

# Verksamhetsberättelse 2014

WED-Förbundet är ett patientförbund för oss som lider av sjukdomen Willis-Ekbom Disease (WED), även kallat Restless Legs Syndrom (RLS), och anhöriga. Vi är det enda förbund 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	Sören Hallberg	Dalarna
Vice ordförande	Leena Männik Styren	Stockholm
Kassör	Sten Sevborn	Skåne
Sekreterare	Rose-Marie Olsson	Stockholm
Ledamot	Birgitta Andersson	Västerbotten
Ledamot	Lars-Erik Svensson	V:a Götaland
Suppleant	Marjo Ollgren	Uppsala

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

## Revisorer

Johnny Karlsson	Stockholm
Pelle Svensson	Nacka

## Valberedning

Birgitta Westin, Stockholm, sammankallande, och Birgitta Härnelius, Göteborg. De stöttades av Carl-Axel Wildt-Persson, Skåne.

## MEDLEMMAR

Medlemsantalet 1 januari 2014 var 886. Medlemsantalet 31 december 2014 var 1141, en ökning med 29 %.

## VIKTIGA HÄNDELSER UNDER ÅRET

### Ny bok

Vår Sten Sevborn har med stöd av docent och överläkare Jan Ulfberg och Angelika Alsfasser, som är regionansvarig i tyska WED-Förbundet, publicerat en ny bok om vår sjukdom. Den heter ”WED/RLS 2014 vad du behöver veta”.

### Ny broschyr

Ett nytt 20-sidigt häfte som beskriver symtom, diagnos och behandling på ett pedagogiskt sätt blev klar i september och delas nu ut på alla utbildningsmöten. Den finns också i broschyrställ på ca 450 vårdcentraler runt om i landet.

### Namnbyte till WED

På Riksmötet beslöts ett namnbyte till WED-Förbundet.

### Ny grafisk profil och ny logotype

I samband med namnbytet introducerades en ny grafisk profil samt en ny logotype.

### Informationsmöten

Utbildnings- och informationsmöten för allmänheten är en mycket viktig del i vår verksamhet. Mötena är öppna för allmänheten och det är gratis deltagande. Under 2014 hade vi ett 30-tal sådana möten landet runt med närmare 2 000 gäster.

Behovet av fler utbildare/informatörer är stort. Under 2014 har vi utbildat ytterligare sex personer och har nu totalt tolv aktiva utbildare.

### **Medieuppmärksamhet**

Vi har samarbetat med kommunikationsbyrå för att nå ut i medier med vår information. Pressmeddelanden har distribuerats vid två olika tillfällen och vi har fått medieuppmärksamhet i bl. a. TV4, SVT, Expressen och Aftonbladet. Styrelsen har också gett respons på felaktigheter i publicerade artiklar i såväl medicinsk press som dagspress.

### **Övriga aktiviteter**

Förbundet har under året deltagit i följande:

- SFSS, Svensk Förening för Sömnforskning och Sömnmedicin, årskongress i Stockholm maj 2014.
- Dialogmöten med IVO (Inspektionen för Vård och Omsorg). Förbundet har uttryckt behovet att få hjälp med att nå ut till primärvårdsläkarna med information om WED och dess behandling.
- Svenska Läkaresällskapets projekt "En värdefull vård". Projektet handlar om hur vården ska utformas så att läkarna kan nå målsättningen att ta hand om patienterna på ett kunnigt, etiskt och empatiskt sätt.
- Kvalitet i vård och omsorg för äldre. SIS, Swedish Standards Institute, leder ett flerårigt arbete med att skriva en standard för kvalitet i vård och omsorg för äldre. Från Förbundet har vår ordförande Sören Hallberg deltagit.

### **INTERNATIONELLT**

EARLS – European Alliance for Restless Legs Syndrome. WED-Förbundet har en direktkanal in i EARLS, då vår kassör Sten Sevborn är styrelsemedlem och ansvarig för finanserna. Sten har under året deltagit i flera möten i Europa, bland annat:

- World Congress of Neurology i Wien september 2014.
- WASM – World Association of Sleep Medicine i Valencia september 2014.
- EURLSSG – European Restless Legs Syndrome Study Group i München december 2014. Åttio internationella WED-specialister träffades och gick igenom 34 olika föredrag.

### **TACK!**

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

Sören Hallberg  
Ordförande

Sten Sevborn  
Kassör

Leena Männik Styren  
Vice ordförande

Rose-Marie Olsson  
Sekreterare

Birgitta Andersson  
Ledamot

Lars-Erik Svensson  
Ledamot