

Svenska OCD-förbundet

VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2017



Svenska OCD-förbundet

Sammanfattning

Svenska OCD-förbundet med läns- och lokalföreningar, lokalavdelningar och kontaktpersoner, arbetar ideellt för människor som lider av tvångssyndrom/OCD (Obsessive Compulsive Disorder) och relaterade syndrom* (nedan kallade OCD). Förbundet verkar också för anhöriga och närstående till personer med OCD och relaterade syndrom. Bland medlemmarna finns även andra intresserade, till exempel vård- och omsorgspersonal.

Ledamöterna i förbundsstyrelsen kommer från hela landet och styrelsen har under denna mandatperiod bestått av både personer med egen erfarenhet av OCD och anhöriga/närstående. Förbundsstyrelsen har ett förbundskansli med anställda till sitt förfogande. Kansliet ger också service till lokalföreningar, medlemmar och andra som efterfrågar förbundets expertis.

Det ideella arbetet i föreningarna är kärnan i verksamheten. Det stöd och den gemenskap som uppstår mellan människor med likartade erfarenheter är av stort och väldokumenterat värde. Svenska OCD-förbundet med sina lokala föreningar bedriver intressepolitiskt arbete som riktar sig till Socialstyrelsen, Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen, kommuner och landsting, liksom till skolor och andra utbildningsanordnare och även mot Räddningstjänsten, polisen, kronofogden, skattemyndigheten, med flera. Tillsammans med andra brukarorganisationer, till exempel genom Funktionsrätt Sverige, Hjärnkoll och NSPH, uppvaktar Svenska OCD-förbundet politiker och beslutfattare, både lokalt, regionalt och på riksnivå.

Under verksamhetsåret 2017 beviljades Svenska OCD-förbundet för andra året i rad statsbidrag till informatörsverksamhet som rör psykisk ohälsa och psykiska funktionsnedsättningar. Inom ramen för detta projekt fortsätter förbundet bland annat att bygga det ”virtuella” samarbetscentret OCDnet, vilket bland annat innehåller ett intranät, dokumentarkiv, bibliotek, OCD-skolan för flexibelt lärande (möjliggör allt från självstudier till lärarledda utbildningar), projektkoordinering, styrelserum och seminarierum. På detta sätt blir det mångfaldigt lättare för funktionärer i landet att hålla sig uppdaterade, byta erfarenheter, fortbilda sig etcetera. Arbetet har tre fokus 1. Att genomföra olika typer av framträdanden via manifestationer, föreläsningar, utställningar, massmedia, sociala media eller i tal och skrift, 2 Ta fram nytt material, texter, presentationer, filmer etcetera samt 3. Att utbilda medarbetare runt om i landet.

”Stödgrupper vid OCD” är ett informations- och utbildningsmaterial, framtaget inom ramen för ett arvsfondsprojekt, som riktar sig såväl till personer med OCD som till anhöriga/närstående. Stödgrupper har funnits på olika orter och har visat sig vara mycket värdefulla för deltagarna, som ett komplement till psykiatrisk och terapeutisk behandling.

Boendestödsutbildningar – en fortsättning på det så kallade ”Kunskapsprojektet”, också det ett arvsfondsprojekt – riktar sig till boendestödjare, personal inom gruppboende, hemtjänst, arbetsledare och handläggare. Dessa utbildningar är fortsatt efterfrågade men svårare att få till, då arbetsgivare inte alltid prioriterar den kostnad dessa utbildningar innebär.

Ett tredje arvsfondsprojekt – ”Friskare med djur och musik – ett hälsoprojekt för barn med OCD” – riktat till barn och ungdomar, fortlever också det. Under sommaren 2017 anordnades två olika djur- och musikläger.

Som under alla år, sedan 2003, anordnades också ett sommarläger/kortkurs för förbundets

* Samlarsyndrom, body dysmorphic disorder, trichotillomani och dermatillomani

medlemmar. Denna gång var det förlagt till Valjevicens folkhögskola i Sölvesborgs kommun. På dessa läger får deltagarna lyssna till föreläsningar både av olika experter och personer som berättar om sin egen erfarenhet av att leva med och ta sig igenom sin OCD. Det ordnas också samtalsgrupper med olika teman, samt inte minst får man möjlighet att utbyta erfarenheter och umgås med andra som befinner sig i samma situation som en själv.

Förbundet har tidigare skickat in en ansökan till PTS (Post- och telestyrelsen) som utlyst att aktuella intressenter fick komma in med en ansökan relaterat till ”att stimulera personer med funktionshinder till ett aktivare liv”. Som många andra initiativ i samhället vände sig i praktiken detta initiativ i första hand till personer med fysiska funktionshinder. Vi bevakar PTS utlysningar och hoppas på en som passar tillgänglighet för olika psykiska funktionshinder. Förbundet försöker på olika sätt att aktivt söka fondmedel som kan ge ekonomisk hjälp för att sprida kunskap, bidra till forskning och forskningsutveckling och till att erbjuda anhöriga och egendrabade olika verktyg som kan underlätta i vardagen och till återgången till ett självständigt liv.

Mycket arbete har lagts ned på medverkan i olika samarbetsprojekt, såsom Funktionsrätt Sverige, nätverket NSPH och (H)järnkoll. Genom medlemskap i Funktionsrätt Sverige har förbundet deltagit i diskussioner och skrivelser för att på så sätt påverka beslutsfattare och lagförslag.

För fjärde året i rad var Svenska OCD-förbundet med under Almedalsveckan på Gotland.

Styrelsens sammansättning

Bo Jakobsson, ordförande, Boden
Gunilla Ekholm, vice ordförande, Uppsala
Anna Fredriksson, sekreterare, Stockholm
Benny Grönberg, kassör, Simrishamn
Bengt Olsen, ledamot, Uppsala
Daniel Svensson, ledamot, Varberg
Birgitta Johansson, ledamot, Umeå
Maria Engelbrektsson, ledamot, Stockholm
Anneli Blomberg, ledamot, Stockholm
Dagny Fjällström, suppleant, Boden
Johan Larsson, suppleant, Malmö

Lars Ekvall, ekonomiansvarig på förbundskansliet, Stockholm, har adjungerats till styrelsen och medverkat vid somliga möten, dock inte under samtliga §§.

Den ovan beskrivna styrelsen är den som valdes av förbundsstämman 2017. Förbundsstyrelsens arbete och konstellation har under det gångna verksamhetsåret kunnat verka utan störningar eller avbrott, såsom sjukdom eller andra individuella eller personliga orsaker/önskemål. Det faktum att årsmötet 2015 antog nya förbundsstadgar, där årsmötet ersätts med en förbundsstämma vart annat år, ger arbetsro.

Revisorer

Som revisorer har anlåtats Kevin Ong, auktoriserad revisor, Öhrlings Pricewaterhouse Coopers AB och Åsa Wennerberg, internrevisor.

Experter knutna till styrelsen

Sergej Andreéwitch, psykiater
Sandra Bates, psykolog och leg. psykoterapeut
Susanne Bejerot, docent, psykiater och leg. psykoterapeut
Henrik Pelling, barnpsykiater
Christian Rück, psykiater

Förbundsstämma

Svenska OCD-förbundets ordinarie förbundsstämma, avseende verksamhetsåren 2015 och 2016, hölls på Hotel Savoy, Sweden Hotels, Västra Torggatan 1, Karlstad, den 13 maj 2017. Förbundsstämman avslutades med att en av förbundets medlemmar, Moa Fransson, berättade om sitt intresse för fotografering och visade ett urval ur sin produktion.

Att förbundsstämman förläggs till olika platser i landet är ett resultat av den vid 2012 års årsmöte tillstyrkta motionen om vikten av att förlägga årsmöten (numera förbundsstämmor) till andra platser än enbart Stockholm. Det är viktigt att landets samtliga medlemmar någon gång får tillfälle att bevista en förbundsstämma. Det får inte vara den privata ekonomin eller närheten som styr om en enskild medlem kan vara med på en förbundsstämma.

Verksamhetsberättelse för 2015–2016 och verksamhetsplan för 2017–2018 skickades till samtliga lokalföreningsordförande och fanns tillgängliga på förbundets hemsida i god tid före förbundsstämman, vilket också det var ett resultat av en till årsmötet 2012 inlämnad motion.

Den ekonomiska redogörelsen lades ut på hemsidan först efter det att den blivit godkänd.

