

Verksamhetsberättelse för 2019

Förening: Alopeciförbundet Sverige

1. Förbunds fakta

Styrelse

| | | | |
|------------------------|------------------|---------------------|--------------------|
| Ordförande | Cecilia Flygare | Valberedning | Peo Hultqvist |
| Vice ordförande | Emma Hult | | Charles Gustavsson |
| Sekreterare | Lotta Grahn | Revisor | Jan-Erik Johanson |
| Kassör | Bibbi Hultqvist | | |
| Ledamöter | Anette Hjørnered | | |
| | Renée Sjögren | | |
| | Cumja Nordanstad | | |
| | Elena Zanders | | |

Antal medlemmar

Antal betalande medlemmar 2019-12-31 var 969 st.

Medlemsantalet har sjunkit i antal sedan förra året, från 1026 medlemmar till 969 medlemmar, en minskning med 57 medlemmar eller cirka 6 %. Vi vet inte varför och har tyvärr inte haft resurser att utreda vad det beror på. Minskning/ökning jämfört med föregående år anges inom parentes nedan.

| | |
|--------------------|--------------------------------|
| Familjemedlemmar: | 272 st varav 71 familjer (-40) |
| Vanliga medlemmar: | 530 st (-4) |
| Stödmedlemmar: | 69 st (-1) |
| Ungdomsmedlemmar: | 25 st (-3) |
| Vårdinrättningar: | 37 st (-10) |
| Företag: | 36 st. (+/-0) |

Medlemsavgift

På årsmötet 2019-04-27 beslutades att medlemsavgifterna för kommande verksamhetsår skulle vara lika som föregående år. Följande medlemsavgifter har gällt under 2019:

Vanlig medlem: 320 kr, Stödmedlem: 160 kr, Ungdomar 18 - 25 år: 160 kr, Familj: 630 kr, Företag: 550 kr.

Ansökan om medlemskap sker via kontaktformulär på hemsidan. Vår kassör Bibbi Hultqvist ansvarar för uppdatering av medlemsregistret och hantering av frågor om medlemskap.

Antal lokala föreningar (lokalförbund)

Vi har totalt 7 lokalförbund som verkar för aktiviteter på lokal nivå runt om i landet. Antal lokala föreningar har ökat med 4 st jämfört med föregående år.

1. *Lokalförbund Mitt*, omstartat (medlemmar finns i Värmland, Närke och Dalarnas län).
Ordförande: Inga-Lill Fors, Hammarö.
2. *Lokalförbund Småland*, nystartat (medlemmar i Jönköping, Kronoberg och Kalmar län).
Ordförande: Emma Hult, Jönköping.
3. *Lokalförbund Stockholm*, nystartat (medlemmar finns i Stockholms län).
Ordförande: Aksana Tapia, Stockholm.
4. *Lokalförbund Syd* (medlemmar finns i Skåne och Blekinge län).
Ordförande: Renée Sjögren, Helsingborg.

5. *Lokalförbund Uppland*, nystartat (medlemmar finns i Uppsala, Gävleborg och Västmanlands län).
Ordförande: Sofie Lund, Knivsta.
6. *Lokalförbund Väst* (medlemmar finns i Västra Götaland och Hallands län).
Ordförande: Elena Zanders, Göteborg.
7. *Lokalförbund Östra Sörmland* (medlemmar finns i Södermanland, Östra Götaland och Gotlands län). Ordförande: Anette Hjørnered, Nyköping.

Lokalförbund Nord är för närvarande vilande. Medlemmarna som finns i Jämtland, Norrbotten, Västerbotten och Västernorrlands län, går direkt under riksförbundet.

2. Styrelsens berättelse

Styrelsen ser med oro på huruvida förbundet kan drivas vidare då resurserna inte räcker till. Vi upplever att vi inte når ut till våra medlemmar eller klarar av att hantera frågor från alla som är i behov av hjälp. Redan januari 2018 gick styrelsen ut med ett upprop i Papillen att det fanns en risk för nedläggning av förbundet. Bristen på frivilliga krafter och tillräckligt engagemang från medlemmarna saknades då, liksom det gör idag. Något som är en nödvändig förutsättning för att driva förbundets verksamhet vidare, eftersom vi är en ideell organisation.

Mål och visioner

Det är medlemmarnas intresse som är grunden i allt vi gör. Utifrån detta har styrelsen arbetat fram olika verksamhetsområden och frågor som vi anser är väsentliga att arbeta med.

