



Svenska OCD-förbundet

VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2018



Svenska OCD-förbundet

Sammanfattning

Svenska OCD-förbundet med läns- och lokalföreningar, lokalavdelningar och kontaktpersoner, arbetar ideellt för att personer med egen erfarenhet av ocd (tvångssyndrom) och relaterade syndrom* och deras anhöriga/närstående ska få relevant vård, stöd av och förståelse från samhället och organiserar medlemmarna att ömsesidigt hjälpa och stödja varandra. Bland medlemmarna finns, förutom egendrabbade och anhöriga/närstående även andra intresserade, till exempel vård-, omsorgs- och skolpersonal.

Bristen på kunskap om och kompetens kring ocd är ett av de största hindren för att personer som har ocd ska få relevant bemötande, kompetent hjälp och möjlighet till ett fullvärdigt liv. En av förbundets viktigaste uppgifter är därför att sprida information och kunskap om ocd och relaterade sjukdomar.

Svenska OCD-förbundet och de lokala föreningarna bedriver intressepolitiskt arbete riktat till många myndigheter, exempelvis Socialstyrelsen, Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen, kommuner, landsting och regioner, Polisen, Kronofogden och Skattemyndigheten. I samarbete med andra brukarorganisationer, som Hjärnkoll och NSPH och genom Funktionsrätt Sverige uppvaktar Svenska OCD-förbundet politiker och beslutfattare, både lokalt, regionalt och på riksnivå.

Det ideella arbetet i föreningarna är kärnan i verksamheten. Atmosfären av stöd och gemenskap som uppstår mellan människor med likartade erfarenheter är av stort och väldokumenterat värde.

Förbundsstyrelsens ledamöter kommer från hela landet. 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.

Under verksamhetsåret 2018 beviljades Svenska OCD-förbundet för tredje året i rad ”statsbidrag till informatörsverksamhet som rör psykisk ohälsa och psykiska funktionsnedsättningar”. Enligt plan har vi nått ut i fler kommuner, hållit fler föredrag runt landet, intervjuer och framträdanden i sociala media, poddar, radio- och TV framträdanden och andra aktiviteter. Inom ramen för detta projekt fortsätter förbundet bland annat att bygga det ”virtuella” samarbetscentret OCDnet, som bland annat innehåller intranät, dokumentarkiv, bibliotek, OCD-skolan för flexibelt lärande (möjliggör allt från självstudier till lärarledda utbildningar), projektkoordinering, styrelserum och seminarierum. På detta sätt blir det mycket lättare för funktionärer i landet att hålla sig uppdaterade, byta erfarenheter och fortbilda sig. Arbetet har tre fokus:

1. 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. Utbilda medarbetare runt om i landet.

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

* Samlarsyndrom, body dysmorphic disorder, trichotillomani och dermatillomani

Boendestödjarutbildningar – också de en fortsättning på ett arvsfondsprojekt, kallat ”Kunskapsprojektet” – riktar sig till boendestödjare, personal inom gruppboende, hemtjänst, arbetsledare och handläggare. Utbildningar har varit och är fortsatt efterfrågade men svåra att få till stånd, då arbetsgivare inte alltid prioriterar den (relativt blygsamma) kostnad dessa utbildningar medför. Nya utbildningsformer och erbjudanden övervägs.

Ett tredje arvsfondsprojekt – ”Friskare med djur och musik, ett hälsoprojekt för barn med ocd” – riktat till barn och ungdomar, fortlever även det. Under sommaren 2018 anordnades två djur- och musikläger med olika inriktning.

Varje sommar sedan 2003, anordnas ett sommarläger/kortkurs för förbundets medlemmar. Så även sommaren 2018, då lägret var förlagt till Leksands folkhögskola i Dalarna. Dessa läger ger deltagarna möjlighet att lyssna till föreläsningar av såväl olika experter som 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 i samma situation som en själv.