Medlemmar

Medlemsantalet vid utgången av 2017 var 1577 personer. Antalet nytillkomna medlemmar under 2017 uppgick till 255 stycken. Av de som avslutade sitt medlemskap uppgav en del att de blivit bättre och tackade för råd och stöd. Andra uppgav ingen ny adress vid flytt och i en del fall har man troligen resignerat när vården varit bristfällig. Många före detta medlemmar brottas med dålig ekonomi och avstår från medlemskap av den anledningen. Under året har vissa åtgärder vidtagits för att öka antalet familjemedlemmar, bland annat genom olika aktiviteter på lokalföreningsnivå och på förbunds nivå bland annat genom att erbjuda medlemmar tidningen *Nytt om OCD* i pdf-format, vilket haft en viss effekt. Svårigheten att få medlemsantalet att öka kvarstår dock. Vi skulle kunna bli ett förbund med över hundra tusen medlemmar (utöver familjemedlemmar) om man betänker att uppåt 5 procent av befolkningen kan ha OCD och/eller en OCD-relaterad diagnos även om man beaktar samsjuklighet. Mer än hälften av dessa torde inte veta vilken sjukdom de lider av. Knappt 10 procent har fått en diagnos. Vår främsta hypotes är att det är stigmatiseringen som gör att man inte vill gå ut med

sin diagnos eller ansluta sig till en förening. Det är lätt att inse att detta leder till obalans i anslagstilldelning då antalet medlemmar har en stor vikt. Vi arbetar ju för alla 100 procent som lider av OCD! Vår åsikt är att prevalensen av OCD och relaterade diagnoser skall väga tyngre än antalet medlemmar vid fördelning av det årliga statsbidraget till handikapporganisationer. I vårt fall är mindre än 0.5% av de drabbade medlemmar!

Många medlemmar har svårt att komma sig för med att betala in medlemsavgiften, vilket tar sig uttryck i att de betalar det ena året men inte det andra. Medlem som inte betalat sin medlemsavgift under året räknas inte som medlem, men får två nummer av tidningen *Nytt om OCD*, med inbetalningskort, som ”reklam” påföljande år. Påminnelser av detta slag kan hjälpa till att få en avgift inbetald. Förbundet och föreningarna har på olika sätt försökt påminna sina ”förlorade” medlemmar om vikten av att betala medlemsavgift. Förbundet är beroende av ökat antal medlemmar och lokalföreningar för att nå uppsatta mål samt erhålla sökta statsbidrag och andra lokala-/regionala- eller landstingsbidrag.

Läns- och lokalföreningar

I slutet av 2017 fanns 11 lokalföreningar, 1 länsförening och flera lokalavdelningar spridda över landet samt en del embryon till intressegrupper.

Ett flertal medlemmar efterfrågar lokala aktiviteter, men orkar inte själva med både sjukdomen och ett aktivt föreningsliv. Förbundet brottas framför allt av den anledningen med svårigheter att starta upp nya lokalföreningar. De lokalföreningar som finns står även de ofta inför problemet hur de ska få medlemmar att våga eller klara av att komma på de träffar som anordnas. Många medlemmar fastnar i ritualer hemma på grund av sin OCD och får därför mycket svårt att till exempel passa tider. Medlemmar från förbundsstyrelsen tillsammans med kanslianställd har vid ett flertal tillfällen anordnat lokala träffar för att möjliggöra bildandet av lokala mötesplatser/föreningar.

Förbundet har tagit fram ett ”startkit”, innehållande nödvändigt material och information för att underlätta nystart av en intressegrupp/lokal OCD-grupp/kamratstödande grupp eller en regelrätt förening. Avsikten är att detta startkit ska användas så snart behov uppstår. Går man i tankar om att starta en lokalförening men inte vet hur det ska kunna gå till, då är detta dokument något att utgå från, naturligtvis med bistånd av förbundsstyrelsen och kansliet. Förbundet har även en nätbaserad förening under uppbyggnad. Den erbjuder information, föreläsningar och rådgivning via nätet. Alla medlemmar är välkomna att delta men i synnerhet de som har långt till en vanlig förening. Ett ”rum” skapas där föreningar delger varandra råd, hjälper varandra, byter erfarenheter. Där ligger även startkitet.

Styrelsens arbete

Styrelsen har under verksamhetsåren 2017 haft 10 styrelsemöten, varav fyra fysiska möten och sex Skypemöten. Konstituerande styrelsemöte hölls i Karlstad och fysiska styrelsemöten har ägt rum på kansliet i Björkhagen, eller på Hotel Savoy, Karlstad (i samband med förbundsstämman). Förbundsstyrelsen har aktivt tagit steget att mer utnyttja och använda Skype-tekniken som ett forum för möten. Skype har använts med framgång men också med visst tekniskt strul av och till som visat sig hänga samman med ofullkomligheter i deltagarnas utrustning och miljö. Teknikanvändandet bland styrelsens medlemmar har förbättrats så att tillgänglig teknik har utnyttjats bättre. Det har lett till nödvändiga besparingar och flexibilitet.

Utöver styrelsearbetet, har enskilda ledamöter varit aktiva lokalt och centralt med att bevaka olika intressepolitiska frågor som för Svenska OCD-förbundet är viktiga, till exempel socialförsäkringsfrågor, anhörig/närstående frågor och frågor med fokus på barn och ungdomar relaterat till skolgång, stöd och tidig upptäckt. Styrelsens medlemmar har också varit aktiva i att genomföra och planera för framtida projekt och dess ansökningar. Särskilt bör förbundets uppskattade och årligen återkommande sommarläger uppmärksammas. Dessa läger betyder mycket för förbundets medlemmar, vilka genom dessa läger får tillfälle till en efterlängtat avkoppling och möjlighet att knyta nya kontakter.

Internkommunikation. Det finns stora behov i en styrelse att dela information mellan kansliet, och inom styrelsen. Detta gäller såväl inom en mandatperiod som mellan olika styrelser. Alltför ofta börjar en ny styrelse från början då den inte har tillgång till föregående styrelsens handlingar på ett rimligt sätt. Det kan röra sig om protokoll, beslut, policyer, etcetera. Allt sådant lägger man förmånligt på rätt ställe i OCDnet. En styrelse tillsätter projektgrupper och arbetsgrupper. Dessa har behov av att hålla ihop gruppen och dela information på ett säkert sätt. Vidare har samtliga behov av att dela information, hjälpa varandra, byta erfarenheter, delta i internutbildning respektive externutbildning som ges i OCDskolan. Allt detta löses och mer därtill i OCDnet. Önskar man ha en e-postadress dedicerad för arbetet för förbundet kan det lätt ordnas i OCDnet. Deltagare kan själva skapa slutna rum för en grupp med gemensamt intresse.

Externkommunikation. Även detta är effektivt i samarbetsystemet OCDnet. En finess är att kommunikationen ligger kvar så att alla med rätt behörighet, till exempel en ny styrelse, kan söka fram önskad information och slipper uppfinna hjulet på nytt. Här kan man få tillgång till gamla styrelsemötesprotokoll, stadgar, policyer, verksamhetsplaner och verksamhetsberättelser med mera.

Finansiering

För år 2017 beviljades Svenska OCD-förbundet 1 464 284 kr i statsbidrag, varav 226 490 kr utgjordes av samarbetsmedel som gick direkt till Funktionsrätt Sverige (tidigare HSO).

För år 2017 beviljades Svenska OCD-förbundet också 500 000 kr i statsbidrag till informatörsverksamhet rörande psykisk ohälsa och psykiska funktionsnedsättningar.

Medlemsavgifterna uppgick 2017 till 165 100 kr.

Medlemsgåvorna uppgick 2017 till 31 750 kr.

År 2017 erhöll Svenska OCD-förbundet 60 000 kr i bidrag från Stiftelsen Karin och Ernst August Bångs minne, 110 000 kr i bidrag från Kronprinsessan Victorias fond samt 100 000 kr i bidrag från OCD-föreningen Göteborg.

Skrivelser och remisser

Förbundsstyrelsen har anslutit sig till NSPH:s och till Funktionsrätt Sveriges remissvar relaterat till olika uppmärksammade frågor och då både kommit in med egna formulering och tillägg eller anslutit sig till det liggande förslaget.

Kansliet

Kansliet har under 2017 haft fyra deltidsanställda, varav en har haft en trygghetsanställning. Två av de anställda har arbetat på distans. Samtliga anställda har egen erfarenhet av OCD. Utöver dessa personer har en person arbetat på timbasis med skötseln av förbundets inkommande e-post.

