

## VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2019

### 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 (body dysmorphic disorder, trichotillomani och dermatillomani) 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 egendrabade och anhöriga/närstående även andra intresserade, till exempel vård-, omsorgs- och skolpersonal. Svenska OCD-förbundet och de lokala föreningarna bedriver därutöver intressepolitiskt arbete riktat till kommuner, landsting och regioner samt myndigheter som Socialstyrelsen, Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen, Polisen, Kronofogden och Skattemyndigheten. I samarbete med brukarorganisationer, som Hjärnkoll, NSPH och Funktionsrätt, uppvaktar Svenska OCD-förbundet politiker och beslutfattare, lokalt, regionalt och på riksnivå.

Brist på kunskap och kompetens om ocd är ett av de största hindren för att personer som har ocd ska få relevant bemötande och behandling samt möjlighet till ett fullvärdigt liv. En av förbundets viktigaste uppgifter är därför att sprida information och kunskap om ocd och relaterade sjukdomar. 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. Förbundsstyrelsen har under 2019 bestått av personer från hela landet med egen erfarenhet av ocd eller anhöriga/närstående. I maj 2019 genomfördes förbundsstämman där tre nya ledamöter, två suppleanter samt en ny ordförande valdes.

Under verksamhetsåret 2019 beviljades Svenska OCD-förbundet för fjärde året i rad ”statsbidrag till **informatörsverksamhet** som rör psykisk ohälsa och psykiska funktionsnedsättningar”. Vi har nått ut och hållit föredrag i hela landet, gjort intervjuer och framträdanden i sociala media, radio och TV och andra aktiviteter. Inom ramen för detta projekt fortsätter förbundet att utveckla ett intranät med dokumentarkiv, bibliotek, OCD-skolan och projektkoordinering. Detta underlättar för funktionärer i hela landet att byta erfarenheter och fortbilda sig. Informatörsverksamheten 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.

Exempel på informations- och utbildningsmaterial är ”**Stödgrupper vid OCD**” avsett för personer med ocd och anhöriga/närstående. Ett annat exempel är **Boendestödjarutbildningar** för boendestödjare, personal inom gruppboende, hemtjänst, arbetsledare och handläggare.

**”Friskare med djur och musik, ett hälsoprojekt för barn med ocd”** är riktat till barn och ungdomar. Under sommaren 2019 anordnades två djur- och musikläger med olika inriktning. Ett annat projekt med fokus på barn är **”Se OCD i Skolan”** som under 2019 utbildat personal inom skolan för att möjliggöra tidig upptäckt av ocd i skolåldern. Samtliga dessa projekt beskrivs längre fram i verksamhetsberättelsen.

Varje sommar sedan 2003, har sommarläger/kortkurs anordnats. Sommaren 2019, var lägret förlagt till Löftadalens folkhögskola i Halland. I programmet ingick föreläsningar och samtalsgrupper med olika teman. Lägren ger avkoppling, nya kunskaper och möjlighet till samtal om verksamhetsutveckling. Sommarlägret beskrivs mer ingående längre fram.

Mycket arbete har lagts på medverkan i samarbetsorganisationer som Funktionsrätt Sverige, NSPH och (H)järnkoll. Det har gett förbundet delaktighet i intressepolitisk samverkan som skrivelser, besvarande av remisser och i arbetsgrupper för att informera om forskning och erfarenhetsbaserad kunskap om ocd och närliggande diagnoser, andra funktionsnedsättningar och psykisk hälsa för att öka kunskaper hos beslutsfattare och därigenom påverka samhällsutveckling och lagförslag för främjande av hälsa.

## Förbundsstämma

Förbundsstämman genomförs vartannat år. År 2019 genomfördes den i Solna den 25 maj. Förutom styrelsens ledamöter deltog 15 ombud från 7 av förbundets lokalföreningar samt medarbetare från kansliet, projekten och några lokalavdelningar. Förutom årsmötesförhandlingar föreläste professor David Mataix-Cols, forskare vid Karolinska Institutet.

### Styrelsens sammansättning t o m förbundsstämman

Gunilla Ekholm, Uppsala, tf ordförande

Benny Grönberg, Simrishamn, kassör

Bengt Olsen, Uppsala, ledamot,

Daniel Svensson, Varberg, ledamot,

Birgitta Johansson, Umeå, ledamot

Maria Engelbrettsson, Stockholm, ledamot

Dagny Fjällström, Boden, suppleant, ledamot

Lars Ekvall, ekonomiansvarig på förbundskansliet, Stockholm, var adjungerad till styrelsen.