Mycket arbete har lagts ned på medverkan i olika samarbetsorganisationer, såsom Funktionsrätt Sverige, nätverket NSPH, (H)järnkoll och Vuxenskolan. 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*, Boden, ordförande t o m juni 2018

Gunilla Ekholm, Uppsala, vice ordförande, tf ordförande fr o m juli 2018 Uppsala

Anna Fredriksson*, Stockholm, sekreterare, t o m augusti 2018

Benny Grönberg, Simrishamn, kassör

Bengt Olsen, Uppsala, ledamot,

Daniel Svensson, Varberg, ledamot,

Birgitta Johansson, Umeå, ledamot

Maria Engelbretsson, Stockholm, ledamot

Anneli Blomberg*, Stockholm, ledamot t o m mars 2018

Dagny Fjällström, Boden, suppleant, ledamot fr o m september 2018

Johan Larsson, Malmö, suppleant, t o m april 2018

*Under mandatperioden lämnade ordförande sitt uppdrag av hälsoskäl. Två ledamöter avgick under mandattiden av personliga skäl. En suppleant lämnade sitt uppdrag till följd av att han blev anställd i förbundets Informationsprojekt.

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

Valberedning

Emelie Sax, sammankallande
Gunilla Johnson
Chris Domenech

Revisorer

Som revisorer har anlitats Martin Nääs, 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

Under 2018 hölls ingen förbundsstämma, då stämma enligt stadgarna anordnas vartannat år. Årsredovisning, verksamhetsberättelse och revisionsberättelse för 2017 togs dock fram och presenteras på förbundsstämman 2019.

Förbundsstämman förläggs till olika platser i landet för att underlätta för samtliga medlemmar ute i landet att någon gång få tillfälle att bevista en förbundsstämma utan alltför långa resor. Detta för att i någon mån motverka att den privata ekonomin eller geografiska närheten ska styra om en enskild medlem ska kunna vara med på en förbundsstämma.

Medlemmar

Vid verksamhetsårets slut hade Svenska OCD-förbundet 1 573 medlemmar, en minskning med 4 medlemmar sedan föregående år.

Av de som avslutade sitt medlemskap uppgav en del att de blivit bättre och tackade för råd och stöd. Andra uppgav inte ny adress vid flyttning. I en del fall har man troligen resignerat när vården varit bristfällig. Tyvärr visar det sig att i många fall blir inte betalningen av trots intresse att vara med i förbundet. Det är då kopplat till sjukdomen.

Många före detta medlemmar brottas med dålig ekonomi och kan avstå från medlemskap av den anledningen. Möjligheten för ungdomar och familjer att bli medlemmar till reducerat pris, eller att bli medlem till ett lägre pris genom att endast erhålla medlemstidningen i *Nytt om OCD* i pdf-format har inte lett till den ökning av antalet medlemmar som vi hoppats på.

Svårigheten att öka antalet medlemmar att öka kvarstår. 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 framstå med sin diagnos eller oroar sig för att det ska ”läcka ut” om man ansluter sig till en förening. Det är lätt att inse att detta leder till obalans i anslagstilldelning, då medel fördelas med utgångspunkt i antalet medlemmar.

Vi arbetar för alla de 100 procent som lider av ocd! Vår åsikt är att prevalensen av ocd och relaterade diagnoser ska väga tyngre än antalet medlemmar vid fördelning av det årliga statsbidraget till handikapporganisationer. I vårt fall är endast ca 0,1 % av de drabbade medlemmar!

Många medlemmar har svårt att komma sig för med att betala in medlemsavgiften, vilket kan ta 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 erhåller 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 2018 fanns 10 lokalföreningar och 1 regional förening, samt flera lokalavdelningar eller kontaktpersoner spridda över landet. En ny lokalavdelning bildades under året i Sundsvall. För att möjliggöra för alla medlemmar att kunna utse ombud till förbundsstämman har förbundet två nätbaserade föreningar under uppbyggnad. Dessa så kallade e-föreningar kommer att erbjuda information, föreläsningar och rådgivning via nätet.

De flesta medlemmarna efterfrågar lokala aktiviteter, men orkar inte själva med både sin sjukdom 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 (i tid) till de träffar som anordnas. Många medlemmar fastnar i ritualer hemma på grund av sin ocd och har därför mycket svårt att till exempel passa tider.

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.