Förbundet har haft sporadisk kontakt med Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen för att undersöka möjligheten att anställa ytterligare en kanslimedarbetare. Dessa kontakter och diskussioner har även under denna mandatperiod tydliggjort det faktum att förbundet inte har den ekonomiska styrka som fordras för en liknande anställning. Att ha ytterligare en person anställd på kansliet är viktigt, bland annat för att möjliggöra en tätare kontakt med myndigheter och beslutfattare, eftersom många av dessa finns i Stockholm. Med detta vill förbundsstyrelsen inte säga *”för att verka inom Svenska OCD-förbundet måste man vara boende i Stockholmsområdet”*. Förbundet är ett nationellt förbund vilket återspeglas i förbundsstyrelsens sammansättning.

Ekonomiansvarig har under året medverkat på flera lokalföreningsmöten och även varit ekonomiansvarig för förbundets projekt. Arbetsuppgifter som har varit relaterade till projekt har delvis ersatts med projektmedel. Förbundet eftersträvar att utnyttjandet av kansliet ska ersättas. Detta har slagit väl igenom. Om ett projekt har tänkt sig använda förbundets resurser, ska detta täckas med medel från projektet och finnas med redan i projektansökan. Projekt ska normalt generera resurser till förbundet, i varje fall täcka sina kostnader!

Ekonomiansvarig och förbundsordförande skrev tillsammans ansökan om statsbidrag. Kanslipersonal försöker medverka vid NSPH:s informationsmöten för kanslianställda samt representera förbundet vid föreläsningar och medverka vid möten med Socialstyrelsen, Specialpedagogiska skolmyndigheten, och vid möten med övriga patient-, brukar- och anhörigförbund om detta efterfrågas.

Kansliet ansvarade tillsammans med redaktören för att sammanställa material i form av texter och illustrationer till varje nummer av tidningen *Nytt om OCD*. Redaktören skrev många av texterna under året. Några texter skrevs också av kanslipersonalen. Tidningen kräver mycket tid och resurser men både förbundsstyrelse och förbundsstämma anser att tidningen ska ha hög prioritet, då den når alla medlemmar i landet och uppskattas för sitt innehåll. Kansliet och dess personal har stått för paketering och utskick av tidningen. Det har även under detta år pågått en diskussion om vilka besparingar som är möjliga på kansliet. Det är fortsatt viktigt att förbundets olika resurser, såväl personella som materiella, används på ett optimalt sätt, då vi inte har råd att nyanställa.

Kansliet ansvarade för bokningar av hotell och resor i samband med styrelsemöten, förbundsstämma och möte för lokalföreningsrepresentanter. Kansliet ansvarade också för utskick av inbjudningar och program i samband med sommarlägret och andra aktiviteter ute i landet.

Förbundets totala ekonomi har hanterats och skötts av kansliet, både relaterat till externa medel som erhållits från fonder eller liknande och medel som kommit via statsbidrag. En fråga som varit aktuell under en längre tid är hur förbundet, som ovan nämnts, ska ta betalt för utfört arbete, till exempel arbete relaterat till projekt eller tjänster som efterfrågas från andra intressenter. Detsamma gäller i viss mån när förbundet blir efterfrågat som föreläsare/föredragshållare av kommuner, landsting eller företag. För detta har förbundet antagit ett policydokument.

Telefon- och mailupplysning

Kansliet har telefontid mellan klockan 12.00 och klockan 15.00 på vardagar. Behovet av att komma i kontakt med förbundet via telefon är dock stort och därför svarar personalen ofta även utanför telefontid.

Telefonsamtalen till förbundskansliet är en mycket viktig och omfattande del av verksamheten. Telefonsamtal har också besvarats av ordföranden och styrelseledamöter runt om i landet. Samtal med medlemmar och presumtiva medlemmar syftar till att ge information, tips och stöd. En stor andel av de som ringer är anhöriga till personer med OCD eller har OCD själva. Förhoppningen är att dessa samtal resulterar i nya medlemmar. Det är med en känsla av stor tillfredsställelse som man möter och hjälper någon som är i behov av stöd, till exempel genom att få uppleva lättnaden hos en person i andra änden av telefonen, när denne får veta att han/hon inte är konstig som reagerar som han/hon gör. Vi med erfarenhet känner igen reaktioner som man har/får som egendrabbad eller som anhörig/närstående. Så mycken tacksamhet som man får ta emot om man kan hjälpa, det ger kraft att fortsätta! Det är viktigt att hjälpsökande får ett positivt bemötande. Det är inte bara under telefontid som vi ideellt arbetande är behjälpliga. Att göra dessa överväganden, tillgänglighet kontra arbetsro, är oftast svårt.

Ett flertal samtal kommer också från personer som på ett eller annat sätt jobbar inom skola och vård och som söker råd gällande behandling av OCD och relaterade diagnoser.

Förbundet och dess personal svarar på huvuddelen av de mailfrågor om tvångssyndrom och behandling som inkommer. En del frågor besvaras av anställda på kansliet, andra av ordföranden eller av olika styrelseledamöter. I vissa fall är olika lokalföreningar behjälpliga med att stödja drabbade medlemmar i kontakten med skola, försäkringskassa, arbetsförmedling, vård och omsorgsgivare eller myndigheter. Inte sällan är styrelsemedlemmar efterfrågade, av medlemmar, att medverka som kunskapskälla vid kontakter med olika myndigheter. Att vara någons ”företrädare/personliga ombud” är att se som ett hedersuppdrag. Fler och fler föräldrar med ungdomar som har OCD eller OCD-relaterade svårigheter kontaktar föreningar/förbundet i sin förtvivlan. Familjer får inte den hjälp eller det stöd man behöver från till exempel skolans personal, från vård eller omsorg. Men den främsta orsaken är massiv okunskap hos skolans personal. Fler ungdomar/unga vuxna än någonsin tidigare mår psykiskt dåligt samtidigt som samhället drar ner på resurser. Det finns inte pengar får man till svar. Det är här som det intressepolitiska arbetet blir viktigt. OCD debuterar ofta i 13-årsåldern (puberteten) men ytterst få elever med OCD har en aning om vad de lider av eller har fått en diagnos. En ungdom som får diagnos och hjälp är, av flera skäl, generellt sett mycket enklare att hjälpa än en vuxen. Att framgångsrikt behandla till exempel en 14-åring, kostar ca 15 000 kr. En ungdom som inte får hjälp och som aldrig kommer ut i arbetslivet kostar samhället ca 15 miljoner kronor. Denna samhällsvinst bekostar självfallet varje insats! Dessutom skulle tusentals elever med OCD prestera bättre i skolan, det vill säga enligt egentlig förmåga.

Samtal och mail till kansliet leder ofta till utskick av informationsmaterial. Mycket tid, engagemang och resurser läggs på detta viktiga arbete. En av kansliets huvudfunktioner är att vara medlemmar, presumtiva medlemmar och andra behjälpliga i olika frågor. Ibland diskuteras begränsning av telefontid och samtal, för dessa kan också störa det vardagliga arbetet. Balansgången är svår, som tidigare påpekats. Vi eftersträvar att mer material tillgängliggörs elektroniskt på hemsidan eller i OCDnet.

Personer utanför Storstockholmsområdet som kontaktar kansliet slussas vidare till läns-, region- eller lokalföreningar, lokalavdelningar eller ombud, som kan ta emot samtal.

Stockholms-, Göteborgs- och Malmöföreningen har egna kanslilokaler, varav de två förstnämnda oftast är bemannade. Det är givetvis så att personer boende i ett visst område slussas vidare till närmaste lokalförening/-avdelning. Sedan kan det förekomma att kansliet besvarar medlemmars frågor även om det finns en lokalförening/-avdelning på plats.

Förbundet har tillhandahållit en uppsättning flitigt besökta communities kring olika aspekter av OCD. Men vi har inte resurser att underhålla dessa på det professionella sätt vi önskar. Vi måste hitta finansiering och personal att bemanna en sådan tjänst. Det är mycket angeläget. I avvaktan på detta kan vi finna det nödvändigt att pausa verksamheten.

Besök på kansliet, av personer med OCD och deras anhöriga eller stödpersoner får givetvis förekomma, men förekommer alltmer sällan.

Utskick av material

Dagligen skickas informationsmaterial per post ut till personer med OCD och deras anhöriga, samt till studerande, sjukvårdspersonal, journalister och andra intresserade. Även lokalföreningarna bidrar till spridning av informationsmaterial.

