

WED-Förbundets verksamhetsberättelse för år 2020

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 i Sverige 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 Berg	Stockholm
Vice ordförande	Sören Hallberg	Dalarna
Kassör	Sten Sevborn	Skåne
Sekreterare	Emma Jakobsson	Västra Götaland
Ledamot	Susanne Lekvall	Kronoberg
Ledamot	Gunnel Färm	Stockholm
Ledamot	Olle Jonsson	Västerbotten

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

Revisor

Sören Vik, SV Revision AB

Valberedning

Kunde inte tillsättas pga bristande intresse

Medlemmar

Medlemsantalet var den 1 januari 2020 1519 och den 31 december 1502 personer.

Tillströmningen har varit ganska god trots att pandemin hindrat mötesverksamheten, men många äldre medlemmar har avlidit under året.

Viktiga händelser under 2020

Annonskampanj informationshäfte

Vi har annonserat i ett stort antal lokaltidningar. Vårt nya informationshäfte, som beskriver symptom, diagnos och behandling på ett pedagogiskt och informativt sätt, har i samband med detta skickats ut och bidragit till många nya medlemmar.

Ny medlemstidning

I slutet av 2019 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 har höjt standarden på tidningen så medlemmarna känner att enbart tidningen är värd medlems-avgiften. Tidningen heter nu "Rastlös" och utkommer med 4 nr/år.

Forskning

Vissa forskningsresultat tyder på att intag av selen kan hjälpa mot WED/RLS. Man vet dock inte om det beror på selenbrist eller om selen hjälper som ett läkemedel. Vi stöttar docent Ulfbergs forskning, men pga covid-pandemin har tempot måst dras ner.

Sociala medier - Informationsmaterial

Förbundet har både en hemsida, www.wedforbundet.se och en Facebooksida, facebook.com/wedforbundet samt informationsfilmer på YouTube.com.

På hemsidan finns mycket information om sjukdomen WED/RLS. Hemsidan har vidareutvecklats med bland annat vanliga frågor och svar. Sidan har nu över 1500 besök per månad och tendensen är ökande. Besöken varar i genomsnitt över 3 minuter. Facebooksidan fungerar som en löpsedel för hemsidan.

Rådgivning

Erfarna medlemmar erbjuder individuell rådgivning per telefon. Kontaktuppgifter har funnits i medlemstidningen och på hemsidan. Frågor har också kunnat sändas in per e-post eller papperspost.

Vissa frågor av allmänt intresse har lyfts in i på hemsidan och i medlemstidningen.

Läkarkampanjen

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

Medlemsmöten

Utbildning och informationsmöten är en viktig del i vår verksamhet. På grund av pandemi-restriktioner har dessa ägt rum som digitala möten.

Internationellt

Internationella kontakter är viktiga för att hämta hem och sprida de senaste kunskaperna om sjukdomen, och även för att kunna göra gemensamma satsningar.

Förbundet är medlem i EARLS som är en samarbetsorganisation för europeiska patientföreningar inom WED/RLS.

Två styrelseledamöter, Sten Sevborn och Sören Berg, är medlemmar i den europeiska expertorganisationen EURLSSG, European Restless Legs Syndrome Study Group och följer arbetet där.

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 Berg
Ordförande

Sten Sevborn
Kassör

Sören Hallberg
Vice ordförande

Olle Jonsson.
Ledamot

Gunnel Färm
Ledamot

Susanne Lekvall
Ledamot

Emma Jakobsson
Suppleant och sekreterare