Styrelsens arbete

Styrelsen har under verksamhetsåren 2018 haft åtta styrelsemöten, varav tre fysiska möten och fem möten över tjänsten appear.in. Av de fysiska styrelsemötena ägde ett rum i Stockholmsföreningens kanslilokal, ett i Studieförbundet Vuxenskolas lokal i Uppsala och ett på Toppeladugård i Skåne. Förbundsstyrelsen fortsätter att aktivt utnyttja och använda videomötestjänster som forum för möten. Det har lett till nödvändiga besparingar och flexibilitet.

Utöver styrelsearbetet har enskilda ledamöter varit aktiva lokalt och centralt med att bevaka intressepolitiska frågor som är viktiga för Svenska OCD-förbundet, 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. Lägren betyder mycket för förbundets medlemmar, som får tillfälle till efterlängtat och välbehövlig avkoppling och möjlighet att knyta nya kontakter.

Internkommunikation. Inom en styrelse finns stora behov av att dela information mellan kansliet och inom styrelsen. Det gäller såväl under en mandatperiod som mellan olika styrelser. Alltför ofta börjar en ny styrelse från början då den inte har tillgång till föregående styrelsers handlingar på ett rimligt sätt. Det kan röra sig om protokoll, beslut, policyer, etcetera. Allt sådant läggs inom Svenska OCD-förbundet på rätt ställe i OCDnet.

En styrelse tillsätter projektgrupper och arbetsgrupper som har behov av att hålla ihop gruppen och dela information på ett säkert sätt, dela information, hjälpa varandra, byta erfarenheter och delta i internutbildning respektive externutbildning som ges i OCDskolan. Allt detta löses 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. Här finns även en tjänst för utsändning av sms till en grupp, till exempel projektgrupp, anmälda till ett event, en styrelse etcetera.

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, verksamhetsberättelser med mera. Det finns även ett 20-tal intressegrupper med specifika frågeställningar. Vidare finns OCD-biblioteket med fakta, filmer, föreläsningar och länkar.

Finansiering

För år 2018 beviljades Svenska OCD-förbundet 1 520 731 kr i statsbidrag, varav 216 853 kr utgjordes av samarbetsmedel som gick till Funktionsrätt Sverige.

För 2018 beviljades förbundet också 600 000 kr i statsbidrag till informatörsverksamhet rörande psykisk ohälsa och psykiska funktionsnedsättningar.

Medlemsavgifterna uppgick 2018 till 180 568 kr och medlemsgåvorna till 13 699 kr.

Under 2018 erhöll Svenska OCD-förbundet 95 000 kr i bidrag från Stiftelsen Karin och Ernst August Bångs minne, 31 029 kr i bidrag från Radiohjälpen, samt 100 000 kr i bidrag från OCD-föreningen Göteborg till tryckningen av *Nytt om OCD*.

Kansliet

Förbundskansliet hade vid 2018 års början fyra deltidanställda, av vilka en har en lönebidragsanställning. Två av personerna har arbetat på kansliet och två har arbetat på

distans. I september anställdes ytterligare en person som har sin arbetsplats på kansliet och är anställd med lönebidrag. Alla anställda utom en har egen erfarenhet av OCD.

Att ha ytterligare en person anställd på kansliet är viktigt, bland annat för att möjliggöra en tätare kontakt mellan förbundet och lokalföreningarna, samt med myndigheter och beslutsfattare, 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

Förbundets ekonomiansvarige har under året även haft ekonomiskt ansvar för förbundets projekt. Arbetsuppgifter relaterade till projekt har ersatts med projektmedel. Förbundet eftersträvar att nyttjandet 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 i projektansökan. Projekt ska normalt generera resurser till förbundet eller i varje fall täcka sina kostnader!

Ekonomiansvarig skrev ansökan om statsbidrag. Kanslipersonal och projektanställda har deltagit i möten med bland andra Socialstyrelsen, Specialpedagogiska skolmyndigheten och Arbetsförmedlingen, samt i möten med andra patient-, brukar- och anhörigförbund när det har efterfrågats.

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 kanslipersonal. Tidningen kräver mycket tid och resurser men både förbundsstyrelse och förbundsstämma anser att den ska ha hög prioritet, då den når alla medlemmar i landet och uppskattas för sitt innehåll och höga kvalitet. Kanslipersonalen har stått för paketering och utskick av tidningen.