Det aktiva samarbetet med journalister resulterade i en rad artiklar i olika dags- och veckotidningar, och har varit av stor vikt när det gällt att göra OCD och OCD-relaterade diagnoser synliga i det allmänna flödet av information. OCD och OCD-relaterade frågor har av många dagstidningar fortsatt att uppmärksammas och ett flertal artiklar har skrivits där förbundets medlemmar medverkat. Förbundet har beslutat att informationsmaterial av olika slag skall göras tillgängligt elektroniskt. Det underlättar utskickshanteringen och sparar tid och kostnad framöver. Läs mer om detta under rubriken OCDnet nedan.

Medlemstidningen Nytt om OCD

Tidningen *Nytt om OCD* utkom med 4 nummer under 2017. Tidningen trycks med en upplaga på 1 700 exemplar. Redaktionen består av två deltidsuppdrag. Förbundsordföranden har skrivit ledare till varje nummer, samt är också tidningens ansvarige utgivare.

Innehållet har varit inriktat på behandling, information och rehabilitering för olika sjukdomstillstånd inom OCD-spektrat, självbiografiska artiklar, artiklar om aktuell forskning, referat från föreläsningar, debattartiklar, information om samarbeten med övriga intresseorganisationer och professionen, rikstäckande aktiviteter inom förbundet, översättningar av utländska artiklar samt vissa bok- och filmrecensioner. Skribenter utöver redaktionen har varit förbundets medlemmar, vilket genererat artiklar från både enskilda medlemmar och representanter för förbundets lokalföreningar. Annonser som berör terapeutisk behandling med KBT och olika utbildnings- och kulturella inslag har införts i tidningen.

Spridning och distribution av tidningen *Nytt om OCD* har skett, förutom till medlemmar, till vissa organisationer, psykiatriska kliniker, primärvård, socialtjänst, försäkringskassa, bibliotek, företagshälsovård och arbetsförmedling. I vissa fall har enskilda intressenter hört av sig för att få tidningen. Arbetet med spridning skall intensifieras.

Nytt om OCD är både en medlemstidning och en informationstidning till allmänheten med syfte att sprida kunskap om OCD och relaterade ämnen. Den tar också upp sådana frågor som

förbundet arbetar med, för att hålla medlemmarna informerade. Viktigt är att tidningen känns faktabaserad och trovärdig. Tidningen finns nu också att få digitalt för den som så önskar.

Hemsidan: www.ocdforbundet.se

Hemsidan är ett viktigt verktyg för förbundet för att nå ut till medlemmar och andra intresserade och för att förmedla och sprida kunskap och information. Förbundet får regelbundet nya medlemmar via hemsidan. Hemsidan har visat sig vara det medium där många av förbundets framtida medlemmar upptäcker och kommer i kontakt med förbundet. Därför är det viktigt att förbundet försöker hitta ekonomiska och personella möjligheter att utveckla hemsidan. Ett visst bidrag ekonomiskt har kommit från Informatörsprojektet. Föreningarna erbjuds en egen hemsida i anslutning till förbundets.

Personal från både kansli och lokalföreningar, projekt och förbundets experter bidrar med information till hemsidan.

Personer som önskar bli medlemmar i förbundet kan anmäla sig via hemsidan. Via hemsidan kommer det under 2018 att bli möjligt att handla från förbundets nya webbshop.

Lägerverksamhet

Sommarläger/kortkurs på Valjevicens folkhögskola 26–30 juli 2017

Sedan 2003 har Svenska OCD-förbundet anordnat sommarläger för sina medlemmar i form av kortkurser och alltid i samarbete med olika folkhögskolor. Dessa läger betyder mycket för förbundets medlemmar, vilka genom dessa läger får tillfälle till en efterlängtd avkoppling och möjlighet att knyta nya kontakter. *”Tänk att en gång varje år få vara sig själv, att inte behöva tänka på att dölja sina ritualer”* (sagt av en av lägerdeltagare). Detta citat visar vikten av att träffa andra med liknande besvär. Ledande experter håller väldigt uppskattade föreläsningar till exempel kring nyheter från forskning kring OCD.

Årets sommarläger ägde rum 26–30 juli 2017 och var förlagt till Valjevicens folkhögskola i Sölvesborgs kommun. Enskilda och familjer med barn och ungdomar, drygt 50 personer, deltog i de mycket uppskattade aktiviteterna. Programmet innehöll bland annat en rad intressanta föreläsningar. KBT-terapeuten Mats Lundgren föreläste om behandling av OCD med KBT och mindfulness. Deltagarna fick också prova på mindfulness, om de så önskade. Psykiatrikern Diana Djurfeldt höll en föreläsning om nya rön inom forskningen kring OCD. Rubriken på föredraget var: *”OCD – gener eller tarmbakterier? Vad säger forskningen?”*. Eva Sandberg, en av förbundets medlemmar, presenterade fakta om samlartvång och samlarsyndrom och tre andra medlemmar – Monica Nilsson, Emelie Sax och Pauline Grönberg – berättade om sina egna erfarenheter av att leva med OCD.

Under lägertiden hölls även samtalsgrupper med olika teman, till exempel kring frågor om OCD, KBT-behandling, relationer med mera, där deltagarna själva fick styra samtalets gång. Lägerdeltagarna informerades om förbundets stödgrupper och filmen *”Om att leva med OCD”* visades.

En av dagarna anordnades det också en utflykt. Med buss färdades deltagarna till Matvik, där färjan över till ön Tjärö med dess vackra natur togs. För de som ville bekanta sig med ön fanns det flera promenadstigar och där fanns även möjlighet att ta sig ett dopp i havet. Tillsammans avnjöts lunch på öns enda restaurang. Det blev en mycket uppskattad utflykt. På kvällen intogs

en fantastisk middag lagad av Valjevicens kockar och fantastisk sång framfördes av Lina Söderling ackompanjerad av Joakim Rudolf på gitarr.

Dagarna erbjöd naturligtvis också tillfällen – vid kvällsfika och grillning – att umgås och känna gemenskap.

Tillsammans med folkhögskolan ordnade två av våra medlemmar, Nathalie Evesson och Tore Evesson, aktiviteter för våra yngre medlemmar, bland annat bad, innebandy, cykling och möjlighet att åka motorbåt. Detta var mycket uppskattat av barnen.

Lägret organiserades och leddes av Kerstin Evesson, som har en lång erfarenhet av att hålla i dessa läger. Till sin hjälp hade hon en kanslianställd som skötte deltagarlistorna och ett par medlemmar som hjälpte till med utformning av programmet och att ordna med de olika aktiviteterna under lägrets gång.

Lägret finansierades till stor del med medel från SPSM (Specialpedagogiska skolmyndigheten), Stiftelsen Karin och Ernst August Bångs minne och Kronprinsessan Victorias fond.

”Friskare med Djur och Musik”

Under verksamhetsåret 2017 har det tidigare arvsfondsprojektet ”Friskare med djur och musik – ett hälsoprojekt för barn med OCD” fortlevt genom arrangemanget av två olika läger. Lägren har kunnat genomföras tack vare bidrag från Kronprinsessan Victorias fond. Syftet med dessa läger är att barnen ska få positiva upplevelser genom kontakten med djur och musik, och att detta ska leda till minskning av deras tvångsritualer, genom att dämpa oro och ångest, samt genom att de kan få stöd av andra barn med liknande besvär. På lägren känner de sig också mindre utanför än i vardagen. Barnen har uppgett att det de fått vara med om på lägren har gett dem minnen för livet och god hjälp i strävan att inte låta sig kontrolleras av tvångsritualerna. Genom lägerverksamheten har de kunnat genomföra en aktivitet – åka på läger – vilket hade varit helt otänkbart utan detta upplägg, och med stöd från utbildade personer, ofta med egen erfarenhet av OCD.

Behovet av stöd och hjälp till barn med OCD är omfattande och vikten av tidiga insatser kan inte nog understrykas. Djur- och musikprojektet har genom åren bedrivits på olika platser i landet och i samarbete med lokalföreningarna i Stockholm, Malmö/Lund, Uppsala, Göteborg och Umeå, och även på Gotland.

Projektet har medfört att förbundet har ökat synligheten och kontaktytorna mot BUP. I planen ligger en fortsatt samverkan med BUP, eftersom det har visat sig att användandet av djur och musik som terapeutiska verktyg vid behandling av barns psykiska svårighet är ett mycket aktuellt ämne. Förbundet ligger därmed i framkanten genom det projektet som vi nu arbetar med.

Boendestödjarutbildningar och stödgrupper

Kunskapsprojektet och Stödgruppsprojektet lever som tidigare nämnts vidare på egna meriter och ingår i det utbud av utbildningar som förbundet erbjuder. Under året hölls två utbildningar i Skåne; en för personal inom kommun och landsting i Kristianstad och en för behandlingspedagoger på ett hvb-boende i Eslöv.