Valberedning för perioden 2017 -2019 har varit Emelie Sax, Hässleholm, sammankallande, Gunilla Johnson, Göteborg samt Chris Domenech, Stockholm

### Styrelsens sammansättning fr o m förbundsstämman 25 maj 2019

Lena Nilsson, Uppsala, ordförande

Gunilla Ekholm, Uppsala, vice ordförande

Lisbeth Bergman, Piteå, ledamot

Maria Engelbrettsson, Stockholm, ledamot

Dagny Fjällström, Boden, ledamot

AnnKatrin Noreliusson, Hudiksvall, ledamot

Bengt Olsen, Uppsala, ledamot,  
Helena Rönnberg, Stockholm. ledamot  
Daniel Svensson, Varberg, ledamot,  
Mats Skog, Malmö, suppleant, kassör  
Annelie Blomberg, Stockholm, suppleant  
Lars Ekvall, ekonomiansvarig och Elisabeth Otterstadh, assistent båda på förbundskansliet,  
adjungerades till styrelsen, Elisabeth som sekreterare.

Till ny valberedning utsågs Gustav Tellefsen Stockholm samt Anna Fredriksson, Stockholm

#### Revisorer

Som revisorer har anlitats Katarina Nyberg, auktoriserad revisor, HQV Stockholm AB.

#### Experter knutna till styrelsen

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

#### Medlemmar

Vid verksamhetsårets slut hade Svenska OCD-förbundet 1 846 medlemmar. En del personer har avslutat sitt medlemskap, nya har anslutit sig. Skäl som ofta uppges är att de blivit bättre och tackade för råd och stöd eller att man har resignerat när vården varit bristfällig. Tyvärr visar det sig att i många fall blir inte betalningen av trots intresse att vara med i förbundet vilket kan vara kopplat till sjukdomen. Många medlemmar brottas med dålig ekonomi och kan avstå från medlemskap av den anledningen Närmare 5 procent av befolkningen beräknas ha ocd och/eller en ocd-relaterad diagnos om man även beaktar samsjuklighet. Knappt 10 procent av dessa har fått en diagnos. OCD-förbundet skulle kunna ha flera hundra tusen medlemmar men endast ca 1 % av de drabbade är med i förbundet! En orsak kan vara att man inte vill framstå med sin diagnos eller oroar sig för att det ska bli känt om man ansluter sig till en förening, det vill säga oro för stigmatisering. Det leder till obalans i fördelning av anslag då medel fördelas med utgångspunkt i antalet medlemmar.

Förbundet är alltså beroende av ökat antal medlemmar och lokalföreningar för att nå uppsatta mål samt erhålla sökta statsbidrag, lokala och regionala bidrag. Förbundet arbetar för alla som lider av ocd. Prevalens av ocd och relaterade diagnoser bör dock väga tyngre än antalet medlemmar vid fördelning av statsbidrag till handikapporganisationer. Förbundet påminner sina ”förlorade” medlemmar om vikten av att betala medlemsavgift bland annat genom att skicka ut två nummer av Nytt om OCD som PDF-fil.

#### Läns- och lokalföreningar

I slutet av 2019 fanns 10 lokalföreningar och 1 regional förening, samt 7 lokalavdelningar eller kontaktpersoner spridda över landet. Många medlemmar efterfrågar lokala aktiviteter, men orkar inte med både sin sjukdom och ett aktivt föreningsliv. Det innebär svårigheter att starta nya lokalföreningar och att få medlemmar att våga eller klara av att komma till möten. Många medlemmar kan fastna i ritualer på grund av sin ocd och ha svårt att passa tider.

## Förbundsstyrelsens arbete

Förbundsstyrelsen har under verksamhetsåren 2019 haft nio styrelsemöten, därav sex digitala. Användning av videomöten har inneburit besparingar. Utöver styrelsearbetet har enskilda ledamöter varit aktiva lokalt och centralt med att bevaka intressepolitiska frågor till exempel kring LSS, socialförsäkringar och frågor med fokus på barn och ungdomar relaterat till skolgång, stöd och tidig upptäckt. Styrelsens medlemmar har varit aktiva i att genomföra projekt och ansöka om medel för framtida projekt. Några styrelseledamöter har deltagit i förbundets årliga sommarläger. Förbundsstyrelsen har ledamöter från hela landet och kan genom kontakt med lokalföreningarna fungera som länk med förbundet.

