

### Ordförandemöte med styrelseutbildning

På årets ordförandemöte, 19 november, informerade förbundets ordförande, Elisabeth "Lisa" Wallenius, om aktualiteter i Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Inledningsvis påminde hon om mediaaktiviteten som förbereds av förbundet.

– Vi vänder oss till lokala media. Avsikten är att sprida kunskap om att Riksförbundet Sällsynta diagnoser finns, och vad det är för speciellt med att ha en ovanlig diagnos. Framför allt ska vi betona vikten av medicinska center för sällsynta handikappgrupper.

Hon fortsatte:

– I mediautskicket ingår en presentationsfolder. Tre personer, i olika åldrar, berättar om sina diagnoser. Men vi måste få namn från föreningarna på personer som lokala media själva kan intervjua. Alltså personer som har sällsynta diagnoser och som bor där tidningen ges ut, underströk Lisa.

#### Fadderverksamheten

Nästa ämne var den nyligen påbörjade fadderverksamheten inom förbundet. Målet är att förbättra samarbetet mellan förbundsstyrelsen och föreningarna i förbundet. Fadderverksamheten utgår från en indelning av diagnoserna som gjorts enligt en medlemsenkät om behovet av medicinska center.

– Då avtecknade sig några grupper med liknande behov och problem, kommenterar Lisa. Varje grupp, med 4-5 olika diagnoser/föreningar, har en fadder från förbundsstyrelsen.

Faddrarna kontakter "sina" grupper, för att få information som förbundet behöver, t.ex. uppgifter om medlemsantal. Meningen är också att bygga upp en personlig relation med föreningens kontaktperson, som ledamoten är fadder för.

– Jättefin idé. Bra att det finns en särskild person i styrelsen att vända sig till med sina frågor och förslag, lydde en kommentar.

#### Medlemsenkäten

Därefter återkom Lisa till medlemsenkäten som ligger till grund för fadderverksamheten. För en tid sedan, skickade förbundet ut en förfrågan till medlemsföreningarna. Den handlade om vilka vårdbehov som finns bland dem som har en viss diagnos.

– Syftet med enkäten var att få underlag till att driva frågan om bildande av nationella medicinska center, påminde Lisa. Enstaka sådana center kanske initieras för att någon aktiv och entusiastisk läkare har ett specialintresse för en diagnos. Det är självklart bra. Men förbundets uppgift är att tydliggöra behovet av medicinska center, och se till att center



**Förbundets ordförande fick en ordförandeklubba i present av Kraniofaciala föreningen**

bildas för samtliga föreningar i förbundet.

Lisa efterlyste ett helhetsperspektiv.

– Någon måste hålla i taktpinnen. Det är brukarnas intressen och behov som ska vara utgångspunkten. Vi ser inte bara till var den bäste kirurgen finns. Det måste också finnas rehabilitering och annat stöd som krävs för att den enskildes vardag ska fungera.

#### Gruppering nödvändig

Förbundets vice ordförande, Ulf Larsson, betonade att vi måste gruppera diagnoserna i förbundet, om vi ska ha någon chans att lyckas. Grupperingen är en plattform för det fortsatta arbetet.

– Det är inte realistiskt med ett medicinskt center för varje enskild diagnos, argumenterade han.

Diskussion fördes om möjligheten att grunda motsvarande center på skandinavisk eller europeisk nivå. Underlaget av brukare är för litet på nationell nivå, var ett argument. Erfarenheten var dock att detta, i praktiken, var lättare sagt än gjort.

– Vi har varierande kulturer och finansieringssystem i de olika länderna. Därför är det bäst att börja på den nationella nivån, ansåg Ulf Larsson. Har vi inte grunden, får vi aldrig ett hus! fastslog han.

Ytterligare en aspekt, som nämndes, är att avståndet mellan brukaren och centret inte ska vara för långt. Det får bli en kompromiss mellan tillgängligheten och möjligheten att utveckla ett center, var en åsikt.

Förbundet har skickat ett brev till Socialdepartementet. I skrivelsen redogörs för behovet av medicinska center. Det påpekas att saken bör utredas. Resultatet av medlemsenkäten bifogades. Något svar hade dock inte kommit vid tidpunkten för ordförandemötet.

### **Nationellt kompetenscenter**

Lisa redogjorde därefter för utvecklingen i samarbetsprojektet med Ågrenska i Göteborg: Nationellt kompetenscenter. Sex vistelser om året arrangeras för vuxna, 18-65 år, som har en sällsynt diagnos. Varje vistelse är tre dagar, söndag-tisdag.

– Hittills har centret ordnat vistelser för fyra diagnoser: AMC, Ehlers-Danlos, Marfans syndrom och Sjögren-Larsson, förklarade Lisa.