Beställningar av våra utbildningar har minskat under de gångna åren. Behoven finns, så mycket hänger på våra begränsade resurser till ”marknadsföring”.

Svenska OCD-förbundets stödgrupper anordnas i studiecirkelform, under ledning av två stödgruppsledare. Stödgruppen träffas vid 10 tillfällen för att gemensamt gå igenom ett studiematerial om OCD och relaterade syndrom. Under 2017 anordnades två stödgrupper i Göteborg och en i Stockholm

Förbundet har arbetat på att sälja in stödgruppskonceptet till psykiatrin som ett komplement till vården. Till exempel har lokalföreningen i Umeå tidigare haft ett sådant samarbete med psykiatrin och Region Skåne har vid två tillfällen köpt in ett flertal av både boendestödsutbildningar och stödgrupper.

Förbundets kursledare och stödgruppsledare försöker kontinuerligt utbilda nya kursledare och stödgruppsledare när det efterfrågas.

Statsbidrag för informatörsverksamhet som rör psykisk ohälsa och psykiska funktionsnedsättningar

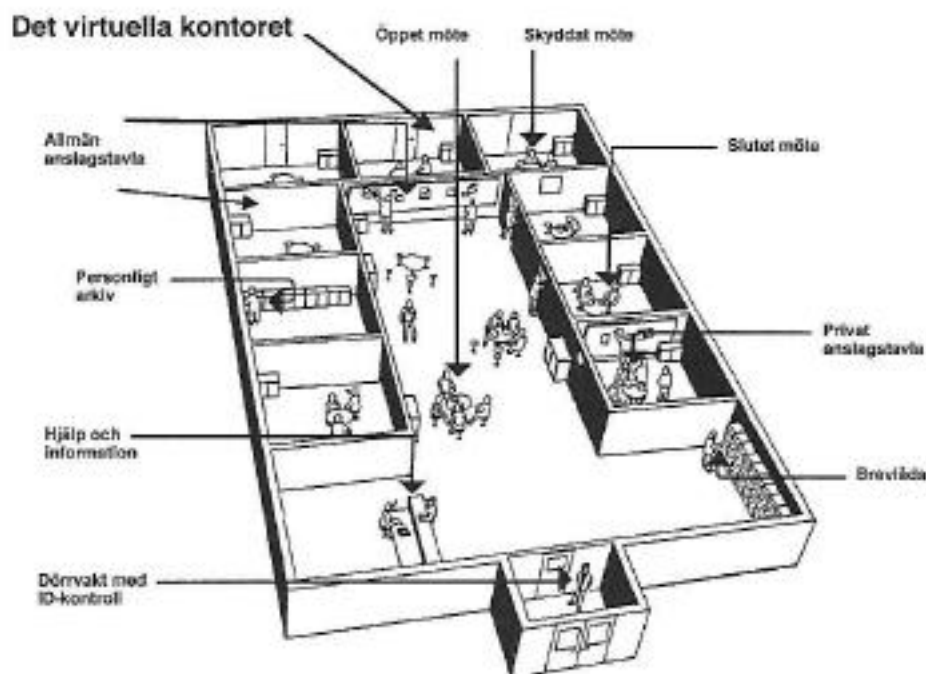
Våren 2017 utlyste Socialstyrelsen medel för informatörsverksamhet som rör psykisk ohälsa och psykiska funktionsnedsättningar. Förbundet sökte och beviljades 500 000 kronor för 2017. Vi sökte för tre huvudmål och ett stort antal delmål. Vi fick en tredjedel av sökt belopp för 2017 och fick själva prioritera bland uppgifterna ovan. Dels skalades projektet ned till knappt hälften kvantitativt, och vissa åtgärder avskrevs eller blev 3–6 månader försenade och blir utförda 2018 istället. Vi fick själva bestämma vad vi ”väljer bort” ur nedanstående aktivitetsplan. Nu kan läsaren använda menyn för att välja var hen vill bidra. Meddela era önskemål till projektledaren.

Mål	
Huvudmål 1: Attitydpåverkan	Attitydpåverkan genom informations- och kunskapsspridning med avslutande utvärdering.
Delmål 1.1	Attitydpåverkan av allmänheten genom kontakter med media, lokalradio och TV, tidningar och tidskrifter. Medverkan vid olika tillställningar där allmänheten rör sig. Informatörerna ger självupplevda berättelser kompletterat med fakta. Begränsas till ett fåtal tillfällen.
Delmål 1.2	Folkbildning ”då olikheter blir normen och styrkan”: egendrabade, anhöriga/närstående, bekanta/grannar, lärare, och allmänheten. Sker enl 2.1. Öppna sociala media för bred informationsspridning (förbundet har under 2016) lancerat en Facebooksida som väckt stor uppskattning) men slutna säkra sociala media (OCDnet) endast för ”medlemmar”, där man kan förkovra sig och ”träffa” personer med liknande eller kompletterande erfarenheter och experter. Studiecirklar i samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan samt flexibel studiecirkel i OCDskolan i OCDnet.
Delmål 1.3	Informationsspridning med långsiktig ambition att nå samtliga skolor (ca 7120 skolor: grund (4850), grundsär (650), gymnasieskolan (1330) och gymnasiesär (290) och utbildning av nyckelpersoner hos många myndigheter. Initialt syfte: öppna ögonen för denna stora ”okända” men hårt drabbade grupp elever, höja kunskapsnivån hos målgruppen och medverka till tidig upptäckt, diagnos och behandling. I år är vi nöjda om vi får fram utbildningsmaterial riktat till lärare och får till en utbildning via nätet.

Delmål 1.4	<p>Påverka relevanta myndigheter, landsting och organisationer t.ex. Hjärnfonden, genom att erbjuda aktuell och uppdaterad information om OCD och närbesläktade diagnoser, vilket korrigerar förlegad eller ofullständig och delvis missvisande information.</p> <p>Information till och kontakt med "invandrarföreningar", på sikt sprida material som är översatt till relevanta språk, för att motverka dubbelt utanförskap, sker inom ramen för de personalresurser som beskrivs i Huvudmål 2 samt under förutsättning av finansiering av översättningar (i första hand arabiska).</p>
Huvudmål 2: Utbildning av nyckelpersoner	Utbildning av nyckelpersoner: Informatörer, moderatorer, ambassadörer, talare, skådespelare, volontärarbetare, styrelseledamöter m fl.
Delmål 2.1	<p>Fortsatt uppbyggnad av virtuella rum och miljöer som möjliggör framtida virtuella möten och mötesplatser för att effektivisera och modernisera kunskaps- och erfarenhetsutbyte samt distansutbildning.</p> <p>Genom ett elektroniskt kunskapscentrum "OCDskolan" (inrymtes i OCDnet) med erfarenhetsutbyte, virtuellt bibliotek (med läromedel i elektronisk form samt filmer även för självstudier), virtuellt seminarierum och elektronisk skola för flexibelt lärande öka kontaktytor och kontaktmöjligheter och medge access och medverkan från hela landet oberoende av avstånd till närmaste förening.</p> <p>Detta öppnar även möjligheten att erbjuda personer som bor långt från en lokal OCD-förening att delta i en "elektronisk flexibel förening".</p>
Delmål 2.2	Genomföra utbildning av engagerade i Delmål 2.
Delmål 2.3	Förstärka genomslagskraften av projektet genom utbildning av kanslipersonal, förbunds- och föreningsstyrelser.
Huvudmål 3: Material uppdatering och komplettering	Materialuppdatering och komplettering (såväl nya skrifter som poddar och videofilmer)
Delmål 3.1	<p>Översättning ca 2 skrifter 1 A4, till 1-3 språk PP-presentationer uppdatering, olika längd: 45, 25, 10 minuter, 5 ämnen Videopresentationer och poddar, minst 5 x ca 5 min 2017. Vidare 4-8 föreläsningar kring 45 min. Under kommande år skall tiotals produceras i egen regi. Om virtuellt kunskapscentrum (OCDnet), behovsanpassad användarhandledning gärna i form av videofilm.</p>
Delmål 3.2	<p>Utveckla befintligt utbildningsmaterial riktat till chefer, handläggare, boendestöd etc. Utveckla embryon till utbildningsmaterial riktat till lärare, elevhälsan mm. Arbeta fram underlag för studiecirkel, stödgrupper, IT stöd mm. Producera 1-3 nya föreställningar av "OCD on Stage" (riktade mot nya målgrupper, t ex klassrumssituation, elevhälsomottagningen, socialförvaltningen, arbetsförmedlingen, boendestödjare, kronofogden, polisen, överförmyndaren).</p>
Delmål 3.3	Utbildning av 4-5 moderatorer, under 2017 i teknik, nätjuridik mm, att förstå sitt eget ansvar, vikten av "pålitlighet" i tiden, användning av kunskapscentrum. De skall även kunna hjälpa användare av OCDnet som "användaradministratörer". De har särskilda privilegier. De skall bevaka att allt går rätt till i de diskussions- och expertforum vi kommer att erbjuda. De skall kalla på experter vid behov. Det åligger dem att ta bort anstötliga inlägg. Allteftersom användningen ökar krävs fler moderatorer. Efter ett par år kan de mycket väl uppgå till 20 på deltid.