Vi vill synas mer och uppmärksammas både lokalt och nationellt. Vi vill göra alopeci känt för människor i allmänhet och för vården i synnerhet. Där sker vårt första möte med alopeci och bemötandet är idag under all kritik. Här finns mycket att göra. Vi vill hjälpa och stötta de som drabbats av denna nyckfulla sjukdom. Vi vill att vårt arbete ska få de som är drabbade att känna sig trygga i att de inte är ensamma med sin alopeci. Känna sig trygga med att det finns ett förbund som man kan vända sig till för att få, inte bara få personlig stöttning, utan även saklig information om sjukdomen, forskningsläget, hur man går vidare med sjukdomsförloppet och vilka läkemedel och behandlingar som man faktiskt bör undvika eller kanske testa.

För att uppnå dessa mål och för att klara av att möta de behov av hjälp som når oss, har vi insett att förbundet behöver oändligt fler resurser och andra typer av resurser än de om står till buds idag. Det räcker inte med en liten grupp människor som nuvarande styrelse utgörs av. Vi behöver ekonomisk draghjälp för att klara av att driva förbundet i enlighet med de behov som våra medlemmar har. Genom statliga bidrag från Socialstyrelsen kan förbundet drivas på ett mer rationellt och effektivt sätt. Vi kan skapa ett forum som förenar oss via ett kansli. Vi kan knyta professionell vård och forskning till oss på ett helt annat vis än idag och vi blir erkända som en patientgrupp med funktionsnedsättning.

Tyvärr delar inte Socialstyrelsen vår uppfattning att våra medlemmar är personer som till följd av varaktiga funktionshinder möter stora svårigheter i det dagliga livet. Vi var mycket hoppfulla när styrelsen efter månader av hårt arbete lämnade in en ansökan om statligt ekonomiskt stöd i september 2019. Men vår ansökan avslogs - vi uppfyller inte Socialstyrelsens kriterier för statliga bidrag. Än en gång har vi som patientgrupp kränkts avseende vår funktionsnedsättning när Socialstyrelsen anser att alopeci inte är ett hinder som ger oss svårigheter utöver vad som är normalt. Vi vet av egen erfarenhet, genom våra medlemmar och av flera drabbade runt om i Sverige, att alopeci definitivt hindrar oss i vardagen. Vi vet att alopeci innebär svåra psykiska och fysiska utmaningar i det dagliga livet som för vissa kan vara mycket svåra att hantera. Svårigheter som kräver mycket mod för att övervinna, för vissa går de inte att övervinna överhuvudtaget. Det känns därför extra tungt att ansökan avslogs med en sådan motivering.

Avslaget är överklagat till Förvaltningsrätten i februari 2020. Svar väntas inkomma under våren 2020.

3. Genomförda verksamheter

Möten

Årsmöte med många ledamotsbyten. Årsmötet hölls i Solna den 27/4 på Park Inn Hotell. Förutom styrelsen deltog 27 medlemmar. Vår tidigare ordförande Gunilla Westergren Johanson, hade under våren meddelat styrelsen att hon önskade avgå efter 7 år som ordförande. Till ny ordförande valdes tidigare vice ordförande Cecilia Flygare från Hammarö i Värmland. I samband med Gunillas avgång, valde även tre ledamöter att sluta. De ersattes av fyra nya ledamöter, vilket skapade en styrelse med gamla ledamöter mixat med nytt blod. Årsmötet följdes av en minimässa och mingel där inbjudna perukleverantörer m fl visade upp sina produkter. En bra möjlighet att träffa nya kontakter, många mailadresser delades med varandra.

Styrelsemöten. Under verksamhetsåret har 11 styrelsemöten hållits, 9 via skype och 2 i samband med årsmötet. Avsikten har varit att hålla flera men korta möten för bästa effektivitet. Ordförande har varit sammankallande. Emellan mötena har styrelsen kontinuerlig kontakt via mejl och telefon.

Höstmöte. Ett fysiskt styrelsemöte hölls i oktober i Jönköping. Två intensiva men mycket givande dagar med diskussioner och brainstorming kring hur vi bäst kan driva verksamheten framåt. Delar av det nystartade lokalförbundet Småland bjöds in på fredag kväll för samkväm. Höstmötena läggs i olika städer varje år för att lära känna ledamöterna i de olika lokalförbunden.

