



# Verksamhetsberättelse för Sköldkörtelförbundet 2019

Vi arbetar för:

- Ökad kunskap · Individanpassad vård ·
- Friskt liv för alla med sköldkörtelsjukdom ·





# Innehåll

Om Sköldkörtelförbundet	3
Förbundsordförande har ordet	3
Medlemsorganisationen	4
Medlemmar	4
Regional verksamhet	4
Förbundsmöte	5
Regionordförandeträff i Stockholm 30 november	5
Förtroendemannaorganisationen	6
Förbundsstyrelsen	6
Revisorer	7
Valberedning	8
Volontärer	8
Administration	8
Inkommande post	8
Medlemsregister	8
Försäkring	8
Kommunikation	9
Hemsida	9
Informationsfolder	9
Sociala medier	9
Medlemsförmåner	9
Medlemsbrev	9
Intressepolitik, opinionsbildning och media	10
Intressepolitiskt program	10
Möte på Socialdepartementet	10
Sköldkörteldagen 2019	10
Press och TV	11
Kontakter med myndigheter och vårdorganisationer	12
Möte med Nationella programområdet för endokrina sjukdomar, SKR	12
Nationellt kliniskt kunskapsstöd, SKR	12
Läkemedelsverkets Patient- och konsumentråd	13
Kontakter med forskare och läkare	13



## Om Sköldkörtelförbundet

Ökad kunskap – Individanpassad vård – Friskt liv för alla med sköldkörtelsjukdom, det är Sköldkörtelförbundets motto. Sköldkörtelförbundet är Sveriges största organisation för personer med sköldkörtelsjukdom, som aktivt arbetar för bästa möjliga hälsa hos sköldkörtelpatienter och för att alla ska ha rätt till en individanpassad vård, i enlighet med Sveriges Patientlag (2014:821). Sköldkörtelföreningen har funnits sedan 1993 och blev 2017 Sköldkörtelförbundet.

Sköldkörtelförbundet verkar för förbättrad diagnostik, vård och behandling av sköldkörtelsjukdomar. Vi sprider kunskap, erbjuder stöd, gör undersökningar, skriver pressmeddelanden, debattartiklar samt anordnar föreläsningar. Genom kontakter och möten med politiker, myndigheter, vårdgivare, läkemedelsbolag och intresseorganisationer, i och utanför Sverige, arbetar vi för att skapa ett organiserat samarbete på bred front och därmed påverka vården till det bättre. Vi anser att forskning är vägen framåt för att utveckla såväl diagnostik som behandling av sköldkörtelsjukdom.

## Förbundsordförande har ordet



*Anna Bergkvist, förbundsordförande*

I augusti fick jag förmånen att ta över ordförandeklubban från Nadja Öström. Jag visste då att förbundet hade haft en stormig period och det fanns motstridigheter och brist på transparens. Jag inleder med detta då jag tror det är viktigt att vara ärlig. Jag tror att vi idag är en bit på vägen till att skapa transparens i vårt förbund även om vi har en del kvar och alltid kan bli bättre. Styrelsen har under perioden jag varit ordförande jobbat hårt för att knyta våra föreningar närmare oss och involvera fler medlemmar i att kunna ta ansvar för förbundets verksamhet i form av olika volontärroller. Vi har skapat ett intranät för föreningarna och i höstas så träffades representanter från alla länsföreningar tillsammans



med förbundsstyrelsen och fick välbehövliga inspel på hur vi kan bli bättre på att vårt påverkansarbete. Vi har en ny webbmaster på plats som hjälper oss att stötta föreningarna bättre med både webbpublicering och enklare grafiskt material.

På mötet där jag blev vald kom vi inte hela vägen i mål med alla frågor vilket gjorde att ytterligare ett extra förbundsmöte behövdes i december. Jag upplevde då att vi la mycket av stridigheterna bakom oss genom att både styrelse och medlemmar kom till tals på ett respektfullt sätt. Då lades verksamheten för 2018 till handlingarna och styrelsen fick ansvarsfrihet.

Nu är det viktigt att vi fokuserar framåt. Vi behöver satsa energi där det ger mest tillbaka! Vi behöver fortsätta bilda föreningar runt om i landet och vi behöver göra oss organisatoriskt redo för att kunna söka statsbidrag. Även vårt påverkansarbete behöver vässas och göras skarpare, det intressepolitiska programmet är en bra bottenplatta - nu behöver vi prioritera och satsa våra resurser rätt för att också få genomslag.

Tack för det gångna året!