## Kansliet

Förbundskansliet ger service till styrelsen och lokalföreningar, medlemmar och andra som efterfrågar förbundets expertis. Kansliet hade vid 2019 års slut tre deltidsanställda (2.2 tjänster) varav två med lönebidrag. Två av de anställda har egen erfarenhet av OCD. Tre personer har varit timanställda och tre personer projektanställda i informatörsprojektet och Friskare med djur och musik-projektet. Såväl kanslipersonal som projektanställda och styrelsens ledamöter har deltagit i möten med myndigheter som Socialstyrelsen, LSS-delegationen, Myndigheten för delaktighet, Regeringens Funktionshindarsdelegation, Specialpedagogiska skolmyndigheten, Arbetsförmedlingen och i möten med andra patient-, brukar- och anhörigförbund.

Kansliet skickar informationsmaterial till personer med ocd och anhöriga, till studerande, sjukvårdspersonal, journalister och andra intresserade. Även lokalföreningarna bidrar med utskick. För spridning av informationsmaterial har förbundet övergått till att mer material tillgängliggörs elektroniskt i OCDnet och på hemsidan.

## Ekonomi

För år 2019 beviljades Svenska OCD-förbundet 1 474 936 kr i statsbidrag samt 550 000 kr för informatörsprojektet rörande psykisk ohälsa och psykiska funktionsnedsättningar. Vidare erhöll förbundet 50 000 kr i bidrag från Stiftelsen Karin och Ernst August Bångs minne samt 21 190 kr från Radiohjälpen. Bägge dessa bidrag avsåg barnverksamhet vid sommarlägret och lägret Friskare med djur och musik. OCD-föreningen i Göteborg bidrog med 100 000 kr till tryckning av Nytt om OCD.

Medlemsavgifterna uppgick 2019 till 214 675 kr och gåvor från medlemmar till 38 331 kr.

Ekonomi har hanterats av kansliet, både externa medel från fonder eller liknande, medel som kommit via statsbidrag samt medlemsavgifter. Förbundets ekonomiansvarige har skrivit ansökan om statsbidrag och om medel från olika fonder samt haft ekonomiskt ansvar för förbundets projekt och den totala ekonomin. Arbetsuppgifter och kostnader relaterade till projekt har bekostats med projektmedel. När ett projekt använder förbundets resurser, ska detta enligt förbundets policydokument, täckas med medel från projektet och finnas med i projektansökan för att generera resurser till förbundet. Förbundet ska ta betalt för utfört arbete relaterat till projekt eller tjänster som efterfrågas från andra intressenter. Detsamma gäller när förbundet efterfrågas som föreläsare/föredragshållare av kommuner, landsting eller företag. I praktiken händer det att den som utbildning eller andra tjänster inte har möjlighet att betala

vilket kan leda till att förbundets medverkan blir obetald därför att uppgiften att arbeta för förbundets syften bedöms viktigare än den intäkt som förbundet skulle erhållit.

Det ekonomiska resultatet för 2019 innebär ett underskott som till viss del har kunnat täckas med eget kapital. Det annalkande underskottet uppmärksammades redan vid årets början varför styrelsen aktualiserade frågan om vilka besparingar som var möjliga. Förbundet har haft ett stort antal anställda varför de timanställda har sagts upp och deras arbetsuppgifter har övertagits av kansliet och av styrelsens ledamöter som ideellt arbete. En nödvändig åtgärd för styrelsen är att utarbeta ett besparingsförslag där tänkbara åtgärder kan vara ytterligare personalminskning, att försöka hitta kanslilokaler till lägre kostnad och att använda digitala sammanträdesformer vilket minskar rese- och övernattningskostnader.

#### Telefon- och mailupplysning

OCD-förbundet ger stöd till medlemmar genom rådgivning per telefon och mail. Detta sköts förutom av förbundskansliet av styrelseledamöter och de lokala kanslierna. Samtal till styrelseledamöter kommer även på kvällar och helger. Det är viktigt att hjälpsökande får svar och kunnigt bemötande. Det ger återkoppling i att uppleva lättnad hos den person som söker stöd. Många samtal och mail kommer från personer som inte är medlemmar. En förhoppning är att det ska resultera i att förbundet får nya medlemmar. Frågor kommer också från personer inom skola och omsorg som söker råd om bemötande och behandling av ocd och relaterade diagnoser.

I 30 år har Svenska OCD-förbundet arbetat med att informera om ocd. Vi ser resultat i form av ökad kunskap och resurser i samhället för att hjälpa dem som har ocd. Men samtal och mail till förbundet talar för att mycket arbete återstår innan ocd blir så känt som det borde vara och stöd och hjälp självklart finns för dem som drabbats.