Familjeläger 2019

På årets familjeläger deltog 106 personer som ägde rum på Hjälmgården utanför Vingåker i Örebro mellan den 30/5 - 2/6. Av de 55 barnen som deltog hade 31 barn alopeci. Sara Ljungberg och Wictoria Hagelin från Uppland var arrangörer från föräldrarnas sida. Alopeciförbundets styrelse var på besök och berättade om förbundet och hur det ideella arbetet bedrivs samtidigt som vi berättade om vår oro över förbundets framtid. Deltagarna på lägret kom i stort sett från hela landet. Alla var överens om att det var ett lyckat läger.

Genomförandet av familjelägret möjliggjordes till rimlig kostnad tack vare bidrag från fonder samt sponsorer. Kompletterande ekonomiska bidrag är helt avgörande för om familjelägren kan genomföras eftersom medlemsavgiften till förbundet inte täcker lägeravgiften.

Stafettpippen att arrangera nästa års familjeläger 2020 togs över av familjer i lokalförbundet Väst. Planeringen startade nästan omgående efter att familjelägret 2019 hade avslutats. Ansvariga för familjelägret 2020 har varit Elena Zanders och Linda Örtlund.

Fonder och sponsorer

Vi lägger ner mycket tid på att söka bidrag i fonder så att våra familje- och ungdomsläger kan genomföras. Varje ansökan är unik och kräver ofta långa motiveringar och underlag för att accepteras. Efter att pengarna mottagits ska en skriftlig redogörelse skickas in hur de använts. Vi kontaktar även lokala företag och ber om sponsring när det gäller leksaker, vinster, godis o dylikt till våra läger. På vår hemsida har vi skapat en länk om man vill skänka en gåva till barn och ungdomar. Ansökningsarbetet försöker vi fördela ut mellan olika ledamöter. Ansvariga för fondansökningar under 2019 har varit Cumja Nordanstad och Linda Örtlund.

Under 2019 inkom 1 370 kronor i enskilda gåvor speciellt märkta till familjelägret. Vi erhöll fondbidrag från 3 fonder, sammanlagt en summa på 60 000 kr.

Kampanj - vi behöver synas mer

Utskick av information till vårdinrättningar. I december genomförde vi en riktad kampanj mot vårdinrättningar. Mer och bättre information om alopeci behöver komma ut på hudmottagningar, vård- och hjälpmedelscentraler och andra vårdinrättningar – platser där första mötet med patienter som

nyligen drabbats av alopeci sker. Bemötandet i vården är ofta undermåligt och det finns en kunskapsbrist vad alopeci är och vad sjukdomen innebär. Det är viktigt att bemötandet är professionellt och att det går ut information till patienten att stöd finns att få. Vi lät därför trycka upp julkort där vi berättade att vi finns och var vi finns. Vi tryckte även upp informationsfoldrar på svenska och arabiska som skickades med julhälsningen.

Uppskattningsvis fick vi i december 2019 iväg cirka 1 200 utskick till vårdinrättningar runt om i landet.

Radiointervju. Som ett led i vårt arbete att synas mer valde Emma Hult, vår vice ordförande att vara med i radioprogrammet Karlavagnen med Stina Wollter. En öppenjärtig intervju hur det känns att bli drabbad och leva med alopeci. Vi tackar Emma som på detta vis sprider kunskap om sjukdomen. Programmet sändes i december.

Besök av Sveriges Television på familjelägrät. Journalister från SVT-programmet Lilla Aktuellt kom till familjelägrät utanför Vingåker i maj. Inslaget handlade om änglahår – hår som barn donerar till peruker. Två flickor på lägrät blev intervjuade om hur mycket peruken betyder för just dem. Programmet sändes under hösten 2019. Vi tackar de modiga tjejerna som ställde upp för att sprida kunskap om alopeci.

Lokalförbundens aktiviteter

Vi arbetar oförtrutet vidare med att skapa fler lokala föreningar med målet att öka nätverket runt om i landet. Trots att flera lokala föreningar har skapats senaste tiden ser vi tyvärr en tydlig nedgång i deltagandet vad gäller aktiviteter. Vi ser även ett mönster av fler genomförda och lyckade aktiviteter i de lokalförbund som har en stor andel familjemedlemmar. Exempel på det är lokalförbundet Syd där nära 40 % av medlemmarna är familjemedlemmar och lokalförbundet Väst där antalet familjemedlemmar utgör nära 50 % av de totala antalet medlemmar. Det ser alltså ut som om det är betydligt enklare att ordna aktiviteter som är riktade mot barn och unga än mot vuxna.

