

WED-Förbundets verksamhetsberättelse för år 2019

WED-Förbundet är ett patientförbund för oss som lider av sjukdomen Willis-Ekboms 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	Sören Hallberg	Dalarna
Vice ordför.	Sören Berg	Stockholm
Kassör	Sten Sevborn	Skåne
Sekreterare	Roger Johansson	Jönköping (Till hösten 2019)
	Olle Jonsson	Umeå (Fr.o.m. hösten 2019)
Ledamot	Lars-Erik Svensson	Göteborg
Ledamot	Gunnel Färm	Stockholm
Suppleant	Susanne Lekvall	Kronoberg
Suppleant	Kerstin Thuresson	Bohuslän (Slutade under hösten 2019)

Roger Johansson avled plötsligt och Kerstin Thuresson lämnade pga. hälsoskäl. Båda är krafter vi saknar och styrelsen är tacksam för det kompetenta arbete de gjort för Förbundet.

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

Revisor

Sören Vik, SV Revision AB

Valberedning

Kunde inte tillsättas pga bristande intresse

Medlemmar

Medlemsantalet var den 1 januari 2019 1533 och den 31 december 1529 personer. Många äldre medlemmar har avlidit under året.

Viktiga händelser under 2019

Ny broschyr

Vår informationsbroschyr, som beskriver symptom, diagnos och behandling på ett pedagogiskt och informativt sätt, uppdaterades och reviderades. Broschyren trycktes i 30.000 exemplar.

Broschyren finns att hämta i broschyrställ på ca 500 vårdcentraler runt om i landet.

Ny medlemstidning

I slutet av året skrevs kontrakt med A4 Text & Form AB avseende formgivning och produktion av en helt ny medlemstidning. För många medlemmar är det den enda regelbundna kontakten med förbundet. Vi vill höja standarden på tidningen så medlemmarna känner att enbart tidningen är värd medlemsavgiften.

Forskning

Vissa forskningsresultat tyder på att intag av selen kan hjälpa mot WED. Man visste dock inte om det beror på selenbrist eller om selen hjälper som ett läkemedel. Detta ville docent Jan Ulfberg ta reda på. Intag av selen lagras i hår och naglar. WED-Förbundet hjälpte till att samla analysmaterial samt att ekonomiskt stötta studien. Ingen skillnad kunde ses mellan friska personer och WED-drabbade. Effekt av selen kan då vara farmakologisk, inte att man behandlar en brist. Det ger underlag för fortsatta studier.

Sociala medier - Informationsmaterial

Förbundet har både en hemsida, wedforbundet.se, en Facebooksida, facebook.com/wedforbundet samt informationsfilmer på [YouTube.com](https://www.youtube.com).

På hemsidan finns mycket information om sjukdomen WED/RLS och på Facebooksidan kan man ställa frågor och få svar från förbundet.

På alla sidorna finns ett antal filmer inspelade som svarar på frågor kring vad WED/RLS är, hur man ställer diagnos och hur sjukdomen kan behandlas. Besöken på hemsidan och Facebook ökar kontinuerligt.

WED-priset 2019

WED-Förbundet har för andra året i rad delat ut pris till bästa läkare i region Stockholm gällande arbetet med WED/RLS. Priset gick till Mikael Olofsson, Rosenlunds vårdcentral och Mattias Andréasson, neurologmottagningen Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge.

Läkarkampanjen 2019

Idag använder läkarna i stor utsträckning kunskapsstöd på Internet. Vi har kartlagt dessa och påbörjat en kampanj för att få dem uppdaterade vad gäller WED.

Under året introducerade vi utbildningar för vårdpersonal om WED på de Akademiska Vårdcentralerna i region Stockholm. Ett arbete som vi intensifierar under 2020.

Informationsmöten 2019

Utbildning och informationsmöten för allmänheten är en viktig del i vår verksamhet. Under året har ett antal möten ägt rum, oftast i samband med WED-dagen i oktober månad. Intresset från allmänheten är stort, ca 700 personer deltog på dessa informationsmöten, på orter som Stockholm, Göteborg, Uppsala, Jönköping, Karlstad och Umeå. Förbundet söker fler informatörer, då vissa slutat pga. av sjukdom mm.

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.

Sören Berg har under året deltagit i EURLSSG (European Restless Legs Syndrome Study Group) i München i december.

Tack

Styrelsen tackar medlemmar, lokala styrelser, kontaktpersoner och alla övriga som stöttat föreningen under året, samt läkare och annan expertis, som på olika sätt stöttat oss. Utan er hade vi inte kunnat genomföra någon meningsfull verksamhet.

Sören Hallberg
Ordförande

Sten Sevborn
Kassör

Olle Jonsson
Sekreterare

Sören Berg
Vice ordf.

Gunnel Färm
Ledamot

Lars-Erik Svensson
Ledamot