*Styrelsen,  
Genom Anna Bergkvist förbundsordförande*

## Medlemsorganisationen

### Medlemmar

Sköldkörtelförbundet hade 5893 medlemmar den 31 december 2019. Antalet medlemmar ett år tidigare var 5656, vilket innebär en ökning med 237 medlemmar under året.

### Regional verksamhet

Fem nya länsföreningar har startat upp under 2019 i Stockholms län, Värmlands län, Västerbottens län, Örebro län och Östergötlands län. Sedan tidigare finns föreningar i Hallands län, Gotlands län, Gävleborgs län och Skåne län. Under året har föreningen i Gotlands län lagts vilande. Här träffas människor med liknande erfarenheter i en mängd olika aktiviteter, till exempel caféträffar, studiecirkel och föreläsningar. Det är viktigt för förbundet att finnas regionalt och lokalt – det är först då medlemmar kan träffas och byta erfarenheter och hjälpa varandra på ett personligt plan. En viktig del är också att påverka regionerna i frågor som har med mer jämlik vård att göra.



## Förbundsmöte

Förbundsmötet är förbundets högsta beslutande organ och sammanträder vartannat år (nästa ordinarie förbundsmöte är i april 2020). På förbundsmöten deltar förbundsstyrelsens ledamöter och suppleanter, ombud från länsföreningarna samt intresserade medlemmar. Under 2019 hölls tre extra förbundsmöten på grund av att flera förtroendevalda av olika anledningar valt att lämna sina uppdrag i förtid. På extra förbundsmötet den 6 april förrättades fyllnadsval av lekmannarevisor samt nyval av auktoriserad revisor och revisorssuppleant. På extra förbundsmötet 24 augusti förrättades fyllnadsval av ordförande, ekonomiansvarig, ledamöter, suppleanter, revisorssuppleant och valberedare. Verksamhetsberättelse och årsredovisning för 2018 godkändes och lades till handlingarna. Fråga om ansvarsfrihet för förbundsstyrelsen avhandlades på extra förbundsmöte den 24 augusti och behandlades klart på ett möte 1 december pga. tidsbrist på mötet i augusti.

## Regionordförandeträff i Stockholm 30 november

Den 30 november hölls Sköldkörtelförbundets första regionordförandeträff med två representanter från respektive länsförening som då var startade eller på gång att starta. Temat för dagen var opinionsbildning och inbjudna gäster var Jessica Bagge, opinionsbildare till vardags på fackförbund. Jessica delade med sig av sina bästa tips på hur man når ut och delade med sig av både praktiska checklistor, inspiration och fler egna exempel.



*Bild på åhörare och Jessica Bagge.*



Gäst under dagen var också Lina Nordquist, riksdagspolitiker för Liberalerna och sjukvårdspolitisk talesperson. Lina berättade om sin vardag som politiker och hur vi bäst påverkar politiken som patientförening. Under dagen delades även erfarenheter mellan deltagarna om vad som är på gång regionalt den närmaste tiden. Bland annat diskuterades aktuella bokcirklar, möjligheten att webbsända föreläsningar, följa med som stöd vid läkarbesök och mycket mer.



*Bild på Lina Nordquist som deltog via länk.*

Deltagarna hade också tillsammans med styrelsen en inledande dialog om en breddning av förbundets verksamhet, så att vi kan bli mer relevanta som patientförening och nå upp till de kraven som de bidrag vi avser söka sätter. Denna dialog innehöll en massa intressanta tankar om vilken hjälp vi skulle kunna bistå medlemmar med på andra områden än idag, exempelvis kunna ge arbetsgivare stöd för att bättre förstå våra medlemmar, satsa mer på utbildning av patienterna själva och informera patienterna kring hur de kan få ersättning för vård utomlands. Förbundsstyrelsen har arbetat vidare på en breddning av organisationen och detta är också ett förslag för kommande års verksamhetsplan.

## Förtroendemannaorganisationen

### Förbundsstyrelsen

Förbundsstyrelsen är högsta beslutande organ mellan förbundsmötena och leder organisationen utifrån stadgar och förbundsmötesbeslut. Då ordförande och flera



styrelsemedlemmar valt att avsluta sina uppdrag i förtid har fyllnadsval förrättats vid ett extra förbundsmöte i augusti 2019.