Dagen efter ordförandemötet inleddes dessutom en vistelse för Turners syndrom. Lisa tillade att dessa grupper valts ut enligt intresseanmälningarna från

föreningarna i förbundet. Diagnosgrupper som ingår i förbundet prioriteras.

– Planer finns på att också ordna mera allmängiltiga vuxenvistelser, med något tema som intresserar flera diagnosgrupper, t.ex. genetik, påpekade Lisa.

– Temastyrda träffar låter som en bra väg för att stärka gemenskapen mellan de sällsynta grupperna, kommenterade en deltagare.

### **Filmprojektet**

Filmprojektet, som förbundet genomför med projektmedel från Allmänna Arvsfonden, fortskrider planenligt.

Utbildningsfilmen produceras av bolaget Landskrona Vision, vars ägare har ett barn med Noonans syndrom. Initiativet till filmproduktionen kommer från Svenska Noonanföreningen.

Lisa beskrev hur det är tänkt.

– Syftet med filmen är inte att beskriva enskilda diagnoser.

Istället vill vi fokusera på det som är gemensamt för dem som har sällsynta diagnoser. Vi vill tydliggöra sällsynthetens konsekvenser.

Dessutom betonas komplexiteten som kännetecknar de sällsynta diagnoserna.

Filmen beräknas vara klar i början av 2006.

Filmen är främst avsedd för yrkesgrupper som möter personer med sällsynta diagnoser. Den kommer att erbjudas bl.a. till vårdutbildningar.

– Självfallet kommer föreningarna i förbundet också att få filmen, beonade Lisa.

### **Klubba till ordföranden**

Ordförandemötet avslutades med att ordföranden i Kraniofaciala föreningen i Sverige, Thomas Wolf, som gåva överlämnade en ordförande-klubba till Lisa.

– Det är tack vare henne som Kraniofaciala föreningen bildades, framhöll han.

## **Referat från styrelseutbildningen, november 2005**

# **Vägledande vision, samstämmig styrelse**

Först och främst måste medlemmarna ha en vision för sin förening. Vad ska föreningen arbeta för att uppnå? Saknas visionen, som anger det övergripande målet för verksamheten, är risken stor att föreningen självdör; oavsett hur väl skrivna stadgarna än är.

De goda avsikterna med föreningen måste omsättas i praktisk handling som medlemsaktiviteter, möten, kurser o.s.v. Där fyller styrelsen en central funktion.

Detta framkom när Riksförbundet Sällsynta diagnoser den 19-20 november anordnade en styrelseutbildning. Det betonades hur grundläggande det är att styrelsen – föreningens ”motor” – är ett väl sammansvetsat team,

där alla drar åt samma håll.

– En förening handlar om två saker. Det förklarade kursledaren Lars-Erik Axelsson, kortkursansvarig på Åsa folkhögskola.

– Gemenskapen mellan medlemmarna är det ena. Det utåtriktade arbetet, t.ex. mot vården, politiker och massmedia, är det andra. Han fortsatte:

– Inåt gäller det att skapa en samhörighet mellan medlemmarna: Vi har samma intressen. Vi strävar mot samma mål. Den gemensamma identiteten är en förutsättning för att föreningen kraftfullt ska kunna agera utåtriktat, t.ex. verka för att förbättra medlemmarnas levnadsvillkor.

Lars-Erik använde en liknelse:

– En förening kan beskrivas som en människa. Det finns ett

skelett: stadgarna och annan formalia. Skelettet/stadgarna måste man ha för att bära upp musklerna och de ”mjuka” delarna, vilka är föreningens kött och blod som ger styrka åt verksamheten.

### **Stadgar och protokoll grundpelare**

Stadgarna är en grundpelare. De är föreningens rättesnöre. Väl genomtänkta och välformulerade stadgar är ett tecken på att föreningen är seriös, t.ex. för fonder och andra bidragsgivare. Stadgar, och även mötesprotokoll, är fundamentala.

Inte minst med tanke på att styrelsen kan bli skadeståndsskyldig om fel begås i föreningsverksamheten.

Protokollen visar vilka beslut styrelsen tagit.

– Det enda sättet för en ledamot att ”skydda sig” mot ett styrelsebeslut som ledamoten ogillar, är att reservera sig i protokollet, anmärkte Lars-Erik.

### **Blodet måste pumpas**

Men hur bra stadga, och stabil ekonomi, en förening än har, kommer den ändå ingenvart om kraften saknas. Lars-Erik fullbordade sin liknelse med människokroppen:

– Blodet måste pumpas runt. Därför behövs ett hjärta och en hjärna i föreningen, i form av en styrelse som organiserar verksamheten. Bara då tar tanken med föreningen sig uttryck genom handling.