Aktivitetserna i de lokala föreningarna bestäms av just den föreningens medlemmar. Det är därför som aktiviteterna kan skilja sig från förening till förening. Aktiviteter i respektive lokalförbund har kunnat följas på vår hemsida och på sociala medier.

Lokalförbundet Syd besökte i höstas Tropikariet i Helsingborg och hyrde hela Karlslundsbadet som blivit något av en tradition i Syd. Båda aktiviteterna lockade många och blev mycket lyckade.

Lokalförbundet Väst fick i princip en helt ny styrelse i och med årsmötet i mars. "Det nya Väst" har anordnat en uppskattad grillträff med lek och givande samtal och bowlingkväll med gemensam middag. Mycket arbete har lagts på att planera familjelägrät 2020 på Viskadalens kursgård utanför Borås.

Lokalförbundet Östra Sörmland har arrangerat flera träffar för sina medlemmar. Nämnas kan efter work-kväll, grillfest, föreläsning, adventsfrukost och perukevent med provning av peruker. Tyvärr har deltagandet från medlemmarna minskat med tiden.

Lokalförbundet Stockholm har, trots att det är en relativt nystartad förening, hunnit med en bowlingträff som var uppskattad av många.

Lokalförbundet Småland bildades under 2019 och har hittills bara haft aktiviteter i Jönköping. De planerar för att minst en aktivitet i varje län och minst en aktivitet för barn.

Lokalförbunden Mitt och Uppland är såpass nystartade att de ännu ligger i planeringsfasen av aktiviteter för sina medlemmar.

Alopeciförbundets hemsida och sociala medier

Nyheter, information om möten i de lokala förbunden eller aktiviteter, publiceras kontinuerligt på vår hemsida (www.alopeci.se) liksom på vår facebookside och instagramside. Det är ett gediget och tidskrävande arbete att hålla alla sidor uppdaterade och fylla på med aktuell information. Ansvarig för detta arbete är Lotta Grahn.

Vi har ett diskussionsforum på hemsidan, "Gästboken" som är öppen för vem som helst att göra inlägg i. Gästboken är välbesökt och ett användbart verktyg för utbyte av information.

Hemsidan är under omvandling. Sidan behöver skalas ner och omstruktureras för att underlätta navigering. Vi får stöd i detta arbete av vår medlem Alexander Brokking, Stockholm som i mån av tid hjälper oss med det tekniska arbetet som vi inte själva klarar av.

Alopeciförbundet finns även representerat på Facebook i en sluten grupp: [facebook.com/alopeci/](https://www.facebook.com/alopeci/) samt på instagram: [alopeciforbundetsverige](https://www.instagram.com/alopeciforbundetsverige). Uppdateringar här ansvarar Lotta Grahn också för.

Annonsering på hemsidan. På hemsidan låter vi leverantörer för bland annat hårsättningar och tatuering av ögonbryn annonsera. Det ger oss en mindre intäkt samtidigt som vi ger tips på produkter och seriösa behandlingar. Under 2019 hade vi totalt 7 annonsörer på hemsidan. En annons kostar 1 395 kr/år. Ansvarig för annonsering är Cecilia Flygare.

Råd och stöd

Kontaktpersoner. Via vårt kontaktformulär på hemsidan kommer förfrågningar från personer som tror sig ha eller har fått diagnosen alopeci. De söker hjälp att hantera sin egen eller en anhörigs situation. Vi ser dock en markant nedgång i behovet av personligt stöd och tolkar det som att sociala medier, däribland facebook och bloggar, har tagit över rollen som stödfunktion. Där når man snabbt likasinnade och får svar på funderingar. Nya kontakter skapas på dessa forum vilket har försvagat förbundets roll som stödfunktion. Det här är ett arbete som den nya styrelsen behöver fundera på om det ska finnas kvar.

Inkommande mejl. Vi tar emot förfrågningar om hjälp i ärenden med till exempel Försäkringskassan. Vi kan dock konstatera att vi saknar resurser för att hantera dessa frågor. Det är stor skillnad i utdelade hårsättningsbidrag från de olika Regionerna och det har länge funnits önskemål om att vi gör en insats även här. Inte heller inom detta område kan vi vara behjälpliga då vi har varken ekonomiska eller personella resurser att driva frågorna.