*Förbundsstyrelsens sammansättning 2019:*

**Ordförande**

Anna Bergkvist (fr.o.m. 2019-08-24)

Nadja Öström (t.o.m. 2019-08-24)

**Ekonomiansvarig**

Marie Karlsson (fr.o.m. 2019-08-24)

Margareta Klo (t.o.m. 2019-05-25)

**Ledamöter**

Katarina Lunner

Katarina Nydahl

Carina Bryntesson (fr.o.m. 2019-08-24)

Christina Fernerud-Björklund (fr.o.m. 2019-08-24)

Emese Gerentsér (t.o.m. 2019-08-24)

Alexandra de Wever Treschow (t.o.m. 2019-08-24)

Sara Jägerman (t.o.m. 2019-03-05)

**Suppleanter**

Camilla Carlsson (t.o.m. 2019-11-12)

Maria Sjöberg (t.o.m. 2019-11-12)

Ruth Bergholm (t.o.m. 2019-10-07)

Lena Gårdh-Sjöman (t.o.m. 2019-05-31)

*Styrelsemöten*

Förbundsstyrelsen har under 2019 haft 20 protokollförda styrelsemöten.

**Revisorer**

**Lekmannarevisor**

Anette Runsjö Moegelin (fr.o.m. 2019-04-06)

Gunnel Thomasson (t.o.m. 2019-02-04)

Jan-Åke Magnuson (t.o.m. 2019-02-12)

**Suppleanter**

Annet Ståhl (suppleant fr.o.m. 2019-08-24)

Anette Runsjö Moegelin (t.o.m. 2019-04-06)

Ruth Bergholm (suppleant fr.o.m. 2019-04-06 t.o.m. 2019-08-24)





### **Auktoriserad revisor**

Henrik Olsson, BDO Göteborg (fr.o.m. 2019-04-06)

### Valberedning

Sofie Ivarsson

Anna Sundin

Behiya Baykal (fr.o.m. 2019-08-24)

Berith Wiklund (fr.o.m. 2019-08-24)

Marianne Lagerbielke (t.o.m. 2019-03-20)

### Volontärer

Till styrelsens hjälp har ett flertal olika volontärer gjort punktinsatser eller haft mer varaktiga uppdrag under året.

### Administration

Sköldkörtelförbundet har inget kansli eller anställd personal. Arkivering av fysiska dokument sköts av arkivansvarig i styrelsen. Styrelsen använder sig av molntjänster på internet för att underlätta arbetet. Basecamp är styrelsens huvudsakliga arbetsverktyg och digitala dokumentarkiv. Arkivansvarig i styrelsen har varit Katarina Nydahl.

### Inkommande post

Via e-post nås förbundet med frågor och förfrågningar, information, förslag och önskan om stöd. Se förbundets hemsida för mer information om kontaktvägar (under "Förbundet" – Kontakt).

### Medlemsregister

Förbundet köper en tjänst hos Föreningssupport/Bizsys AB för sitt medlemsregister. Ansvarig för medlemsregistret i styrelsen har varit Camilla Carlsson tillsammans med volontären Maria Hallsten.

### Försäkring

Sköldkörtelförbundet har en föreningsförsäkring/allriskförsäkring hos försäkringsbolaget Svedea. Denna försäkring är flyttad från IF under året vilket gett en bättre prisbild för förbundet.





## Kommunikation

### Hemsida

Under "Nyheter & Media" har Sköldkörtelförbundet publicerat 46 artiklar under året. Under 2019 hade hemsidan 658 576 unika besökare. Större delen av besökarna, 85 procent, hittar till hemsidan via sökmotorer. Oftast genom att man sökt information kring olika sköldkörteldiagnoser eller om Sköldkörtelförbundet. Cirka 5 procent av trafiken kommer från sociala medier. Emese Gerentsér, Katarina Nydahl och Anna Bergkvist i styrelsen har under året ansvarat för hemsidan. Erik Almén Design är kontrakterad webbutvecklare för hemsidan och kringliggande tjänster.

### Informationsfolder

Sköldkörtelförbundets informationsfolder riktar sig till patienter och allmänhet. Foldern är framför allt framtagen med syftet att finnas på landets alla vård- och hälsocentraler, men har även delats ut på t ex hälsodagar, hälsomässor och på sjukhusens hälsotorg. Se förbundets hemsida för mer information om informationsfoldern ("Broschyr" i menyn). Informationsfoldern finns även att hitta under "Patientbroschyrer" på [www.internetmedicin.se](http://www.internetmedicin.se).

### Sociala medier

Förbundet har en officiell Facebooksida som följs av cirka 13 000 personer. Förbundet har vidare en sluten Facebookgrupp exklusivt för förbundets medlemmar, med cirka 3 100 medlemmar. Förbundet har ett Instagramkonto med 1800 följare.