### **Övergripande mål, delmål**

Exempel på ett övergripande/långsiktigt mål är ”ett samhälle tillgängligt för alla”, som är gängse inom handikapprörelsen. Deltagarnas uppmanades att sätt upp tre mål för sin förening. Sedan skulle de, tillsammans med sin styrelse, fundera igenom hur målen ska uppnås.

Det gäller således att ha föreningens vision klar för sig, och sträva i den riktning som denna anger. Med andra ord: göra ”rätt” saker, så att färdriktningen går mot det övergripande målet.

– Men gräv inte ner er i problemen när ni resonerar om dessa saker, uppmanade Lars-Erik. Utgå istället från vad ni vill uppnå! Så blir det lättare att angripa svårigheterna.

Rom byggdes inte på en dag. Därför krävs också – konkreta – delmål. Det är etapper i riktning mot det övergripande målet.

– Etappmålen ska vara mätbara. Det kan vara att ”under nästa år ska XX antal nya medlemmar värvas” eller att föreningen ska ge ut en presentationsfolder, exemplifierade Lars-Erik.

– Gapa inte över för mycket. Lägg fokus på en eller två saker åt gången. Det är bättre att göra några saker bra, än att göra flera saker halvdant; och kanske förlora entusiasmen på kuppen.

### **Styrelsen – hjärna och motor**

Styrelsen är ytterst ansvarig för verksamheten. De förtroendevalda ska vara lyhörda för medlemmarnas åsikter och önskemål. Ledamöterna bör bevaka medlemmarnas intressen, exempelvis ha koll på förändringar som påverkar deras situation, t.ex. inom sjukvården.

– Som ordförande måste man även våga leda, ta initiativ och få medlemmarna med sig. Det betonade förbundets vice ordförande, Ulf Larsson.

Styrelsen är alltså föreningens motor. Ledamöterna ska vara ett lag, där alla arbetar gemensamt. Inte var och en för sig. Lars-Erik framhöll betydelsen av positivt ledarskap.

– Som förtroendevald ska du vara en förebild. Tänk positivt, även om styrelseuppdraget kan vara jobbigt ibland.

### **Vem gör vad – i stora drag**

Styrelseledamöternas roller/funktioner i sammanfattning:

- Ordföranden fördelar arbetet inom styrelsen, är mötesordförande, ser till besluten verkställs och är föreningens ansikte utåt. Vice ordföranden kan ta hand om en del av dessa uppgifter.
- Sekreteraren skriver dagordningar, kallelser, protokoll, medlemsinformation etc.
- Kassören ansvarar för bokföring, budget, ansöker om pengar från fonder, debiterar medlemsavgiften. Det är dock hela styrelsen, inte bara kassören, som ansvarar för att föreningens ekonomi sköts.

Dessutom kan förstås medlemmar som har något specialintresse arbeta jämsides med styrelsen. Det kan vara som redaktör för medlemsbladet, lägerarrangör etc.

Arbetet i styrelsen kan läggas upp många sätt. Ett förslag är att ha en s.k. delegationsordning som dels anger vem som gör vad, dels vilka som har rätt att ta beslut mellan styrelsemötena.

### **Eldsjäl kontra sotsdöd**

Sammansättningen av olika personer i styrelsen bör beaktas, framför allt av valberedningen. ”Eldsjälen” som ständigt har nya – ibland vilda – idéer om vad föreningen ska utträta är inspiratörer som behövs. Det menade Lars-Erik. Han höjde dock ett varnande finger:

– Eldsjälen behöver balanseras av andra ledamöter; så man inte utan vidare kör igång ny verksamhet utan att tänka sig för.

– Om däremot administratören tar över, riskerar föreningen sotsdöden.

Nyckelordet är således balans: En väl avvägd sammansättning mellan olika personligheter med varierande egenskaper.

– Se till att fortlöpande få in nya ledamöter, uppmanade Lars-Erik. Annars är risken att hela styrelsen avgår samtidigt.

### **Aktiva medlemmar**

Lars-Erik räknade upp vanliga frågeställningar:

– Hur ska vi få fart på föreningen? Det är en ständigt återkommande fundering. På många föreningskurser frågas: ”Hur ska vi aktivera medlemmarna och styrelsen?” ”Hur får vi nya medlemmar?”

Av de befintliga medlemmarna brukar ofta bara en mindre andel vara aktiva, genom att delta vid möten etc. Hur får man aktiva medlemmar?

– Om föreningen av medlem-

marna betraktas som ett slags "försäkringsinstitut", till vilket man betalar sin medlemsavgift, utan att i övrigt bry sig om, förtvinar demokratin. Det nödgades Lars-Erik konstatera.