Delmål 3.4	Utveckla Instruktionspärmar, såväl fysiska som elektroniska.
------------	--

Det finns utrymme för ekonomisk administration men endast obetydligt för projektledning och administration av de ca 40 informatörer, lärare med mera som skulle genomföra ovanstående. Vi beslöt därför att satsa på att deltagarna i möjligaste mån administrerar sig själva, detta förutsätter att vi skapar elektroniska rum för presentationer, erfarenhetsutbyte, hjälp, utbildning, samarbete, rapportering, anmälningar, fakturering etcetera. Vi beslöt att använda det av styrelsen tidigare beslutade OCDnet

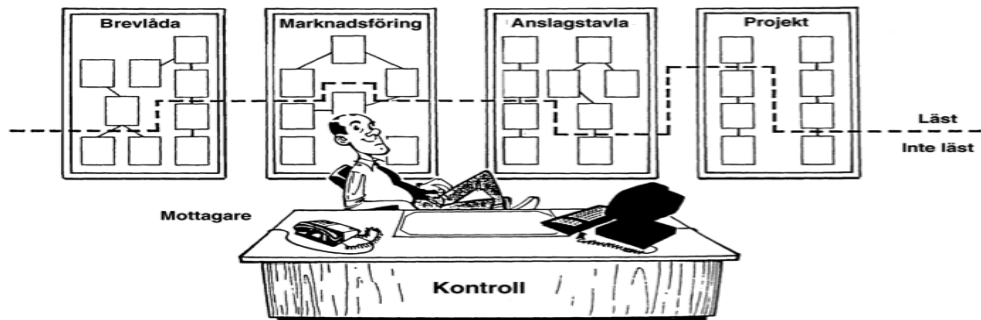


som är tänkt att underlätta styrelsearbetet, kunskapsspridning i landet, projektkoordinering med mera. Ovan ser ni en metafor för OCDnet. Det är att likna vid ett informationshus, men säker inpasseringskontroll. När man kommer in kan man läsa sin elektroniska post (till höger), eller ställa frågor vid disken (till vänster). Det finns en öppen arena där man kan delta i de öppna diskussionsgrupper man vill. Det finns en eller flera gemensamma anslagstavlor. Man kan delta i så många öppna diskussionsgrupper man vill. De pågår ju asynkront hela tiden. Sen till höger och vänster finns slutna rum, i vilka man möjligen kika in och se vilka som är med, men man kan inte ta del av deras kommunikation. Inne i ett rum kan finnas en anslagstavla, ett kalendarium, olika arkiv etcetera och utvalda deltagare. Man skapar eller väljs in i ett rum och får då behörighet att öppna dörren och göra vissa saker, till exempel läsa och skriva. Längst bak finns tre rum utan synliga dörrar, det är hemliga rum. Endast de som har access känner till att de finns. OCDnet har alltså ett starkt behörighetssystem.

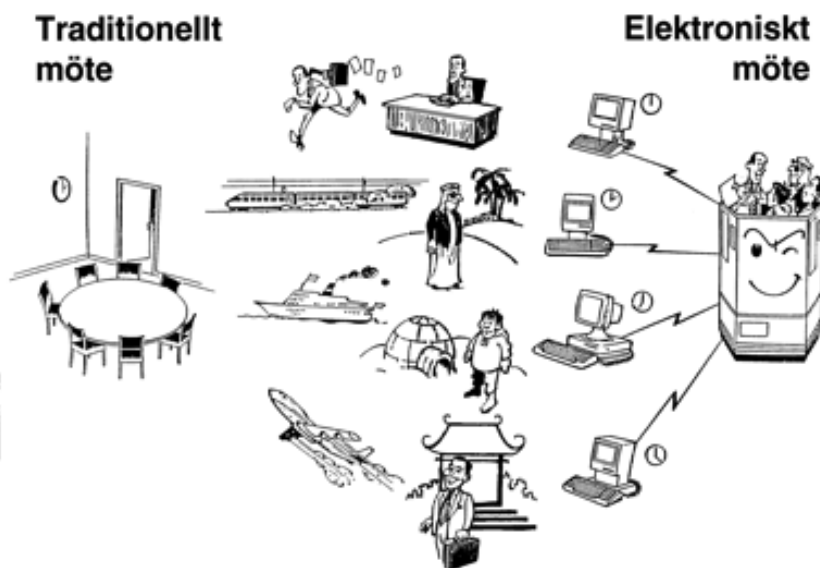
Överbelastning av information



Det vanliga mejlsystemet, med mängder ostrukturerade skräpmeddelanden och ett och annat önskat mejl.



Strukturerad kommunikation i ett samarbetsystem som OCDnet. Man använder så kallade elektroniska konferenser eller communities och där har man olika typer av elektroniska mötesrum där man samarbetar utsträckt i tiden:



Traditionella möten vs elektroniska möten.

Bland leverabler från verksamhet inom förbundet under 2017 kan nämnas:

- OCDnet som i sig innehåller OCDskolan, med OCD-biblioteket samt Informatörernas korridor. Här kommer aktiva informatörer att arbeta i olika virtuella rum med strikta behörigheter. Här finns projektarbetsrum, rum för erfarenhetsutbyte inom väldefinierade områden etcetera.
- Dokument i A5 kortversion med samtliga diagnoser
- Dokumentarkiv, här hittas i ökande utsträckning protokoll, instruktioner, blanketter, regler, stadgar, projektansökningar, projektrapporter, föredrag till exempel i text, powerpointpresentationer, videoinspelningar, kunskapsblad.
- Skapande och drift av Facebooksida. I december 2017 mättes ca 1 800 besök i veckan, och totalt ca 800 likes. Exempelvis rekryterade vi cirka 10 nya informatörer via den och hemsidan.
- Talarträningssirkel tillsammans med Hjärnkoll i Uppsala i 7 träffar hösten 2017, 5 deltagare från OCD förbundet.
- Kommunikation med informatörer.
- Deltagande med bokbord etcetera i tiotal evenemang som Märta Nasvelldagen, Psykiatriveckan med flera.
- Möte med invandrare (som ofta känner sig dubbelt stigmatiserade). Uppsalaföreningen har gått med som medlem i SIU (Samverkan Invandrarföreningar i Uppsala) som en av 44 föreningar. Vi har vid flera tillfällen föreläst för ca 40 ordförande i de olika föreningarna samt på ”kvinnocaféet”.
- Föredrag om OCD-förbundet och dess verksamhet, föredrag om de olika diagnoser förbundet representerar, föredrag om egna erfarenheter av någon diagnos (typiskt attitydambassadör). Bland annat framträdde vi vid ca 20 Rotaryklubbar i landet.
- Artiklar i pressen, nedteckning av intervjuer, inspelning av professionella föredrag kring vår problematik etcetera.
- Utbildning av förbundsstyrelse, föreningsordförande, informatörer etcetera.

Detta arbetssätt har mycket stor potential och har använts under många år mycket framgångsrikt till exempel inom Folkbildningsnätet, framför allt för samarbete mellan och inom folkhögskolor. Det är ett mycket kostnadseffektivt sätt att samarbeta, där man i viss mån frigör sig från beroende av rum och tid. Det är en förutsättning för att klara ett så stort uppdrag som är spritt i hela landet och som i vissa aspekter har alla 290 kommuner som målgrupp på några års sikt. Det finns redovisade förväntningar från anslagsgivande myndigheter att handikappreformen måste effektivisera sitt arbete genom samarbete och utnyttjande av moderna IKT-metoder. OCD-förbundet har tagit på sig ledarskapströjan och visar vägen. Nu krävs att alla involverade engagerar sig i att arbeta på detta nya lustfyllda och effektiva sätt.

