

## **Verksamhetsberättelse Skoliosföreningen Sverige 2022**

Året kan summeras med många idéer, kontakter och samtal.

Störst fokus under året är vårt arbete med att förändra förutsättningarna och få en mer patientcentrerad vård inom Elevhälsan och ortopedin. Ett arbete vi kan utföra tack vare bidrag från Socialstyrelsen. Läs mer om projekteten här nedan.

Våra kommunikativa plattformar, vår webbsida uppdateras kontinuerligt och vi har en löpande närvaro på sociala medier. Främst via Facebook-gruppen Skolios Sverige med ca 2.100 medlemmar men även Facebooksidan Skoliosföreningen och Facebook-gruppen Skoliosföreningen för medlemmar. Vårt instagramkonto fick sig verkligen ett lyft under hösten tack vare vår engagerade medlem Agnes S som postat inspirerande och viktiga inlägg.

I skrivande stund är vi 267 betalande medlemmar i föreningen.

Styrelsen har bestått av:

Pernilla Grip Acharius, ordförande, Rickard von Yxkull, vice ordförande samt ledamöterna; Jenny Engström, Marie Carlsson, Maria Thorsson och Clara Block Hane

## Några av våra aktiviteter under 2022

### Två föreläsningar

*Karolinska Institutet* för 50 st verksamhetschefer (både läkare och omvårdnadspersonal) från Tema ARM (som innebär akut sjukvården och elektiv ortopedi). Deras ämne för dagen var förbättring kring hur de kan involvera patienter i deras vård, behandlingsbeslut och i organisation samt planering av vården. Vi berättade om Skoliosföreningen och vårt nuvarande projekt "hur bör behandlingsprocessen hos ortopedin se ut för barnets/patientens bästa"

Det blev en mycket bra respons;

"Vill bara säga ett stort TACK för eran tid och engagemang idag när ni föreläste för oss på Tema ARM. Era konkreta råd och underbara presentationssätt var så uppskattat av alla i publiken!"

*Göteborg stad* – Vi fick en förfrågan ifrån Skolhälsovårdsöverläkaren att hålla ett föredrag för personal inom elevhälsan (läkare och sköterskor) – De ställde bra frågor och vi tror att de fick sig en tankeställare, alla verkade bli lite chockade och rörda.

### Medlemsengagemang i sociala medier

Agnes Stendahl tog kontakt med styrelsen och ville hjälpa oss med Skoliosföreningen instagramkonto. Sedan oktober har Agnes publicerat relevanta och inspirerande inlägg utifrån våra värdeord: awareness, acceptance och pride. Stort tack till dig Agnes som gör detta!

### Två artiklar

I *1177s tidning* intervjuas Skoliosföreningens ordförande Pernillas son Walton som har skolios och har behandlats med både korsett och genomgått en steloperation.

I tidningen *Skolhälsan* som når ca 2 400 skolsköterskor av landets ca 4.000 st, skrev vi en artikel om att "Kunskapen om skolios måste öka inom Elevhälsan" vilket ledde till att många kontaktade oss för mer information och vi blev inbokade för att föreläsa om vad som händer när skolios upptäcks av Elevhälsan.

### Socialstyrelsen

1. *Sakkunnigråd* - Under våren hörde Socialstyrelsen av sig till Skoliosföreningen och frågade om vi kunde vara patientföreträdare i sakkunnigrådet för att titta närmare på nationell högspecialiserad vård (NHV) för tidig skolios/Early onset scoliosis (EOS). Ordförande Pernilla gick in i rådet tillsammans med de främsta kirurgerna/ortopederna inom skoliosvärlden. Rådet har träffats några ggr under året och ska fortsätta ses fram till sommaren då ett remissunderlag ska vara klart. Detta ska sedan gå ut på remissförfarande bl a till oss. Skoliosföreningens inspel i rådet är att tidig skolios ska ingå i NHV.

Vi bjöd även in medlemmarna till ett digitalt samtal nyligen för att få input från de föräldrar eller anhöriga som har barn med tidig skolios.

## 2. Behandlingsprocessen vid operation

Det var med glädje och stolthet som vi fick statsbidraget på 200,000 kr 2021 från Socialstyrelsen. Ett bidrag de delar ut till organisationer som bidrar till en mer patientcentrerad vård för patientgruppen "Sällsynta diagnoser". Projektet handlade då om att "öka kunskapen om skolios inom Elevhälsan".

I våras fick ytterligare en ansökan á 250,000 kr beviljad ifrån Socialstyrelsen i samma kategori. Denna gång ansökte vi om att jobba vidare på behandlingsprocessen för barnet/patienten, nu hos ortopedin. Hur vill vi att den processen bör se ut?

Vi uppvaktade ortopedin på de sjukhus som gör de flesta skoliosoperationerna. Hur arbetar de idag och vilken information finns inför operationen. Vårt mål är att när barnet/ungdomen får diagnosen och där det behövs en fortsatt behandling hos ortopedin, att barnet/patienten vet vad hen kan förvänta som patient i denna mycket tuffa behandling. Att ta fram och förtydliga information om vad patienten kan förvänta sig men också hur mycket inflytande barnet/patienten har. Detta kommer att avlasta för de berörda ortopedier/läkare som möter dessa barn och vårdnadshavare då det oftast är många svåra beslut som ska tas.

