

Verksamhetsberättelse 2015

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:s

Ordförande	Sören Hallberg	Dalarna	
Vice ordförande	Leena Männik Styren	Stockholm	(lämnade styrelsen 22 april)
Kassör	Sten Sevborn	Skåne	
Sekreterare	Rose-Marie Olsson	Stockholm	
Ledamot	Birgitta Andersson	Västerbotten	
Ledamot	Lars-Erik Svensson	V:a Götaland	(vice ordförande fr.o.m. 23 april)
Suppleant	Marjo Ollgren	Uppsala	(t.f. ledamot fr.o.m. 23 april)
Suppleant	Kerstin Thuresson	V:a Götaland	

Alla i styrelsen är själva drabbade av WED/RLS. 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 stötts av Carl-Axel Wildt-Persson, Skåne.

MEDLEMMAR

Medlemsantalet 1 januari 2015 var 1049. Medlemsantalet 31 december 2015 var 1362, en ökning med 30 %.

VIKTIGA HÄNDELSER UNDER ÅRET

SIFO-undersökning

I augusti lät vi TNS-Sifo göra 1000 telefonintervjuer och undersöka om folk känner till vår sjukdom. Resultatet är att 7 av 10 (68%) personer känner till att det finns en sjukdom som heter RLS, rastlösa ben eller restless legs. Kvinnor känner i högre utsträckning till detta (80%) jämfört med männen (55%). Kännedomen om sjukdomen är lägst bland yngre personer (15-29 år). Bland de som har kännedom om sjukdomen RLS så instämmer 71% helt eller delvis i att detta är en sjukdom som många behöver söka vård och få medicinsk behandling för. Vi har nu en bas, och nya undersökningar kommande år ger ett mått på hur vi lyckas sprida kunskap om vår sjukdom.

Revidering av broschyr

Vårt 20-sidiga häfte, informationsbroschyren, som beskriver symtom, diagnos och behandling på ett pedagogiskt sätt uppdaterades med aktuell information och fick mer färg och trycktes i 30 000 ex. Den finns numer i broschyrställ på ca 470 vårdcentraler runt om i landet.

Debattartikel

I samband med WED/RLS-dagen i september hade vi debattartikel i SvD där WED-Förbundets ordförande tillsammans med åtta av Sveriges främsta forskare och experter på

WED/RLS skrev om hur viktigt det är att vi ökar kunskapen om en av våra vanligaste neurologiska sjukdomar.

Vi fick bra medieuppmärksamhet.

Sociala medier

Under året lanserades en helt ny hemsida som också lätt kan läsas i mobiltelefon. I december startade Förbundet en egen Facebooksida.

Mässor

Malmö-föreningen deltog på Seniormässan i Malmö i maj.

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 2015 hade vi ett 30-tal sådana möten landet runt med ca 1600 gäster.

WED/RLS-dagen

WED/RLS-dagen arrangerades den 23 september med informationsmöten i Malmö, Göteborg, Uddevalla, Stockholm och Uppsala. Flera läkare engagerades som föreläsare.

Angående namnförändringen

Efter att man i USA bytte namn på vår sjukdom från Restless Legs Syndrom (RLS) till Willis-Ekbom Disease (WED) och lanserade detta internationellt beslöt riksmötet år 2014 att vår organisation skulle heta WED-Förbundet. I mitten av 2015 beslöt USA att gå tillbaka till RLS.

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.

Länder som hör till EARLS idag är: England, Finland, Frankrike, Holland, Norge, Spanien, Sverige. Kandidater för 2016 är Tyskland och Österrike.

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

- EURLSSG – European Restless Legs Syndrome Study Group i München december 2015. Åttio internationella forskare träffades och diskuterade WED/RLS.
- EURLSSG/IRLSSG/WASM: Toppmöte i Monterey i Kalifornien oktober 2015. 120 specialister från hela världen deltog.
- EARLS: Årsmöte i Bryssel i februari 2015.
- 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, läkare, expertis m.fl. som hjälpt oss. Utan er alla hade vi inte kunnat genomföra någon meningsfull verksamhet.

Sören Hallberg
Ordförande

Lars-Erik Svensson
Vice ordförande

Sten Sevborn
Kassör

Rose-Marie Olsson
Sekreterare

Birgitta Andersson
Ledamot