Under detta år har frågan om vilka besparingar som är möjliga på kansliet tagits upp. Det är fortsatt viktigt att förbundets resurser, såväl personella som materiella, används på ett optimalt sätt.

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

Förbundets övergripande ekonomi har hanterats och skötts av kansliet, både relaterat till externa medel 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.

Under december 2017 genomgick förbundskansliet i Stockholm genomgripande saneringsåtgärder och ombyggnad på grund av fuktskador. Resurser saknades sedan för att återställa och åter inreda till en ”normal” arbetsplats. Under hösten 2018 togs ett krafttag för att åstadkomma detta. Merparten av behövliga åtgärder i det hänseendet är därmed genomförda.

Förbättrat e-postsystem

Då företaget som hanterade förbundets e-postsystem aviserade att man inte längre avsåg att uppdatera eller utveckla sitt system övergick Svenska OCD-förbundet till ny leverantör och fick på köpet en tydlig kvalitetsförbättring i tjänsten.

Medlemsregistret

Utdrag ur och hjälp med medlemsregistret efterfrågas ofta från lokalföreningarna. Medlemsregistret kommer därför att fortsätta att utvecklas, så att lokalföreningarna enklare och snabbare ska kunna få ut den information som efterfrågas. Processen är påbörjad och har tagit sina första steg men det återstår att få medlemsregisterhanteringen effektivare och utbilda föreningarna i hanteringen av registret.

Telefon- och mailupplysning

Kansliet har telefontid vardagar mellan klockan 12 och 15. Behovet av att komma i kontakt med förbundet via telefon är dock stort och personalen svarar ofta även utanför ordinarie telefontid. Bemanningen av förbundets telefon för information och stöd är ofta hög även under semesterperioden. För sommar- och semesterperioden ordnades ett jour-schema för bemanning med medlemmar och anställda vilket utnyttjades i hög grad.

Samtalen till förbundskansliet är en 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 har ocd eller är anhöriga/närstående till personer som har ocd. Förhoppningen är att dessa samtal resulterar i att förbundet får 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 eller "galen" som reagerar som han/hon gör. Vi med erfarenhet känner igen reaktioner som man har/får som egendrabbad eller som anhörig/närstående. Den tacksamhet man får motta av den man kan hjälpa eller stödja 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, kan dock ofta vara svårt. Nyckelpersoner ute i landet får ofta samtal före kl 8 på morgonen men framför allt på kvällar och helger.

Ett flertal samtal kommer också från personer som arbetar inom skola och vård och söker råd om gällande behandling av ocd och relaterade diagnoser.

I 30 år har Svenska OCD-förbundet arbetat med att informera om ocd, hur sjukdomen yttrar sig och var man söker hjälp och behandling och vi tycker oss se resultat i form av ökad kunskap och resurser i samhället för att hjälpa dem som har ocd. Samtalen till Svenska OCD-förbundets stödtelefon vittnar dock om att mycket arbete återstår innan ocd blir så känt som det borde vara och stöd och hjälp självklart finns för dem som drabbats.

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, Försäkringskassan,

Arbetsförmedlingen, 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 besvär kontaktar föreningar/förbundet i sin förtvivlan. Familjer får inte den hjälp eller det stöd de behöver från till exempel skolans personal, från vård eller omsorg. Den vanligaste orsaken är massiv okunskap hos skolpersonal. 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. Här blir det intressepolitiska arbetet viktigt. Ocd debuterar ofta i 13-årsåldern (puberteten) men många elever med ocd har ingen 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 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, om de fick rätt bemötande och behandling.

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 och/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. Det finns dock 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.

Besök på kansliet av personer med ocd och deras anhöriga/närstående eller stödpersoner förekommer, men är inte vanliga.

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.

