera möten i Europa, bland annat::

- EURLSSG – European Restless Legs Syndrome Study Group i München december 2016. Åttio internationella forskare träffades och diskuterade WED/RLS.
- EARLS: Årsmöte i Bryssel i februari 2016.
- Flera möten med tyska syster-organisationen samt möten med läkemedelsbolag i Europa.

TACK!

Styrelsen tackar medlemmar, lokala styrelser, kontaktpersoner, alla övriga som stöttat oss under året, samt läkare, expertis m.fl. som hjälpt oss. Utan er alla hade vi inte kunnat genomföra någon meningsfull verksamhet.

Rose-Marie Olsson
Ordförande

Sten Sevborn
Kassör

Lars-Erik Svensson
Vice ordförande

Marie Delin
Sekreterare

Birgitta Andersson
Ledamot

Marjo Ollgren
Ledamot