Under 2022 har vi föreläst inom elevhälsan och vårdpersonal, haft många samtal med sakkunniga inom skoliosvärlden, föräldrar och patienter. Ett digert underlag har samlats in om hur det ser ut inom skoliosvården i Sverige. Vi har producerat och tryckt två broschyrer på 16 sidor. Den första blev klar 2021 till vårdnadshavare vars barn precis fått sin skoliosdiagnos som skickats ut till Elevhälsan runt om i Sverige och den beställs fortfarande. Under 2022 gjorde vi broschyren "Steloperation – Information och tips för dig med skolios som ska steloperera ryggen" Vår tanke är att den ska finnas på ortopedmottagningar runt om i landet och svara på de många frågor som kommer upp när man fått besked om att ens rygg måste stelopereras. Tanken är att broschyrerna ska beskriva så mycket som möjligt och på ett språk som barnet kan förstå.

Broschyerna finns även för nedladdning på hemsidan.

[www.skoliosforeningen.se/broschyer](http://www.skoliosforeningen.se/broschyer)

## Koncentrerad skoliosvård

Ett av våra övergripande och långsiktiga mål är att all skolioskirurgi borde koncentreras till upp till fem enheter i Sverige då det är en mycket komplex operation där resultatet är helt avgörande för barnet/patientens fortsatta liv. Genom att samla kompetensen men också koncentrera finansieringen till dessa enheter har vi bättre förutsättningar att uppnå en mer kvalitetssäkrad patientprocess.

### Fördelar

- Att än mer kunna investera i utrustning som är specifik för skoliosvård. Exempelvis en lågstrålande röntgen (EOS) så att barnen inte behöver röntgas var sjätte månad samt även att barnet/patienten röntgas så nära in på operation.
- Att det finns ortopedingenjörer med god kompetens gällande framställande av korsett. Idag finns det uppenbara brister inom just detta nischade område och det kan vara helt avgörande för barnet/patienten.
- Att det finns fysioterapeuter som kan skolios. Idag har Sverige bara en handfull fysioterapeuter

utbildade i skolios. Fysioterapi hjälper många gånger mot smärta som uppstår vid skolios men är också bra i kombination med korsettanvändning. Inför 2023 ha vi för detta arbete ansökt om bidrag från Hedlundsstiftelsen och Helge Ax:son Johnssons stiftelsen samt till Socialstyrelsen för att öka kunskapen om skolios hos fysioterapeuterna.

- En stor trygghet för patienten att det finns en koncentration av kompetens från olika vårdområden och en hög kvalitet på utrustning.

Om vi skulle nå hit så tror vi även att risken för "förlust av regional kompetens" uteblir, snarare tvärtom, det kan bli attraktivt att söka sig till de fem enheterna vilket ger patienten en likvärdig behandling oavsett var i landet som man opereras och då är man villig att åka lite längre

## **Föreläsning på Tele2 arena - Dr Hans-Rudolf Weiss och ScolioFys**

Dr Hans-Rudolf Weiss, ortopedkirurg och sonson till Katharina Schroth, som utvecklade och banade väg för Schroth-metoden i Tyskland på 20-talet, inledde föreläsningen och pratade mest om Cheneau Gensingen-korsetten och de resultat klienterna har fått tack vare den korsetten.

Sjukgymnasterna, Lisa Elliott och Pernille Winsløv Wied från Köpenhamn, har specialiserat sig på behandling av skolios. De driver ScolioFys kliniken, som är den enda specialiserade kliniken för skolios i Skandinavien och Dansk Skoliose Center där de tillverkar Gensingen och Kyfologiska korsetter. De pratade om Schroth-metoden och hur viktigt det är att balansera upp kroppen och att i vardagen alltid tänka på att inte "falla in i" kurvan utan att tänka på att stretcha eller luta sig så att man sträcker ut den sida som är kortare. Vill man lära sig Schroth-metoden kan man åka till dem och träna i några dagar för att sen fortsätta hemma.

## **Skolios Sverige**

Gruppen Skolios Sverige på Facebook är den största plattformen för skolios i Sverige och växer för var dag. Nu är det över 2 000 medlemmar som diskuterar, ställer frågor eller delar med sig av sina erfarenheter. Vi i styrelsen modererar, godkänner nya medlemmar och använder gruppen även för att delge information från föreningen.

## **Om oss i styrelsen**

Under året har vi haft sex digitala styrelsemöten och flera mindre möten. Vi har även haft en heldag där vi arbetat fram hur arbetet i styrelsen ska vara och hur vi ska prioritera då vi inte kan springa på alla bollar. Vi är en liten men aktiv styrelse som alla har en koppling till skolios. Antingen som förälder eller att vi har krokiga ryggar. Men gemensamt är att vi alla brinner för att sprida kunskap om skolios och att vården i Sverige ska utvecklas. På vår webb har vi var och en skrivit några rader om varför vi valt att engagera oss ideellt i styrelsen.

[www.skoliosforeningen.se/styrelsen](http://www.skoliosforeningen.se/styrelsen)

Vi har med andra ord haft ett mycket spännande år och ser fram emot 2023

Vänliga hälsningar

Styrelsen i Skoliosföreningen Sverige – Pernilla, Richard, Marie, Clara, Maria och Jenny