Inom ramen för projektet har boken ”Tankar och tvivel”, skriven av Carin Moberg, tagits fram.

Almedalsveckan i Visby

För fjärde året i rad var Svenska OCD-förbundet på plats i Almedalen för att nätverka. Det fanns ett speciellt hus där ämnen som berörde psykisk hälsa togs upp, och där NSPH var en av medarrangörerna. Svenska OCD-förbundet deltog under olika panelsamtal där psykisk hälsa diskuterades.

Bland annat deltog förbundet i samtal som berörde hur företag nu börjar intressera sig för att motverka psykisk ohälsa, och samtal som tog upp svårigheterna med att nå fram till nyanlända barn och vuxna med OCD. Kan vi samverka mer med organisationer som har direktkontakt med dessa människor vid ankomsten, exempelvis Läkare utan gränser?

Läns- och lokalföreningarnas verksamhet

I slutet av 2017 fanns 11 lokalföreningar, 1 länsföreningar och flera lokalavdelningar spridda över landet samt en del embryon till intressegrupper.

De ansvariga för föreningar och avdelningar lade ner ett omfattande ideellt arbete under året. Förbundsstyrelsen kan inte nog poängtera vikten av allt detta ideella arbete. Utan ideellt arbete finns vi inte.

Sammankomster med föredrag och stödjande samvaro för medlemmar ordnades på många platser i landet. Ibland har det varit i form av Öppet Hus där man kan träffas och umgås och utbyta erfarenhet. I andra fall har det skett i form av öppna informationsmöten med inbjudna föreläsare som behandlat en rad olika ämnen inom området OCD och relaterade syndrom eller föreläsningar av medlemmar som berättat om sin egen erfarenhet av att leva med OCD eller något relaterat syndrom, till exempel dysmorfofobi (BDD) och samlarsyndrom. Informationsmöten har också anordnats där personal inom socialtjänsten eller vården kommit och berättat om möjligheter till hjälp och vård. Sammankomster avsedda för umgänge, såsom utflykter och julfester har naturligtvis också arrangerats. På vissa platser har det också anordnats träffar för yngre medlemmar. En lokalförening driver projektet "OCD on Stage", ett informations- och hälsoprojekt med teater som verktyg.

Några föreningar har anordnat stödgrupper baserade på det av förbundet framtagna stödgruppsmaterialet. I dessa grupper har såväl personer med egen erfarenhet av OCD som anhöriga deltagit. Ett par föreningar har dessutom anordnat speciella anhörigträffar och träffar för personer med samlarproblematik.

Lokalföreningars kanslier och medlemmar, med egen erfarenhet av OCD eller erfarenhet som anhörig, har tagit emot många personer med OCD och deras anhöriga på fysiska stödträffar eller i stödsamtal via telefon. Det är för många en stor lättnad att få tala med någon som har egen erfarenhet av vad det innebär att leva med OCD.

Representanter för föreningarna har spridit informationsmaterial till ett stort antal vuxen- och BUP-mottagningar, psykologmottagningar, psykiatriska kliniker, aktivitetshus, vårdavdelningar, habiliteringar, LSS-boenden, skolor, SPSM (Specialpedagogiska skolmyndigheten), bibliotek, studieförbund, ungdomsmottagningar, vårdcentraler, anhörigkonsulenter och landstingspolitiker.

Föreningarna har i varierande omfattning bedrivit intressepolitiskt arbete under det gångna verksamhetsåret. Flera föreningar har deltagit i samverkansmöten i kommuner och landsting, till exempel genom att ha varit representerade i ett stort antal brukar-, inflytande-, sam- och strategiråd runt om i landet och har också deltagit i uppvaktningen av politiker.

Flera lokalföreningar har haft samarbete med andra handikappföreningar, såsom Attention, Ångestsyndromsällskapet, Balans, Schizofreniförbundet, Spes, Frisk & Fri och RSMH, samt varit representerade i, och aktivt deltagit i bildande av, lokala NSPH-nätverk eller andra motsvarande lokala och regionala fora. Dessa aktiviteter syftar oftast till ett ökat lokalt inflytande för våra grupper. I Göteborg deltog lokalföreningen i ett samverkansprojekt om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar i samverkan med kommun, Barn- och ungdomsförvaltningen, BUP, barnneuropsykiatri och Specialpedagogiska skolmyndigheten.

Flera av lokalföreningarnas medlemmar är vidare verksamma som ambassadörer inom ramen för (H)järnkoll. Särskilt i Uppsala har utvecklats ett ömsesidigt gagnarikt samarbete mellan de två länsföreningarna.

Föreningarnas årsmöteshandlingar för 2017

(Föreningarnas årsmöteshandlingar fås genom kontakt med respektive lokalförening eller hämtas ur OCDnet).

Deltagande på konferenser och seminarier

Svenska OCD-förbundet och dess läns- och lokalföreningar deltog under året med representanter på konferenser och seminarier anordnade av Socialstyrelsens, Funktionsrätt Sverige, IVO, NSPH, SKL och PEER Support. På flera platser i landet har lokalföreningarnas ombud deltagit i ytterligare konferenser och seminarier där psykiatri, socialtjänsten, Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen och politiker har varit representerade. Bland dessa kan nämnas kampanjarbetet inom (H)järnkoll, och ett antal utbildningar riktade till olika professioner inom vård och omsorg samt olika konferenser om OCD.

Andra exempel där förbundets anställda och aktiva medlemmar var representerade var VISA VÄGAR, Suicidpreventionsdagen, Fritid för alla, Delaktighet för psykisk hälsa, 5 min 5 maj, Galenfestivalen, Lyktvandringen World Mental Health Day. Världshälsodagen för psykisk hälsa, som årligen anordnas den 10 oktober på olika platser över hela landet, är en viktig manifestation att medverka i och synas på. Föreningarnas budskap vid sådana tillfällen är alltid att OCD är vanligt, drabbar i unga år och att tillståndet går att framgångsrikt behandla. Under året arrangerade vi boksläpp på intervjuboken "Tankar och Tvivel" som vår medlem Carin Moberg skrivit. Detta skedde dels på Stadsbiblioteket i Uppsala, dels på Biblioteket i Psykiatrins hus vid UAS.

Runt om i landet deltog föreningarna med sina representanter och informationsbord under Psykiatrins Dag eller Psykiatrins Vecka som det är på vissa platser. Medlemmar anlätades av psykiatri och kommunerna som föreläsare, föredragshållare eller informatörer.

Medverkan i utbildningar

Medlemmar och föreningsrepresentanter från de olika lokalföreningarna har under det gångna verksamhetsåret också föreläst om OCD för skolpersonal, rektorer, lärare med flera, bland annat på lärar-, psykolog-, läkar- och socionomutbildningar.

Föreläsningar har också ägt rum på stödboenden, inom socialtjänsten, för Hyresgästföreningen, Rotary och för politiker med flera. Medlemmars medverkan är viktig, det är genom dem som förbundets budskap bäst kommer fram. Att lyssna till någon som förmedlar det självupplevda ger bestående intryck. En effektiv kombination är att en person talar om OCD allmänt och om förbundets arbete och en annan berättar om egna erfarenheter.

Förbundet och lokalföreningar har under året haft kontakt med elever och studenter som valt att göra arbeten om OCD och svarat på frågor, samt gett tips om litteratur. Studenter finner oftast Svenska OCD-förbundet genom besök på förbundets och lokalföreningarnas hemsidor, och tar kontakt med förbundet eller en lokalförening för att få ytterligare information. På folkhögskole-, gymnasie- och universitetsnivå har det skrivits uppsatser av mycket god kvalitet. Personer med egen erfarenhet av tvångssyndrom och anhöriga har ställt upp som intervjupersoner. Det här är en viktig del av kunskapsspridningen. Oftast har det visat sig att den som skriver om eller har intresse av OCD känner någon som har OCD eller har en egen OCD-problematik

I samarbete med Hjärnkoll i Uppsala län organiserades, inom ramen för Informationsprojektet, ett antal utbildningar/seminarier för förbundsstyrelse, lokalordföranden, kontaktpersoner och projektmedarbetare samt många av våra informatörer via Skype om Informationsprojektet, om samarbetsteknologi samt en studiecirkel i framförande.

