



Rapport till FS

## Framtidsfrågor Psoriasisförbundet

I mars i år beslutade FS att uppdra till VU att bilda styrgrupp för framtagande av ett underlag, en "förstudie" avseende framtidsfrågor. En arbetsgrupp utsågs för uppdraget.

*Denna rapport kommer att kompletteras med ytterligare information under FS mötet. En slutrapport kommer att lämnas till VU under juni månad.*

### Aktiviteter

#### Besök hos länsavdelningar - sammanfattning

Arbetsgruppen har besökt/kommer att besöka fem länsavdelningar. Besöken har föregåtts av muntlig kontakt samt utsänt diskussionsunderlag (bilaga 1) och avslutats med en gemensam sammanfattning. Syftet har varit att undersöka vilka förutsättningar som avdelningarna anser finns för att möta de utmaningar FS identifierat.

Skåne län 28/4

Hallands län 6/5

Västmanlandslän 9/5

Västernorrlands län 20/5

Östergötlands län 21/5

I skrivande stund är inte alla länsbesök genomförda. De avdelningar vi besökt delar FS uppfattning om förbundets utmaningar.

#### Kontakt med andra organisationer - sammanfattning

Syftet med kontakten med andra organisationer har varit att dels få tips på deras eventuella erfarenheter av utvecklingsarbete, dels få veta mer om för- och nackdelar med verksamhetens organisation. Det återstår två kontakter som kommer att tas under juni månad.

RFSU (bilaga 2)

- "Organisationen behöver en samsyn kring varför vi vill ha medlemmar och svaret får styra val av metod, resurser osv." (saknas tydlig strategi)
- RFSU är inte beroende av medlemmar som intäkt. Bland annat fick de 2017 finansiering från SIDA på 112 miljoner kr.

- Ca 30 % av medlemmarna förlänger inte sitt medlemskap (jmf 8 % hos oss).

#### SVEROK (bilaga 3)

- "Frågan om varför ni vill ha medlemmar måste besvaras --- medlemmar ska inte engagera sig för förbundet utan den viktiga frågan är hur medlemmarna gynnas av engagemanget?"
- En trend idag att man engagerar sig ideellt i punktinsatser vilket känns bra för individen medan kontinuerligt engagemang utförs för att det är bra för visionen och gemenskapen. En levande organisation lyckas fånga båda sätten.
- Sverok har tusentals föreningar, flera med lös eller svag koppling mot "huvudförbundet". De har en förenklad struktur för föreningsarbete. Ca 60 000 medlemmar.

#### Svenska FN förbunder, Volontärbyrån, Prostatacancerförbundet med flera (bilaga 4)

- Se bilaga 4

#### Anslutningsgrad

En kartläggning av anslutningsgraden är genomförd (bilaga 5), d.v.s. en beräkning av antalet med en viss sjukdom dividerat med antal medlemmar.

|                              |        |                |
|------------------------------|--------|----------------|
| Psoriasisförbundet           | 5 %    |                |
| Resumatikerförbundet         | 5 %    |                |
| Diabetesförbundet            | 4,6 %  | Stockholm: 8 % |
| Neuroförbundet               | 2,6 %  |                |
| Prostatacancerförbundet      | 10,6 % |                |
| Autism och Aspergerförbundet | 11 %   |                |

#### Synpunkter från läsare/följare - sammanfattning

Syftet med att kommunicera frågor via några facebookgrupper var att få ytterligare synpunkter på hur Psoriasisförbundet uppfattas eller vilka frågor som kan vara särskilt viktiga. En generell iakttagelse är att diskussionerna i facebookgrupperna om psoriasis i allt väsentligt rör stöd och råd mellan varandra avseende behandling och/eller hur man mår, hur det är att leva med sjukdomen.

Arbetsgruppen har ställt några frågor i grupperna med varierande resultat. Den fråga som handlade om vilka frågor vi borde driva när det gäller vård och behandling genererade flest inlägg. Flertalet inlägg beskrev personliga upplevelser. En enkel sammanfattning skulle kunna vara att man önskar att vården ska bli bättre, att kunskapen ska öka etc.

#### Facebookgrupper:

Psoriasis/psoriasisartrit – vi stöttar varandra

Vi med psoriasis

PsA - psoriasisartrit

Sammanfattningsvis kan vi konstatera att fortsatt arbete i Sociala medier är intressant men att vi kan utveckla detta arbete ytterligare.

### **Idékonferens - sammanfattning**

Syftet med att anordna en idékonferens är att fånga deltagarnas tankar kring framtidsfrågor och att främja ett fortsatt engagemang. En arbetsgrupp är bildad vars uppdrag är att ta fram ett förslag till upplägg av en idékonferens. Preliminärt avses den genomföras till hösten, beroende på FS beslut.

### **Ungdomsaktiviteter - sammanfattning**

De sedan tidigare planerade aktiviteterna för ungdomar har "adjungerats" till förstudien. Se separat rapport.

### **Tidplan**

|               |  |
|---------------|--|
| 2019-05-15    | Möte i arbetsgruppen – kansliet  |
| FS 2019-05-25 | Rapport, skriftlig och muntlig<br>Diskussion kring ett antal vägvalsfrågor |
| VU 2019-06-12 | Slutrapport med förslag, skriftlig och muntlig                             |
| FS 2019-08-24 | VU:s förslag till FS – beslut om det fortsatta arbetet                     |

### **Bilagor**

1. Diskussionsunderlag länsbesök
2. RFSU
3. SVEROK
4. Fler organisationer
5. Anslutningsgrad