Kontakt med media

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. Medlemmar i Svenska OCD-förbundet har under året

också deltagit i TV- och radioprogram. 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 2018. Tidningen trycks med en upplaga på 1 700 exemplar. Under året slutade Hannah Mälarsborn efter att ha varit tidningens redaktör i 10 år. Som ny redaktör anställdes Elin Engström. Redaktören har skrivit ett stort antal av artiklarna. Behjälpliga i arbetet med tidningen har kanslipersonal varit. Förbundsordföranden skriver 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, 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 frågor som förbundet arbetar med för att hålla medlemmarna informerade. Tidningen ska upplevas som faktabaserad och trovärdig. Den 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. Hemsidan har under året fyllts på med aktuella inslag, annonsering om aktiviteter för medlemmar, aktuell forskning och inbjudningar för medlemmar att delta i specifika forskningsprojekt kring ocd.

Förbundet får regelbundet nya medlemmar via hemsidan. Hemsidan har visat sig vara det medium där många 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 Informationsprojektet. 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 2019 att bli möjligt att handla från förbundets nya webbshop.

Till följd av brist på aktiva och utbildade moderatorer fick chatforumet på förbundets hemsida tyvärr stängas under 2018, då det inte var möjligt att ansvara för material och inlägg på ett ansvarsfullt sätt. Avsikten är att snarast utbilda moderatorer och öppna forumen igen.

Marknadsföringsmaterial

Material för att synliggöra representanter för Svenska OCD-förbundet vid aktiviteter på mässor, utställningar och andra publika arrangemang har länge efterfrågats. Under hösten 2018 fick föreningar som så önskade en så kallad beachflagga, bordduk med förbundets logga runt kanten och t-shirts till arbetande funktionärer.

Lägerverksamhet

Sommarläger/kortkurs på Leksands folkhögskola 27–31 juli 2018

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). Citatet 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 i Leksand 27–31 juli. Läget hade 52 deltagare i åldrarna 10–80 år, varav fem var barn och ungdomar under 18 år.

Programmet innehöll en rad intressanta föreläsningar. Ett par medlemmar berättade om sina egna erfarenheter av ocd; en som egendrabbad och en som anhörig.

Oskar Flygare, doktorand vid Karolinska Institutet, höll ett föredrag med rubriken ”Senaste nytt från forskningsfronten”. Föreläsningen avslutades med en frågestund som innehöll många frågor.

Susanne Bejerot, med.dr vid Örebro universitet, föreläste på temat ”Vad är psykiatrisk diagnos?” och doktorand Eva Hesselmark höll ett föredrag om PANDAS.

Under lägertiden hölls även samtalsgrupper med olika teman, där deltagarna själva fick styra samtalets inriktning. En film visades också om hur det är att leva med ocd, både som drabbad och anhörig. För de som önskade fanns det också möjlighet att prova på yllebroderi, bokbinderi och linedance.

En av dagarna anordnades en utflykt, en guidad busstur runt Siljan, under vilken ett flertal stopp gjorde, bland annat för besök vid Nusnäs dalahästtillverkning och Zornmuseet. En annan dag erbjöds möjlighet att prova på kyrkbåtsrodd. Barnen och ungdomarna hade dessutom en heldag på Leksands sommarland.

Dagarna erbjöd naturligtvis också tillfällen till att umgås och känna gemenskap, att äta och fika tillsammans och en kväll att lyssna till en trubadur som sjöng och spelade samt berättade historier om Dalarna.

”Friskare med Djur och Musik”

Under verksamhetsåret 2018 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 Stiftelsen Karin och Ernst August Bångs

minne. Syftet med dessa läger är att barnen ska få positiva upplevelser genom kontakten med djur och musik, och att det 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 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 arbetat med.

Skrivarkurs

En skrivarkurs med inriktning ”Skriva för att påverka” startades som e-learningkurs hösten 2018 ledd av en medlem i Svenska OCD-förbundet och erfaren journalist.

Vid första kurstillfället träffades de flesta deltagarna fysiskt på plats. Därefter kunde de i önskad egen takt jobba med överenskomna teman och hålla kontakt med kursledaren elektroniskt.

Boendestödjarutbildningar och stödgrupper

Svenska OCD-förbundet erbjuder två uppdragsutbildningar. Den ena vänder sig till personal och arbetslag inom boendestöd, hemtjänst och psykiatri. Den andra vänder sig till enhetschefer, handläggare och beslutsfattare inom socialtjänst, psykiatri, försäkringskassa och arbetsförmedling.