Stockholms-, Göteborgs- och Malmöföreningen har egna kanslier. Personer som kontaktar kansliet slussas vidare till läns- region- eller lokalföreningar eller ombud. Dessa har aktuell kunskap om hur behandlingsmöjligheterna ser ut lokalt och regionalt. De kan bidra med stöd i kontakter med skola, vård- och omsorg, Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen eller andra myndigheter. Även styrelsemedlemmar kan medverka som stöd och kunskapskälla vid kontakter med olika myndigheter. Många föräldrar med ungdomar som har ocd eller ocd-relaterade besvär kontaktar förbundet i förtvivlan. Familjer får inte den hjälp eller det stöd de behöver i till exempel skolan eller från vård eller omsorg. Ocd debuterar ofta i skolåldern. Många barn med ocd förstår inte vad de lider av och har inte fått någon diagnos.

#### Medlemsregistret

Medlemsregistret har utvecklats så att lokalföreningarna enklare kan göra utskick och få kontakt med sina medlemmar.

#### Medlemstidningen Nytt om OCD

Tidningen Nytt om OCD utkom med 4 nummer under 2019 med en upplaga på 1 700 exemplar. Den fungerar som en sammanhållande länk i förbundet. Redaktionskommittén med representanter för styrelsen och kansliet leder arbetet. Redaktören, Elin Engström, skriver de

flesta texterna och redigerar tidningen. Kanslipersonal, externa skribenter, medlemmar och styrelseledamöter har skrivit artiklar. Förbundsordföranden skriver ledare till varje nummer. Numren ges olika teman med en kombination av reportage om behandling och rehabilitering för olika sjukdomstillstånd inom ocd-spektrat, självbiografiska artiklar, artiklar om aktuell forskning, debattartiklar, referat från föreläsningar och om samarbete med organisationer och profession. Tidningen innehåller information om aktiviteter inom förbundet, samt bok- och filmrecensioner och aktiviteter i föreningarna. Tidningen kräver tid och resurser men har hög prioritet. Den når medlemmar, är ett fönster utåt och används för marknadsföring av förbundet. Från 2019 distribueras tidningen direkt från tryckeriet.

Distribution av tidningen Nytt om OCD har skett, förutom till medlemmar, till organisationer, psykiatriska kliniker, primärvård, socialtjänst, försäkringskassa, bibliotek, företagshälsovård och arbetsförmedling. Nytt om OCD är både en medlemstidning och en informationstidning till allmänheten med syfte att sprida kunskap om ocd och relaterade ämnen. Den finns att få digitalt för den som så önskar.

Hemsidan: [www.ocdforbundet.se](http://www.ocdforbundet.se)

Genom förbundets hemsida kan information och kunskap förmedlas till medlemmar och andra intresserade. Hemsidan har under året fyllts på med aktuella inslag om aktiviteter för medlemmar, aktuell forskning och inbjudningar att delta i forskningsprojekt kring ocd. Hemsidan har varit en väg att värva nya medlemmar. En utveckling av hemsidan har påbörjats via Informatörsprojektet. Personal från kansli, lokalföreningar och förbundets experter bidrar med information till hemsidan.

Sommarläger/kortkurs på Löftadalens folkhögskola 17-21 juli 2019

Sedan 2003 har Svenska OCD-förbundet anordnat sommarläger för medlemmar i form av kortkurser i samarbete med folkhögskolor. Lägren ger tillfälle till avkoppling, möjlighet att knyta nya kontakter och ta del av föreläsningar om behandling och forskning kring ocd. År 2019 ägde sommarlägret rum i Halland vid Löftadalens folkhögskola. Lägret hade 55 deltagare i åldrarna 10–80 år, varav fem barn och ungdomar under 18 år. Diana Radu Djurfeldt, överläkare och specialist i psykiatri, föreläste om ”OCD och relaterade tillstånd – vad gör medicinerna”. Oskar Flygare, doktorand och psykolog, föreläste om pågående forskning vid Karolinska Institutet och internationell forskning inom OCD-fältet. Marcus Blomqvist berättade om egna erfarenheter av idrott och OCD med rubriken: ”Livet bakom masken”. Föreläsningarna avslutades med frågestunder. En del av tiden användes till samtalsgrupper med olika teman. En film visades om hur det är att leva med ocd, både som drabbad och anhörig. För de som önskade fanns möjlighet att prova på linedance. En utflykt anordnades till Liseberg eller Botaniska trädgården i Göteborg. Utflykter och lekar ordnades för barn och unga.