Kontakter med massmedia

Svenska OCD-förbundet, liksom läns- och lokalföreningarna, blir ofta kontaktat av journalister som gör reportage om tvångssyndrom och OCD-relaterade diagnoser för tidningar, radio och TV; inslag som förmedlar hur det är att leva med sjukdomen och vilken hjälp som finns att få. Förbundet får allt som oftast frågan om någon kan ställa upp på en intervju. Vid sådana förfrågningar går förfrågan ut till de lokala medlemsorganisationerna. Förbundet och föreningarna är alltid noga med att bidra med faktamaterial och att förmedla kontakter till specialister på OCD och till personer med OCD eller anhöriga, som är villiga att berätta om sina erfarenheter. Flera mycket bra och viktiga reportage nådde allmänheten även under detta år.

Medlemmar medverkade i press, radio och TV i flera olika program och artiklar, som behandlade OCD. Förhoppningen är att detta så småningom bidrar till att stödåtgärder sätts in på ett tidigt stadium och att personer med en tvångsproblematik inte känner sig utsatta och särbehandlade. Länkar till dessa filmer och intervjuer finns om möjligt i OCDnet

Medverkan i forskning och utveckling

I förarbetet för nya projekt har kontakter tagits och samtal ägt rum med bland andra Prima/BUP, KI Internetpsykiatri och BUP-mottagningen i Uppsala. Förbundet har också valt att fokusera på anhöriggrupper och deltagit som expertråd vid utbildning av kommunernas anhörigkonsulenter och i andra anhörigprojekt.

En del personer med OCD blir av olika skäl varken hjälpta av medicin eller den terapi som finns idag. Det är därför angeläget att vara öppen för vad de närstående kan göra för att orka finnas kvar som stöd, utan att samtidigt bidra till att sjukdomen underblåses. Här fyller stödgrupperna en viktig funktion, liksom utbildningen av boendestödjare och båda är en viktig del i utvecklingen av en bättre och mänskligare psykiatri.

Förbundet önskar en mer nära samverkan mellan experter och förbundsstyrelse. Dessa experter skulle på ett mer påtagligt sätt kunna vara aktiva under den process som det innebär att ta fram ett projekt eller i att uppdatera utbildnings- och informationsmaterial. Det händer så mycket på OCD-fronten som förbundet bör vara uppdaterat i. Därför är det med nöje som förbundet ser att vi blir efterfrågade som erfarenhetsexperter när nya projektansökningar kommer tillstånd. Ofta är kravet ställt så att ett nära samarbete med en brukar-, patient- eller anhörig organisation förutsätts och det välkomnas från vårt håll.

Förbundet har också aktivt medverkat till att söka deltagare till forsknings- och utvecklingsprojekt gällande internetbehandling vid OCD, under ledning av Huddinge Internetpsykiatri.

Samarbete

Studieförbundet Vuxenskolan, SV

Förbundet fortsätter det samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan (SV) som pågått sedan ett centralt samarbetsavtal slöts 2009. Samarbetet äger rum på såväl lokal och regional som nationell nivå. Samverkan med SV innebär att våra lokalföreningar får tillgång till SV:s gedigna erfarenhet som folkbildare, vilket underlättar bildandet av intresse- och lokalföreningar samt möjligheterna att genomföra olika utbildnings- och informationstillfällen riktade till allmänheten och kommunens och landstingets personal. Uppsala föreningen har ett utvecklat samarbete med SV i Uppsala som har lett till ett flertal olika aktiviteter, föredrag och kurser. Liknande samarbete finns även i Region Skåne, Stockholm och i Göteborg. Samarbetet med SV är också av betydelse när det gäller stödgruppernas cirkelutbildning och utbildning av styrelsemedlemmar i hur en ideell förening/förbund sköts. Samarbetsavtalet innebär utökade möjligheter till studiecirklar, kulturarrangemang samt kurser och utbildningar, där SV erbjuder pedagogiskt stöd.

Funktionsrätt Sverige

Förbundet är fortsatt medlem i Funktionsrätt Sverige (tidigare HSO), en paraplyorganisation som bland annat behandlar alla remisser i handikappfrågor och bedriver ett övergripande intressepolitiskt arbete.

Funktionsrätt Sverige har regelbundet återkommande ordförande- och kanslichefsmöten. Förbundets ordförande har deltagit i Funktionsrätt Sveriges ordförandemöten. I Funktionsrätt Sveriges "Arbetsgrupp LSS", som har till uppgift att följa och komplettera den statliga översynen av den statliga assistansersättningen och LSS, sitter en representant från Svenska OCD-förbundet. På lokal- och länsnivå är OCD-föreningarna ofta representerade i Funktionsrätt Sveriges styrelser och deltar i ordförande- och årsmöten.

Förbundets medlemskap i Funktionsrätt Sverige innebär att förbundet genom Funktionsrätt Sverige kan svara på remisser och skrivelser som kommer från olika myndigheter. Detta underlättar förbundets intressepolitiska arbete. Svenska OCD-förbundet har sällan egen kraft att besvara remisser, därför är detta samarbete viktigt och värdefullt.

NSPH, Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa

Svenska OCD-förbundet var även under det gångna året aktivt i NSPH:s nätverksarbete. Det är oftast tillsammans med andra patient-, brukar- och anhörigföreningar som vi kan göra vår röst hörd. NSPH är en viktig samarbetspartner när det gäller att lyfta frågor relaterat till psykisk ohälsa och sjukdom, samt hur detta kan påverka hela livet, skolgång, utbildning, arbete, ekonomi och möjligheten till att hålla kvar sina sociala kontakter.

Nationellt var förbundet under 2017 representerat i NSPH:s styrelse genom ordförande som var ordinarie ledamot. På lokal- och länsnivå är OCD-föreningarna ofta representerade i NSPH-nätverks och även (H)järnkolls styrelser och har också varit aktiva i bildandet av nya lokala NSPH-nätverk.

Internationellt samarbete

GAMIAN

GAMIAN-Europe (Global Alliance of Mental Illness Advocacy Network) är ett politiskt och religiöst obundet nätverk av organisationer och individer som arbetar med frågor som rör mental hälsa. Under 2017 deltog förbundet inte i den årliga kongressen. Tankar finns framöver att bl.a. att försöka sälja in "Mamma jag har blivit knäpp" som nu finns med engelsk text. Barn och ungdomars psykiska ohälsa är ett återkommande problem, säkert både i Sverige och i andra länder i Europa.

Internationell samverkan behövs på olika plan, både mellan olika diagnosgrupper och mellan föreningar som företräder medlemmar med samma diagnos. Kongressdeltagarna skapar möjlighet till nätverk över nationsgränserna för samarbete mellan föreningar på psykiatriområdet, behandlingsforskning och självhjälpgrupper.

Slutord

Förbundsstyrelsen riktar ett varmt tack till experter knutna till styrelsen, för föreläsningar och aktivt deltagande vid olika informationsmöten, läger och projekt, för uppskattade bidrag till medlemstidningen och som författare/faktaansvariga till mycket av det informationsmaterial som föreningen/förbundet skickar ut.

Ett extra stort tack riktar förbundet till alla medlemmar som genom ideellt arbete i lokalföreningar, på förbundskansliet, och som kontaktpersoner eller ledare i stödgrupper, stöttat enskilda och familjer. Utan er medverkan klarar inte förbundet sin uppgift att verka stödjande och hälsofrämjande. TACK!

Läns- och lokalföreningarna har självständigt och med stort engagemang bistått enskilda medlemmar och ordnat uppskattade träffar med intressanta föreläsningar och debatter. Föreningarna har också bedrivit ett lokalt mycket viktigt intressepolitiskt arbete. Tänk på att utan denna lokala förankring har förbundet svårt att nå ut till sina medlemmar. Förbundet är

helt beroende av er medverkan. Därför är styrelsens önskan att vi blir fler så att ert viktiga arbete kan fördelas på fler individer. Det sägs att önskningar kan gå i uppfyllelse om de prioriteras. Så även nästa år finns denna önskan kvar!!

Förbundsstyrelsen vill på detta sätt framföra ett stort tack till alla er som under året bidrog till att, förhoppningsvis, kunskapen om OCD/tvångssyndrom och OCD-relaterade diagnoser ökade, att stigmatiseringen minskade och att självkänslan bland våra medlemmar stärktes!

”VI ÄR ALLA OLIKA MEN ÄNDÅ MEST LIKA”

Stockholm 2018-09-14

Bo Jakobsson
ordförande

Gunilla Ekholm
vice ordförande

Anna Fredriksson
sekreterare

Benny Grönberg
kassör

Bengt Olsen
ledamot

Daniel Svensson
ledamot

Birgitta Johansson
ledamot

Maria Engelbrektsson
ledamot

Anneli Blomberg
ledamot