### Medlemsförmåner

Medlemmar har genom medlemskapet en rad förmåner, bland annat rabatt på förbundets event och föreläsningar och inköp av vissa varor och tjänster. Medlemmar har även möjlighet att få rådgivning via e-post genom förbundets försorg. Medlemssupporten har under året bemannats av Anna Sundin och Marie-Louise Wiklund.

### Medlemsbrev

Sköldkörtelförbundet sänder regelbundet ut informationsbrev per e-post till alla medlemmar. Ansvariga för medlemsbrevet har varit Emese Gerentsér, Anna Bergkvist och Katarina Nydahl.



## Intressepolitik, opinionsbildning och media

### Intressepolitiskt program

Sköldkörtelförbundet har ett intressepolitiskt program, som delas ut i tryckt format till myndigheter, politiker och andra beslutsfattare och som har mötts med mycket fin respons. Det intressepolitiska programmet kan även laddas ner från förbundets hemsida ("Förbundet"- intressepolitiskt program).

Programmet beskriver de förändringar förbundet vill se, varav de viktigaste kraven är:

- Att sköldkörtelvården ska bygga på aktuell kunskap.
- Att personer med sköldkörtelsjukdom ska ha rätt till en individanpassad behandling.
- Att personer med sköldkörtelsjukdom ska ha möjlighet till specialistvård (träffa en endokrinolog specialiserad på sköldkörtelsjukdom).
- Etablerande av kliniska forsknings- och kompetenscentra med specialistmottagning (sköldkörtelkliniker) för sköldkörtelrelaterade besvär.
- Ökad forskning på sköldkörtelområdet.
- Framtagande av nationella riktlinjer eller nationella vårdprogram samt ett kvalitetsregister för sköldkörtelsjukdom.

### Möte på Socialdepartementet

Mitt under internationella sköldkörtelveckan överlämnade Sköldkörtelförbundet namninsamlingen för en bättre sköldkörtelvård till Socialdepartementet. 100 berättelser från "De Vårdlösa" och ett följebrev medföljde de 18 000 namnen. Under mötet presenterades, förutom resultaten från SIFO-undersökningen, de utmaningar som finns inom sköldkörtelvården idag sett från ett patientperspektiv. Men också de nödvändiga förändringar som krävs, hur vården kan nå dit och vad Socialdepartementet kan göra för närmare en halv miljon sköldkörtelsjuka.

### Sköldkörteldagen 2019

Sköldkörtelförbundet uppmärksammade World Thyroid Day, Internationella Sköldkörteldagen 25 maj 2019, genom manifestationer och tal på fyra platser i landet: Stockholm, Umeå, Gävle och Hudiksvall. Flyers och informationsbroschyrer delades ut och patientberättelser spelades upp. I samband med Sköldkörteldagen publicerades inslag och artiklar om sköldkörtelvården i SVT Nyheter Västerbotten, SVT Nyheter Västernorrland, Sveriges Radio Gävleborg och Aftonbladet TV. I både inslag och flera artiklar refererades till Sköldkörtelförbundets Sifo-undersökning.



*Sköldkörtelförbundet i Västerbottens län, Sköldkörteldagen 2019*

## Press och TV

Förbundsordförande Nadja Öström deltog i februari i ett inslag om restnoteringar av läkemedel i SVT rapport. Levaxin är långt ifrån den enda medicin som varit restnoterad, och som en person som arbetar med PR uttryckte det: ” Man måste vara etablerad, ha ett starkt varumärke och anses som en mycket trovärdig källa för att agendasettande SVT ska ringa och be om en kommentar.”

I samband med Sköldkörteldagen skrev Sköldkörtelförbundet ett pressmeddelande som publicerades på och skickades ut via MyNewsdesk, en tjänst via vilken vi bland annat når tusentals journalister och beslutsfattare. Det ledde bland annat till att dåvarande förbundsordförande, Nadja Öström, bjöds in till en direktsändning i Aftonbladet TV.

Efter SVT Fråga doktors omdiskuterade tema-sändning om sköldkörteln den 4 november skrev Sköldkörtelförbundet en debattartikel som skickades ut som pressmeddelande via MyNewsdesk, samt publicerades på förbundets hemsida och Facebooksida. Ett längre brev med synpunkter och frågor på innehållet skickades till Fråga doktors redaktion och en



dialog inleddes. Vissa delar ur programmet förtydligades i en senare sändning och andra delar bemöttes av redaktionen i sociala medier. Men förbundet var ändå inte nöjda med de rättningar som gjordes och gjorde därför en anmälan till granskningsnämnden för radio och tv. När året avslutades så var denna fortfarande under hantering. Debattartikeln och brevet publicerades även på hemsidan och på Sköldkörtelförbundets facebookside där de blev de mest kommenterade och delade inläggen under 2019. Debattartikeln och brevet har fram till januari 2020 delats hela 217 respektive 185 gånger.