Friskare med Djur och Musik

Under verksamhetsåret 2019 har det tidigare arvsfondsprojektet ”Friskare med djur och musik – ett hälsoprojekt för barn med OCD” arrangerat två olika läger. Syftet är att barnen ska få positiva upplevelser genom kontakten med djur och musik. Genom att träffa andra barn med liknande besvär kan de känna sig mindre utanför än i vardagen. Barnen har uppgett att de fått

minnen för livet och god hjälp i strävan att inte låta sig kontrolleras av tvångsritualerna. De har kunnat delta i en aktivitet – åka på läger – med stöd från utbildade personer, ofta med egen erfarenhet av ocd.

#### Boendestödjarutbildningar och stödgrupper

Förbundet har erbjudit uppdragsutbildningar till personal och arbetslag inom boendestöd, hemtjänst och psykiatri samt handläggare och beslutsfattare inom socialtjänst, psykiatri, försäkringskassa och arbetsförmedling. Utbildningarna är efterfrågade men på grund av begränsade resurser inom de aktuella områdena ges ofta kortare utbildningsformer som halvdagsutbildningar eller frukostföreläsningar.

Stödgrupper och samtalsgrupper anordnas i studiecirkelform. Under 2019 har stöd- eller samtalsgrupper anordnats i Stockholm, Göteborg och Skåne. Förbundet har arbetat på att sälja stödgruppskonceptet till psykiatrin som ett komplement till vården. Föreningarna i Skåne har sålt utbildning för ett behandlingshem.

#### Statsbidrag för informatörsverksamhet

För 2019 erhöll Svenska OCD-förbundet 550 000 kr från Socialstyrelsen till ”informatörsverksamhet som rör psykisk ohälsa och psykiska funktionsnedsättningar”. Projektet har arbetat med attitydpåverkan, informations- och kunskapsspridning. Eftersom ocd är en allvarlig men relativt okänd psykiatrisk sjukdom krävs fortsatt attityd- och kunskapskampanj. Under 2019 har två medarbetare varit projektanställda i Informatörsprojektet med olika former av lönebidrag. Förutom dessa anställningar har projektet till största delen burits av medlemmar i förbundet som själva har ocd och av anhöriga. Det kan bli en språngbräda till försörjning och kan medföra stora samhällsvinster. Projektet syftar till förbättrad vård och behandling och ökade kunskaper om ocd inom arbetslivet samt inom kommunala och statliga myndigheter som till exempel polis och kronofogde. Projektet är långsiktigt – tidig upptäckt och tidigt insatta resurser riktade till skolan är viktiga. Under 2019 genomfördes aktiviteter över hela landet. Verksamheten i projektet är beroende av informatörernas erfarenhet, som kompletterad med fakta medverkar till minskad stigmatisering och ökad kunskap hos allmänhet, beslutsfattare och professioner.

Resultatet för 2019 innebar ökad informationsspridning, ett stort antal expertföreläsningar, hundratalet föredrag med i snitt drygt 30 deltagare. Teatergruppen ”OCD on Stage” med aktiva amatörskådespelare genomförde två forumspel. Ett antal medlemmar intervjuades i media. Fyra filmer har spelats in och distribuerats bland annat genom youtube. Medlemmar har medverkat med bokbord vid samlingar på ett tiotal platser, givetvis fler i stora kommuner som Stockholm, Göteborg och Malmö men även i mindre kommuner som Boden, Falun och Trelleborg. Att delta i sådana sammanhang ger tillfälle till samtal och att sprida kunskap och informationsmaterial om ocd. Framträdanden har ägt rum i över 30 kommuner.

Skrifter och information har även spritts till vuxenpsykiatri och BUP-mottagningar, bibliotek, psykologmottagningar, aktivitetshus, bokställ, vårdavdelningar, habiliteringar, LSS-boenden, studieförbund, ungdomsmottagningar, vårdcentraler, träffpunkter, anhörigcentrum, folkhögskolor, skolbibliotek och elevhälsomottagningar. Informatörsverksamheten beräknas ha nått flera tusen personer. Vi har fått många mail och nya medlemmar. Många har kontaktat

Informatörsprojektet med hänvisning till hemsidan, Nytt om OCD eller Facebooksidan, med önskemål om att vara med och bidra.

Se OCD i skolan!