I de allra minsta föreningarna måste dock alla vara aktiva, om det ska bli någon verksamhet alls, framhölls det.

## Omvärldsanalys

Föreningen agerar förvisso inte i ett tomrum. Omvärldsanalys är fundamentalt.

– Vilka riktar ni er till? På vilken nivå? Regional, riksnivå eller internationellt? Hur når föreningen ut med sitt budskap och förverkligar sina mål?

– Bygg upp ett kontaktnät bland politiker som intresserar sig för era frågor, lydde ett råd.

Media spelar en betydelsefull roll när man vill torgföra sitt budskap. Framför allt är det väsentligt att beakta vilken bild av föreningen som förmedlas via media.

## Möten

Möten som föreningen ordnar för medlemmarna kan delas in i tre kategorier: årsmöte, styrelsemöte och medlemsmöte. För medlemsmöten finns inga givna normer. Sådana kan man ordna utan krav på formalia.

• Årsmötet är formellt. Oftast följs en strikt dagordning, fastställd i stadgarna. De som justerar årsmötesprotokollet är "skuggsekreterare", vilka granskar att årsmötesbesluten är korrekt återgivna i protokollet.

• Styrelsemöten bör också protokollföras. Mötesprotokollet ska helst justeras. Antingen är ordföranden permanent protokolljusterare eller så utses en tredje person som justerare.

Styrelsebesluten bör formuleras muntligt av ordföranden. Det är en kontroll av att alla är införstådda med – och eniga om – innebörden av beslutet.

## Vadå "propositionsordning"?

Man behöver inte göra styrelsearbetet svårare än det är, genom att svänga sig med krångliga uttryck som "propositionsordning". Men några grundläggande begrepp som en ledamot bör känna till är:

- **Ansvarsfrihet.** Beviljas av årsmötet, om medlemmarna är nöjda med styrelsen.
- **Bordläggning:** Frågan "vilar på bordet" till nästa möte.
- **Motion:** Förslag från medlemmarna på sådant som föreningen borde göra. Motioner behandlas av styrelsen, som kan avslå eller tillstyrka förslaget.
- **(Åter)remiss:** styrelsen får i uppdrag att omarbete ett förslag.

## Verksamhetsplanen

I verksamhetsplanen anges hur visionen och verksamhetsidén ska omsättas i praktisk verksamhet: genom att ordna medlemsträffar, kurser, bedriva projekt etc.

– Glöm inte att fördela jobbet: Vem som ska göra vad och när det ska vara klart, underströk Lars-Erik.

## Distansmöten som alternativ

Ett dilemma för de sällsynta handikappgrupperna är att styrelsemedlemmarna i regel är spridda över hela landet. Kursledaren fastslog att det fysiska mötet är överlägset. Men e-post och telefonmöten är användbara alternativ, för vilka förbundets ordförande, Elisabeth "Lisa" Wallenius, redogjorde.

– Styrelsearbete på distans, är bra komplement till det traditionella mötet, påpekade Lisa. Men

då måste alla vara införstådda med att de faktiskt ska öppna sin e-post; och svara när det begärs.

## A och O för telefonmöten

När man inte ser varandra, är det motiverat att fråga t.ex. "Vill någon tillägga något?", "har alla förstått?", "dags för beslut?" etc.

Prata inte "privat" med någon annan i telefonkonferensen.

Andra tips:

- Skicka ut en dagordning.
- Respektera mötestiden.
- Ordföranden gör ett upprop.
- Undvik störande bakgrunds-ljud.
- Mötet bör helst inte vara längre än en halv timme (högst en).
- Följ dagordningen noga. Mötesordföranden sammanfattar besluten.
- Markera när en mötespunkt är avklarad, och det är dags att gå vidare till nästa.
- Ha din mötesalmanacka till hands.
- Högtalartelefon kan ge "eko-effekt".

Två sätt att ha telefonmöten vilka bara kostar som vanliga samtal är:

- Citylink telefonkonferens, tel 0660-30 30 30. Ange en kod.
- Telias trepartstjänst. Benämningen till trots, kan fler än tre prata samtidigt. Använd "R 3".

## Utbildning även januari 2006

Ytterligare en styrelseutbildning är planerad till sista helgen i januari 2006.

Sällsynta diagnoser

Ett riksförbund för  
små och mindre kända  
handikappgrupper

Postadress: Box 1386,  
172 27 SUNDBYBERG  
Besöksadress: Sturegatan 4A, 3 tr.  
Sundbyberg  
Tel: 08-764 49 99  
Fax: 08-546 404 94  
info@sallsyntadiagnoser.nu  
www.sallsyntadiagnoser.nu