Under året hölls två utbildningar; en i Stockholm och en i Göteborg.

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 2018 anordnades två stödgrupper i Stockholm, två i Göteborg och en i Skåne.

Förbundet arbetat också på att sälja in stödgruppskonceptet till psykiatrin som ett komplement till vården. **Under året anordnades en sådan stödgrupp, inköpt av Region Skåne.**

Statsbidrag för informatörsverksamhet som rör psykisk ohälsa och psykiska funktionsnedsättningar

Under 2018 erhöll Svenska OCD-förbundet 600 000 kr från Socialstyrelsen till ”informatörsverksamhet som rör psykisk ohälsa och psykiska funktionsnedsättningar”, i förbundets fall till informationsinsatser om ocd.

Projektet arbetar med attitydpåverkan, informations- och kunskapsspridning, som är viktiga i förbundets verksamhet. Ocd är en allvarlig men relativt okänd psykiatrisk sjukdom. Därför krävs en massiv attityd-, informations- och kunskapskampanj.

Under året anställdes två medarbetare i Informationsprojektet (projektanställningar). En person anställdes på 50 % med lönebidrag fr o m 2018-04-01. En andra person anställdes fr o m 2018-09-28. Anställningsformen är en extratjänst på 100 %.

Projektet bärs till största delen av personer som själva har ocd och av anhöriga. Det kan bli en språngbräda till egen försörjning och oberoende och kan därigenom medföra stora samhällsvinster.

Projektets informatörer är medlemmar i Svenska OCD-förbundet. Administration och samordning sker genom det rikstäckande förbundet. Primär målgrupp är personer som har ocd, anhöriga, lärare, elevhälsa, arbetsgivare och myndigheter.

Projektet är långsiktigt – tidig upptäckt och tidigt insatta resurser riktade till skolan är viktiga.

Under 2018 planerades aktiviteter över hela landet. Verksamheten i projektet är beroende av informatörernas erfarenhet, som kompletterad med fakta medverkar till att stigmatisering och okunskap hos allmänhet, beslutsfattare och professioner minskar.

Genom att rädda en enda ung person från utanförskap har projektet varit lönsamt, också ur samhällsekonomisk synvinkel.

Resultatet för 2018 innebar

- avsevärt ökad informationsspridning,
- 10+ expertföreläsningar,
- ytterligare en medlem publicerade en bok om ocd (tidigare år: tre)
- teatergruppen ”OCD on Stage” med 7 aktiva amatörskådespelare
- 115 föredrag med i snitt drygt 30 deltagare, totalt 3 500 åhörare,
- 10+ intervjuer i media
- mer än 1 000 000 potentiella läsare/åhörare,
- minst 15 bokbord (Uppsala, Stockholm, Göteborg, Malmö, Lund, Boden och Trelleborg) passerades eller uppmärksammades av ca $15 \times 250 = 3\,750$ personer; 900 stannade till och 600 konverserade och tog material)

Genom projektet har framträdanden ägt rum i över 30 kommuner över i stort sett hela landet.

Svenska OCD-förbundets skrifter och information har spritts till vuxenpsykiatri och BUP-mottagningar, bibliotek, psykologmottagningar, aktivitetshus, hälsodiskar, bokställ, vårdavdelningar, habiliteringar, LSS-boenden, studieförbund, ungdomsmottagningar, vårdcentraler, träffpunkter, anhörigcentrum, folkhögskolor, skolbibliotek, elevhälsomottagningar, AV-centraler.

Svenska OCD-förbundets Facebooksida, som startade 2017, har haft 2 000 besök per vecka, har 846 följare och 2 nya inlägg per vecka.

Vi har fått mycket god respons, många mejl, och drygt 100 nya medlemmar.

Drygt 30 personer har kontaktat Informationsprojektet med hänvisning till hemsidan, *Nytt om OCD* eller Facebooksidan, med önskemål om att vara med och bidra.

Se OCD i skolan!