Barn/ungdom som får diagnos och behandling är generellt sett 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, en vinst som i princip bekostar varje insats. Tusentals elever med ocd skulle få ett bättre välbefinnande och bättre skolgång om de fick rätt bemötande och behandling. Därför har lokalföreningen i Uppsala bedrivit projektet "Se OCD i skolan" för att öka kunskap om barn och ocd hos personal på länets skolor. Projektet finansierades av Postkodstiftelsen. En enkät till förbundets medlemmar gav kunskap om vad barn och unga som har ocd behöver i sin skolvardag och hur skolans personal kan upptäcka och stöda barn med ocd. Föreläsningar har genomförts för cirka 300 personer från ett tjugotal skolor. Ett antal korta filmer som belyser olika aspekter av hur ocd kan yttra sig i skolsammanhang har spelats in och använts för en pilotutbildning med cirka femton deltagare. Skolpolitiker har informerats och diskussioner har förts kring hur fler kommuner kan erbjudas utbildning. Elevhälsan är central i detta projekt. En artikel har publicerats i tidningen Skolhälsan.

Läns- och lokalföreningarnas verksamhet

Under 2019 fanns 10 lokalföreningar och en regional förening i Stockholms län, samt flera lokalavdelningar eller kontaktpersoner spridda över landet. Lokalföreningarnas verksamhet beskrivs i verksamhetsberättelser för 2019. OCD-förbundets arbete bygger till stor del på det omfattande ideella arbete som utförs av lokala föreningar, avdelningar och kontaktpersoner. Föredrag och öppna informationsmöten med inbjudna föreläsare har ordnats över hela landet. Det har handlat om ocd och relaterade syndrom. Samvaro ordnades på många platser i form av Öppet Hus eller cafékvällar där man kan umgås och utbyta erfarenheter. Möten har anordnats där personal inom socialtjänsten eller vården kommit och berättat om möjligheter till hjälp och vård. Även utflykter, julfester eller veckoslutsträffar har arrangerats. I flera föreningar ordnas träffar för yngre medlemmar.

I Stockholm, Göteborg och Malmö finns lokala kanslier dit medlemmar och andra intresserade vända sig med frågor eller delta i aktiviteter. Lokalföreningarna har olika förutsättningar. I Stockholmsområdet finns mer än två miljoner invånare med 365 invånare/kvkm. I Norrbotten finns cirka 200 000 invånare med en befolkningstäthet på 8 invånare/kvkm. Det ger olika möjligheter att ordna föreläsningar, träffar, stödgrupper och bedriva föreningsarbete. Utifrån dessa olika förutsättningar har föreningarna deltagit med bokbord vid möten och konferenser. Material har skickats till BUP- och vuxenpsykiatriska mottagningar, psykologmottagningar, hälsodiskar, aktivitetshus, vårdavdelningar, habiliteringar, LSS-boenden, ungdomsmottagningar och vårdcentraler. Lokalföreningarna har också arrangerat föreläsningar och information för allmänhet, skolpersonal, handikappråd, anhörigkonsulenter, socialsekreterare, boendestödjare, kommun- och regionpolitiker med flera. De har 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. En förening har i flera år drivit projektet "OCD on Stage", med teater som verktyg. En förening



har ordnat kurs i improvisationsteater. Ytterligare andra ordnar kurser med olika teman, såsom hälsa, personlig utveckling och stresshantering. Några föreningar har anordnat stödgrupper. I dessa grupper har såväl personer med egen erfarenhet av ocd som anhöriga deltagit. Träffar för personer med samlarproblematik eller dysmorfofobi och deras anhöriga har anordnats.

Föreningarna har under verksamhetsåret bedrivit omfattande intressepolitiskt arbete. Styrelseledamöter och medlemmar har deltagit i samverkansmöten i kommuner och regioner genom att vara representerade i brukar-, inflytande- och strategiråd och delta i möten med politiker. Lokalföreningar har haft samarbete med andra föreningar, såsom Attention, Ångestsyndromsällskapet, Balans, Schizofreniförbundet, Spes, Frisk & Fri och RSMH. Föreningarna har varit representerade och aktivt deltagit i NSPH-nätverk och andra motsvarande lokala och regionala fora. Aktiviteterna syftar till ökat lokalt inflytande. Medlemmar är verksamma som ambassadörer inom ramen för (H)järnkoll.

Stockholmsföreningen har med finansiering från regeringens satsning ”Uppdrag psykisk hälsa” i samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan och Hjärnkoll/NSPH Stockholms län genomfört en föredragsturné i förorter och Stockholms kranskommuner. Olika professioner från psykiatri och medlemmar med egna erfarenheter har medverkat. Föredragsturnéerna har mötts av ett stort intresse och många människor som inte skulle kommit till möten på kansliets lokaler har deltagit. I Stockholm har samtalsgrupper genomförts.