Papillen och nyhetsbrev

Styrelsens beslut att lägga ner vår tryckta medlemstidning Papillen kvarstår. Vi hoppas dock att tidningen på lite längre sikt åter ska kunna delas ut till våra medlemmar; vi vet att den har varit mycket uppskattad. Som alternativ till Papillen hade vi till och med sommaren 2019 kortare reportage publicerade på hemsidan. Nedläggningen beror på att styrelsen menar att det inte är ekonomiskt försvarbart med en tidning som kostar cirka 140 000 kr/årligen, då förbundet har så knappa resurser. Får vi bidrag från socialstyrelsen blir de ekonomiska förutsättningarna mycket bättre.

Under hösten beslutade vi att skicka ut ett nyhetsbrev till våra medlemmar i samband med utskicken av medlemsavgiften. Samtidigt som vi fick en chans att önska våra medlemmar en god jul, berättade vi om aktiviteter i de lokala förbunden som genomförts hittills under året samt vad som planeras framåt. Nyhetsbrevet planeras att skickas ut 1 gång/år i december månad. Ansvarig för nyhetsbrevet är Elena Zanders.

Checklistor och mallar

Ett stort arbete har under verksamhetsåret lagts på att ta fram checklistor och mallar för att underlätta styrelsens och lokalförbundens arbete. Exempel på dokument som tagits fram är Checklista för planering av familjeläger, Sponsring av familjelägret och Checklista för fondansökningar. Under bearbetning är Checklista för uppstart av ett lokalförbund m fl.

Översyn stadgar

Styrelsen har beslutat att titta över förbundets stadgar. Eventuella förslag på revideringar redovisas på årsmötet 2020. Ansvarig är Emma Hult.

4. Ekonomisk berättelse

Utgifter om förbundets ekonomi kan rekvireras från kassören, bibbi@alopei.se. Balans- och resultaträkning finns i möteslokalen vid årsmötet och redovisas av kassören.

5. Budgetförslag nästa år

Förslag på budget för 2020 redovisas på årsmötet av kassören.

6. Verksamhetsplan för nästa år

Det finns många frågor som styrelsen skulle vilja driva. Vi önskar att alopeci blir mer känt så att vi kan få större förståelse för vår situation. Vi önskar att ansökan om bidrag från Försäkringskassan behandlas på samma villkor och att Regionerna har mer likvärdiga bidrag över hela landet. Vi önskar att ingen ska behöva trakasseras för sin alopeci på grund av okunskap. Och vi önskar anordna minst ett läger för barn och ett för unga varje år.

Frågor som dessa skulle vi vilja arbeta med. Men med den situation som råder i förbundet, där ekonomiska och personella resurser saknas för att genomföra arbetet, finner vi det svårt att formulera en realistisk verksamhetsplan för 2020. Det är något som den kommande styrelsen får ta fram.

7. Samlad bedömning om förbundets framtid – stora förändringar kan komma att ske

Styrelsen ser det som sin skyldighet att meddela förbundets medlemmar om det kritiska läget som vi står inför. Med det menar vi att det är mycket svårt att driva verksamheten vidare utan statligt ekonomiskt bidrag, något vi anser är en avgörande beståndsdel för förbundets fortlevnad. Det tar mycket tid i anspråk från alla som arbetar ideellt att sköta medlemsregistret och utskick samt att bemöta medlemmars behov av stöd. Det är dessvärre inte hållbart i längden att en liten grupp människor på kvällstid och helger ska hantera frågor och behov som berör nära 1 000 medlemmar. Därutöver tillkommer stöd till icke medlemmar som också hör av sig till oss.

Utan att tveka kan vi säga att förbundets framtid för närvarande ser oviss ut. Det är helt nödvändigt att fler medlemmar engagerar sig aktivt i förbundets verksamhet. Detta eftersom flera av de nuvarande styrelsemedlemmarna inte har ork att fortsätta sitt ideella slit.

Vi hoppas att våra medlemmar har förståelse för att vissa förändringar förmodligen kommer att ske under 2020 när det gäller inriktning och de insatser som styrelsen idag arbetar med. Vi hoppas och ber också fler medlemmar att engagera sig i såväl riksstyrelsen som i lokalförbunden.

Styrelsen i Alopeciförbundet Sverige

2020-02-22

Cecilia Flygare
Ordförande

Emma Hult
Vice ordförande

Lotta Grahn
Sekreterare

Bibbi Hultqvist
Kassör

Anette Hjørnered
Ledamot

Cumja Nordanstad
Ledamot

Renée Sjögren
Ledamot

Elena Zanders
Ledamot