Under hösten 2018 startade lokalföreningen i Uppsala projektet "Se OCD i skolan" med uppgift att

- ta fram faktaunderlag via enkäter till ca 800 medlemmar. (Det har givit en stor mängd värdefull information om vad barn och unga som har ocd behöver i sin skolvardag).
- sprida information och öka kunskapen om barn och ocd hos personal på Uppsala läns skolor.

Målet är att

- nå samtliga skolor i länet,
- engagera en kontaktperson per skola och utverka tillfälle att tala inför personalen i tre skolor under 30–60 min,
- rekrytera fyra personer inom varje yrkeskår i skolan (elevhälsan speciallärare, vanlig lärare etcetera) som ska genomgå en fyra veckors utbildning inom ramen för 8 timmars insats totalt.

Förhoppningen är ett resultat från pilotprojektet skall spridas/erbjudas alla kommuner, högstadie- och gymnasieskolor i landet.

Projektet finansieras av Postkodstiftelsen och ska vara genomfört till september 2019.

Almedalsveckan och LSS

Under året har Svenska OCD-förbundet varit aktiv i debatten kring LSS. I januari 2018 inbjöds förbundet som medlem i Funktionsrätt Sverige att medverka i en aktivitet i Almedalen med syfte att ifrågasätta föreslagna försämringar i LSS – Lagen om särskilt stöd till funktionshindrade. Beslutet att delta grundade sig på uppgiften att ca 20 % av dem som har ocd också har autismspektrumtillstånd (ast) och kan komma i fråga för av stöd enligt LSS.

Dagligen under fem dagar deltog Svenska OCD-förbundet tillsammans med ett drygt tiotal andra funktionshinder organisationer med en representant i veckans uppmärksammade utfrågningar av politiker. Aktiviteten gav också ringar på vattnet i form av inslag i public service-tv och blev en viktig erfarenhet för Svenska OCD-förbundet av att arbeta kvalificerat med lobbying.

Läns- och lokalföreningarnas verksamhet

I slutet av 2018 fanns 10 lokalföreningar och 1 regional förening, samt flera lokalavdelningar eller kontaktpersoner spridda över landet.

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.

Några lokalföreningar har egna kanslier dit medlemmar och presumtiva medlemmar kan ringa eller höra av sig via e-post. I andra fall tar styrelsemedlemmar emot telefonsamtal eller svarar på e-post hemifrån. Samtalen har en stödjande funktion och ger möjlighet till att informera om evidensbaserad behandling, olika strategier för att lindra tvånget, samt vilka typer av stödinsatser och ersättningar samhället erbjuder, som kan ge en person med ocd en fungerande vardag och en förbättrad livskvalitet.

Lokalföreningars kanslier och medlemmar med egen erfarenhet av ocd eller erfarenhet som anhörig, har också tagit emot många personer med ocd och deras anhöriga på fysiska stödträffar. För många blir det en stor lättnad att få tala med någon som har egen erfarenhet av vad det innebär att leva med ocd.

Sammankomster med föredrag och stödjande samvaro för medlemmar ordnades på många platser i landet. Det kan vara i form av Öppet Hus/kamratgrupper/Cafékvällar 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 socialt liv och umgänge har också arrangerats såsom utflykter, julfest eller som veckoslutsträff. På vissa platser har också träffar för yngre medlemmar anordnats.

En lokalförening driver projektet ”*OCD on Stage*”, ett informations- och hälsoprojekt med teater som verktyg. En annan förening har ordnat en kurs i improvisationsteater. Lokalföreningarna anordnar också kurser med olika teman, såsom hälsa, personlig utveckling och stresshantering.

Lokalföreningarna har också arrangerat föreläsningar och informationsaktiviteter för allmänheten, skolpersonal, handikappråd, anhörigkonsulenter, socialsekreterare, boendestödjare med flera. De har också informerat om ocd på till exempel socionom- och sjuksköterskeutbildningar. En förening höll en utbildning på ett HVB-hem, en annan höll två föredrag på LSS-boenden.

På många ställen runt om i landet har föreningarna varit representerade med bokbord vid olika möten och konferenser. Utskick av material har skett till BUP- och vuxenpsykiatriska mottagningar, psykologmottagningar, hälsodiskar, aktivitetshus, vårdavdelningar, habiliteringar, LSS-boenden, ungdomsmottagningar och vårdcentraler.