#### Deltagande på konferenser och seminarier

Förbundet samt läns- och lokalföreningar har under 2019 deltagit på konferenser och seminarier anordnade av bland annat Socialstyrelsen, Funktionsrätt, NSPH och SKR. Lokalföreningarnas ombud har deltagit i konferenser och seminarier där företrädare för 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. Förbundets och föreningarnas anställda och aktiva medlemmar har deltagit i olika sammanhang till exempel Människliga rättighetsdagar i Linköping och i förberedelser för 2020 års Människliga rättighetsdagar som ska arrangeras i Uppsala. OCD-förbundets budskap är i dessa sammanhang att ocd är vanligt, ofta debuterar i unga år och att tillståndet går att framgångsrikt behandla. Runt om i landet medverkade föreningarna med information och bokbord i samband Psykiatrins Dag, Psykiatrins Vecka och andra typer av utbildningsdagar för psykiatri och andra professioner där organisationer och allmänhet inbjuds. Medlemmar har anlitats av psykiatri och kommunerna och föreläst och samtalat vid samlingar för till exempel underläkare i psykiatri, anhörigstödare och handläggare för socialpsykiatri.

#### Medverkan i utbildningar

Medlemmar och styrelseledamöter från lokalföreningarna har under 2019 föreläst om ocd för skolpersonal och på socionom-, psykolog-, läkar- och sjuksköterskeutbildningar till exempel i Kristianstad, Uppsala och Falun. Andra föreläsningar har ägt rum på HVB-hem, stödboenden, inom socialtjänsten och för kommun- regional och riksdagspolitiker samt deltagit i dialoger med andra grupper. Medlemmars medverkan är viktig. Att lyssna till någon som förmedlar det

självupplevda ger bestående intryck. En effektiv kombination är att en person talar om ocd allmänt och förbundets arbete, en annan berättar om egna erfarenheter och en behandlare av något slag ger ett professionellt perspektiv.

Förbundet och lokalföreningar har under 2019 fått frågor studenter och skolelever som valt att göra arbeten om ocd. Personer med egen erfarenhet av tvångssyndrom och anhöriga har intervjuats. Uppsatserna kan bli del av kunskapsspridning och kunskapsökning. Självtändiga arbeten av god kvalitet har skrivits. Den som skriver om eller har intresse av ocd känner ofta någon som har ocd eller har egen ocd-problematik.

#### Kontakt med media och produktion av informationsmaterial

Förbundet och lokalföreningarna har i högre utsträckning kontaktats av journalister som blivit intresserade av tvångssyndrom och ocd-relaterade diagnoser. Det har lett till ökad information om ocd och relaterade diagnoser i tidningar, radio och TV. Det har varit inslag om hur det är att leva med sjukdomen och vilken hjälp som finns att få. Både förbundet och föreningarna har bidragit med faktamaterial och med att förmedla kontakter till specialister på ocd samt till personer med ocd eller anhöriga, som är villiga att berätta om sina erfarenheter. Reportagen har varit välgjorda och är ett viktigt sätt att nå allmänheten på ett sätt som kan öka kunskapen om ocd och förändra attityder.

Flera filmer har producerats i samverkan med regionernas aktörer eller utbildningsaktörer. Filmerna kan användas i samband med föreläsningar eller dialogmöten. Filmerna har haft teman som att vara ung med ocd-diagnos, hur man kan få hjälp och leva ett bra liv trots sin ocd. Andra filmer har haft teman om de mindre kända ocd-relaterade diagnoserna. Ett flertal filmer har producerats för "Se OCD i skolan" och illustrerat problematiska situationer i skolan som kan orsakas av ocd.

Medlemmars medverkan i press, radio och TV har lett till ökade kunskaper hos drabbade och anhöriga men även hos olika professioner. Det har bidragit till ändrade attityder och till att behandling och stödåtgärder sätts in på ett tidigt stadium och att personer med tvångsproblematik inte känner sig utsatta och särbehandlade. Materialet har i stor utsträckning gjorts tillgängliga genom länkar på förbundets hemsida och/eller i OCDnet.

#### Medverkan i forskning och utveckling

Förbundsstyrelsen har varit aktiva i att följa aktuell forskning. Ocd-forskare har föreläst vid olika samlingar, på förbundsstämman och på sommarlägret. I samband med förarbete för nya projekt har kontakter tagits och samtal ägt rum med bland andra KI Internetpsykiatri och BUP på olika orter. Förbundet har medverkat till att söka deltagare till forskningsprojekt gällande internetbehandling vid ocd och forskning om genetiska förklaringsmodeller. För att utveckla en mer brukarstyrd forskning har förbundet efterfrågat mer samverkan mellan experter och förbundets medlemmar. Förbundet och lokalavdelningarna har medverkat vid utbildning av anhörigkonsulenter och andra yrkesgrupper och haft kontakt med psykiatrin i olika delar av landet i möten och dialoger. Förbundet har också varit delaktigt i projektet Peer Support som drivs av NSPH i Stockholm och i Uppsala. 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 stödgrupper och samtalsgrupper en viktig funktion, liksom utbildningen av boendestödjare vilket är viktiga delar i utveckling av en bättre, mänskligare psykiatri. Förbundet har haft kontakter med HVB-hem och utbildningsföretag som bedriver skolverksamhet för elever för i skolsvårigheter.