Flera längre inslag om sköldkörtelsjukdom har under hösten visats ibland annat TV4s Malou efter 10 och TV4s Nyhetsmorgon. Extra glädjande var att Dr Mikael Sandström uttalade sig i linje med Sköldkörtelförbundets värderingar kring individanpassad vård. Han refererade även till Sköldkörtelförbundet i inslaget, vilket verkligen kan ses som ett genombrott!

Artiklar om sköldkörtelsjukdom har avlöst varandra i landets kvällstidningar under året. I flera av dessa har Sköldkörtelförbundet uttalat sig i sakfrågor samt kommit med tips och råd till patienter som inte får tillräcklig hjälp. Flera medlemmar i förbundet har delat med sig av sina patientberättelser. Sköldkörtelförbundet skrev en artikel om kopplingen mellan hypothyreos och psykisk ohälsa som publicerades i SVDs bilaga om Psykisk hälsa.

Det är glädjande att många journalister kontakter förbundet för att få en kommentar eller få med våra tips. Det ska vi vårda och vara stolta över.

*ett urval av dessa artiklar och TV-inslag finns länkade på hemsidan ("Nyheter och media" – "Pressklipp").*

## Kontakter med myndigheter och vårdorganisationer

### Möte med Nationella programområdet för endokrina sjukdomar, SKR

Sköldkörtelförbundet träffade i mars Nationella programområdet (NPO) för endokrina sjukdomar på Sveriges kommuner och regioner (SKR). På agendan fanns resultaten av SIFO-undersökningen som följdes av diskussioner kring bland annat behovet av kunskapslyft inom vården och mer forskning på sköldkörtelsjukdomar. I november 2019 startade NPO för endokrina sjukdomar upp en nationell arbetsgrupp för hypertyreos.

### Nationellt kliniskt kunskapsstöd, SKR

Nationellt kliniskt kunskapsstöd är regionernas gemensamma rekommendationer för



utredning, behandling och uppföljning för alla som arbetar inom hälso- och sjukvården. Hittills består innehållet av rekommendationer och tillägg anpassade för primärvården, men målet är att det ska utvecklas till att hantera kunskapsstöd för hela vårdkedjan. Sköldkörtelförbundet har en regelbunden dialog med ämnesgruppen i sydöstra sjukvårdsregionen, som ansvarar för att ta fram rekommendationerna för endokrina sjukdomar. Närmast inväntar vi möjligheten att granska och ge synpunkter på remissversionerna av rekommendationerna för hypertyreos och hypotyreos.

### Läkemedelsverkets Patient- och konsumentråd

Sköldkörtelförbundet är en av 15 patientorganisationer som 2017-2019 ingått i Läkemedelsverkets Patient- och konsumentråd. Två möten har hållits under 2019 där styrelsens representant i rådet har varit Katarina Nydahl. Några av de frågor som diskuterades var restnotering av läkemedel, jämlik tillgång till läkemedel och medicinteknik samt uppföljning av läkemedelsanvändning.

### Kontakter med forskare och läkare

Sköldkörtelförbundet har under året hjälp till med att rekrytera patienter till forskningsstudier om sköldkörtelsjukdom på Sahlgrenska universitetssjukhuset (sektionen för endokrinologi, studie om hjärntrötthet vid Graves hypertyreos) samt Lunds universitet (enheten för klinisk psykologi, studie om coping vid hypotyreos). Vi ser med tillförsikt fram emot att följa resultaten av dessa studier under kommande år.

Förbundet har också en levande dialog med Kerstin Brismar på Karolinska institutet och hjälpt till att sprida hennes informationsmaterial om diagnostisering och behandling av hypotyreos. Kerstin delar vår bild av att läkare borde sätta patienten mer i centrum och göra en bredare bedömning än bara på provsvar. För att nå behandlingsmålet symtomfrihet krävs ofta, förutom en individanpassad läkemedelsbehandling, att man även ser till kost- och livsstilsfaktorer (näringstatus, sömn, fysisk aktivitet, stresshantering).

Under början på 2020 disputerar Mats Holmberg om Graves sjukdom och förbundet är personligt inbjudna att delta vid hans disputation. Under kommande år kommer förbundet förhoppningsvis knyta ännu fler värdefulla kontakter med forskare och läkare.