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 eller dysmorfofobi.

Representanter för föreningarna har spritt 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 vara representerade i ett stort antal brukar-, inflytande-, sam- och strategiråd runt om i landet och har också deltagit i uppvaktning av politiker.

Flera lokalföreningar har haft samarbete med andra handikappföreningar, såsom Attention, Ångestsyndromsällskapet, Balans, Schizofreniförbundet, Spes, Frisk & Fri och RSMH, samt varit representerade och aktivt deltagit i bildande av lokala NSPH-nätverk och andra motsvarande lokala och regionala fora. Aktiviteterna syftar oftast till ett ökat lokalt inflytande för våra grupper.

I Göteborg deltog lokalföreningen i ett samverkansprojekt om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar kallat KIS (kunskap, insikt och samverkan) tillsammans med bland andra Alingsås kommun, Barn- och ungdomsförvaltningen, BUP, Autism och Aspergerföreningen och Specialpedagogiska skolmyndigheten.

Med hjälp av finansiering från regeringens satsning ”Uppdrag psykisk hälsa” har Stockholmsföreningen i samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan och Hjärnkoll/NSPH Sthlms län genomfört tre föredrag i förorterna Rinkeby, Farsta och Vällingby.

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

Föreningarnas årsmöteshandlingar för 2018

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, NSPH, SKL och PEER Support. På flera platser i landet har lokalföreningarnas ombud deltagit i ytterligare konferenser och seminarier där psykiatrin, 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.

Bland många exempel på där förbundets och föreningarnas anställda och aktiva medlemmar var representerade kan nämnas Funktionsfestivalen på Circus (Sthlm), Suicidpreventiva dagen, Mänskliga rättighetsdagen, Aimday – en dag om forskning kring funktionshinder, Tyringedagarna och Socialstyrelsens informationsdag ”Tidiga och samordnade insatser för barn och unga”. Föreningarnas budskap vid sådana tillfällen är alltid att ocd är vanligt, drabbar i unga år och att tillståndet går att framgångsrikt behandla.

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 psykiatrin 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 socionom-, psykolog-, läkar- och sjuksköterskeutbildningar.

Föreläsningar har också ägt rum på stödboenden, HVB-hem, inom socialtjänsten, 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 uppsatser av mycket god kvalitet skrivits. 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 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/appear.in 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 ska bidra 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 på förbundets hemsida och/eller i OCDnet.

Medverkan i forskning och utveckling

I förarbetet för nya projekt har kontakter tagits och samtal ägt rum med bland andra KI Internetpsykiatri och BUP OCD och relaterade tillstånd. Förbundet har också haft kontakter med Magelungen Utveckling AB när det gäller så kallade hemmasittare. Förbundet har deltagit som expertråd vid utbildning av kommunernas anhörigkonsulenter och i andra anhörigprojekt, och haft kontakter med psykiatrin i olika delar av landet i dialogmöten och fördjupade dialoger. Förbundet har också varit delaktigt i projektet Peer Support som drivs av NSPH Sthlms län.

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. Experterna 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 till stånd. 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, en paraplyorganisation som bland annat behandlar alla remisser i handikappfrågor och bedriver ett övergripande intressepolitiskt arbete.

Under året presenterade den statliga utredningen "Översyn av LSS". Funktionsrätt Sverige reagerade omgående och menade att den på många punkter innehöll förslag till dramatiska försämringar av lagen. Media rapporterade "Fullständigt haveri i LSS-utredningen" och Funktionsrätt Sverige bjöd in sina förbund att delta i en arbetsgrupp för att upprätta ett utvidgat och förtydligt förslag till LSS-lag. Från Svenska OCD-förbundet deltog en representant som under hela arbetets gång bevakade frågan ur ocd- och autismspektrum-perspektiv. Arbetsgruppen lade fram sitt yttrande i slutet av november 2018.

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.

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.

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. Svenska OCD-förbundet har haft en representant i Funktionsrätt Sveriges arbetsgrupp för LSS-frågor

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 2019-05-25

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