#### Samarbete

Förbundet har sedan länge ett samarbetsavtal med Studieförbundet Vuxenskolan (SV) både på lokal, regional och nationell nivå vilket underlättar arbetet med studiecirkelar, föreläsningar och kulturarrangemang. Lokalt har det skett samarbete även med andra studieförbund. Studieförbundens resurser och kompetens har använts för utbildning av stöd- och samtalsgrupper och utbildning av styrelsemedlemmar.

Förbundet är medlem i Funktionsrätt Sverige och deltar i arbete med att besvara remisser i handikappfrågor och annat övergripande intressepolitiskt arbete. OCD-förbundets ordförande har deltagit i ordförandemöten med workshops där utveckling av villkor för jämlik hälsa har diskuterats. Vidare har styrelseledamöter deltagit i arbetet med universell design och ”Gör rätt från början”. Förbundet är representerat i flera av de nationella expert- eller samråd som Funktionsrätt Sverige inbjuder till som SPSM, Regeringens funktionshinderdelegation och Myndigheten för delaktighet. Det innebär att ocd tar plats som ett av många funktionshinder vilket är ett sätt att öka kunskapen om ocd och vilka hinder ocd kan medföra. På lokal- och länsnivå är OCD-föreningarna ofta representerade i Funktionsrätts styrelser på lokal och länsnivå och deltar i ordförande- och årsmöten. Förbundets medlemskap i Funktionsrätt Sverige innebär att förbundet kan svara på remisser och skrivelser som kommer från olika myndigheter. Det underlättar förbundets intressepolitiska arbete. Svenska OCD-förbundet har sällan egen kraft att besvara remisser, därför är detta samarbete viktigt och värdefullt.

Svenska OCD-förbundet har även under 2019 samarbetat med andra organisationer som arbetar för psykisk hälsa. Tillsammans med andra patient-, brukar- och anhörigföreningar kan vi göra vår röst hörd. En samarbetspartner när det frågor relaterat till psykisk ohälsa och sjukdom är NSPH. Förbundet har deltagit aktivt i NSPH:s nätverksarbete kring skolgång, utbildning, arbete, ekonomi och möjligheten till delaktighet. På lokal- och länsnivå är OCD-föreningarna representerade i NSPH-nätverks och (H)järnkolls styrelser och har varit aktiva i bildandet av nya lokala NSPH-nätverk.

#### Skrivelser och remisser

Genom anslutning NSPH och till Funktionsrätt Sverige deltar OCD-förbundet i bevakning av intressepolitiskt arbete med remissvar och dialoger relaterat till intressepolitik. Förbundet har kommit in med egna formuleringar och tillägg eller anslutit sig till det liggande förslaget.

#### Slutord

Förbundsstyrelsen vill framföra ett stort tack till alla som under året bidragit till ökad kunskap om ocd/tvångssyndrom och ocd-relaterade diagnoser, minskad stigmatisering och ökad självkänsla bland våra medlemmar. Vi riktar ett varmt tack till experter knutna till styrelsen, för föreläsningar och aktivt deltagande vid informationsmöten, läger och projekt, för bidrag till medlemstidningen och som författare/faktaansvariga av informationsmaterial.

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

Läns- och lokalföreningarna har självständigt och med stort engagemang bistått enskilda medlemmar och ordnat möten med föreläsningar och debatter. Föreningarna har också bedrivit ett lokalt intressepolitiskt arbete. Utan denna lokala förankring kan förbundet inte nå ut till medlemmarna. För att utveckla arbetet är det styrelsens ambition att tillsammans öka antalet medlemmar.

Stockholm 2020-05-01

Lena Nilsson  
ordförande

Gunilla Ekholm  
vice ordförande

Mats Skog  
kassör

Lisbeth Bergman

Maria Engelbrektsson

Dagny Fjällström

AnnKatrinn Noreliusson

Bengt Olsen

Helena Rönnberg

Daniel Svensson

Annelie Blomberg