



Verksamhetsberättelse Skoliosföreningen Sverige 2020

Ett speciellt år ska i korthet summeras.

Inte bara på grund av rådande pandemin utan också för det var vår nystartade förenings första verksamhetsår. Lite över ett år för att vara exakt, första årsmötet genomfördes den 7 november 2019.

Mycket av arbetet i under året har fokuserat kring att komma på plats och igång. Bland annat grundläggande infrastrukturer som hantering av medlemsregister och mail, bankkonton, mötesrutiner med mera.

I centrum har dock våra kommunikativa plattformar stått, såsom lanseringen av en helt ny hemsida och löpande närvaro på sociala medier. Främst via Facebook-gruppen Skolios Sverige med ca 1 500 medlemmar men även Facebooksidan Skoliosföreningen och Facebook-gruppen Skoliosföreningen för medlemmar.

I skrivande stund är vi 137 betalande medlemmar i föreningen.

Styrelsen har bestått av:

Ordförande

Pernilla Grip Acharius

Vice ordförande

Richard von Yxkull

Sekreterare

Louise Ekehammar

Suppleant

Marie Carlsson

Större händelser:

Under våren lanserades skoliosforeningen.se

På vår hemsida presenterar vi föreningen och informerar löpande våra medlemmar om vår verksamhet. Men framförallt är tanken att det ska vara en webbsida där du som fått en diagnos eller är nära anhörig till någon med skolios ska få en bättre helhetsbild. Övergripande information kring diagnosen och vilka behandlingsformer som praktiseras idag. Men även vedertagna alternativ till det som erbjuds via Regionerna. Den engelska skoliosföreningen gav oss lov att få översätta deras faktasidor och vi hade flera medlemmar som hjälpte oss med det arbetet. I slutet av 2020 fick webbsidan även en medlemsyta med inloggning.

Vi tog över administrationen av Skolios Sverige på Facebook

Skolios Sverige är den största "chatten" för skolios i Sverige. Där närmare 1 500 medlemmar diskuterar, ställer frågor eller delar med sig av sina erfarenheter. Detta har tidigare drivits via ett privat engagemang. Föreningen blev tillfrågad om vi ville ta över administrationen under sommaren 2020. Vilket vi gjorde. Vi modererar, godkänner nya medlemmar och använder gruppen även för att delge information från föreningen.

Föreläsningar och djupdykningar

En mycket uppskattad del av vår verksamhet har varit att bjuda in intressanta och relevanta gästföreläsare. Vi har haft två stycken digitala föreläsningar under 2020. Bland annat *Dansk Skoliose Center/Scoliofys*, fysioterapeuter som berättade om sin verksamhet (bland annat Schroth-metoden och korsettbehandling) samt *Osteopatförbundet* som beskrev vad är osteopati är och hur de arbetar skolios. Vi har även haft onlinemöten där våra medlemmar har kunnat prata med varandra och oss i styrelsen.

Discord – eget forum för barn och ungdomar med skolios

Vi har nyligen skapat ett Discordkonto för barn och ungdomar med skolios som vill ha ett eget forum att chatta med andra barn och ungdomar.

Träffat potentiella partners

Vi har även träffat flera möjliga samarbetspartners under året. Bland annat *Fysioterapeuterna* (förbund) samt *Neuroförbundet*. Vi har många gemensamma frågor som vi förhoppningsvis kan driva tillsammans för att öka intresset, förståelsen och behoven för oss som har skolios. Huvudmålet är att i slutändan få fler utbildade skoliosspecialister. Detta arbete kommer fortsätta under 2021.

Lågstrålande röntgen

Röntgen är ett viktigt verktyg för att kunna behandla skolios. Tyvärr innebär det ofta många röntgenplåtar från tidig ålder. Vi arbetar därför för att fler ska få tillgång till lågstrålande röntgen. Bland annat med Karolinska för att få en lågröntgen till Stockholm. Finns idag i Malmö och Göteborg. Vi har under året bistått ansvariga på Regionen med skriftligt stöd för att ge tyngd till ansökan.

Ansökan om stöd

Vi har även under 2020 ansökt om stöd till vår föreningsverksamhet. Både för föreningen och i enstaka frågor. Till exempel har vi sökt stöd för att utbilda fler svenska fysioterapeuter inom Schroth-metoden. Vi har skickat in ett flertal ansökningar till olika stiftelser och fonder, än så länge utan resultat. Vi kommer fortsätta enträget framgent.

Engagerat ambassadörer

Vi har under hösten 2020 startat upp ett samarbete med två ambassadörer Nathalie Thorén och Amanda Axelsson. Två unga tjejer som själva genomgått både vardagen och tonåren med skolios. De har även en bakgrund som flitiga Youtubers och några av deras filmer finns att hitta på vår hemsida. Just nu är de våra bollplank och kommer emellanåt våra ansikten utåt i det fortsatta arbetet med att kunna stödja unga tjejer och killar med skolios. Samarbetet är i uppstartsfas.

Vi har med andra ord haft ett mycket spännande första år och dessutom genomfört ett totalt styrelsemöten. De flesta digitala. Vi är nöjda med att vi fått grunden på plats och ser fram emot 2021.

Vänliga hälsningar

Styrelsen i Skoliosföreningen Sverige – Pernilla, Richard, Louise och Marie.