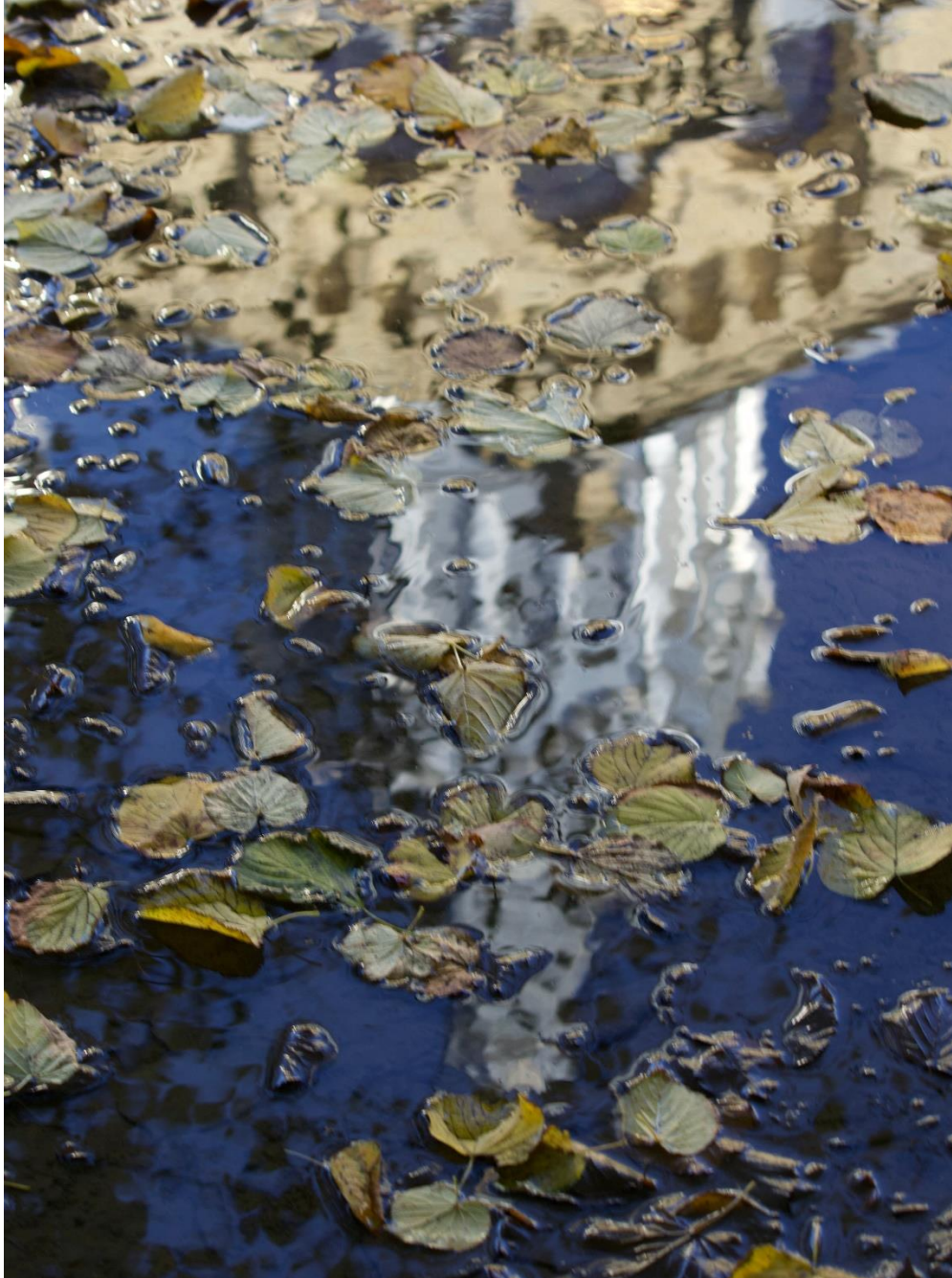


Verksamhetsberättelse 2023

Verksamhetsplan 2024



Spegling, fotograf Peter Johansson

Innehållsförteckning

ÅRET SOM GÅTT 2023	5
VERKSAMHETEN.....	8
<i>Kongress 2023</i>	8
<i>Förbundsstyrelsen och Arbetsutskottet.....</i>	8
<i>Förbundskansliet</i>	8
<i>Kampanj – ett liv värt att leva!.....</i>	8
<i>GDPR</i>	9
<i>Ekonomi.....</i>	9
<i>Kärnverksamheten</i>	9
<i>Intäkter och kostnader i projekt</i>	9
<i>Schizofrenifonden</i>	9
Verksamhet i egen regi.....	11
<i>Empati</i>	11
<i>Personligt ombud, Socialstyrelsen (PO).....</i>	12
<i>Erfarenhetsgruppen (EG).....</i>	12
<i>Det nordiska nätverket.....</i>	13
<i>Prospect - AHA- projektet.....</i>	14
<i>Källan, Gruppverksamhet för barn och föräldrar</i>	15
Projekt- Egna och i samarbeten.....	16
<i>StigmaWatch.....</i>	16
<i>STÖDLINJEN.....</i>	17
<i>Fråga Psykologen</i>	17
<i>Fråga Juristen</i>	17
FÖRBUNDSTYRELSENS UTÅTRIKTADE ARBETE.....	18
<i>Nationellt nätverk för nydebuterad psykos (NNNP).....</i>	18
<i>Åsa Konradsson Geuken utåtriktade föreläsningar.....</i>	19
DIVERSE UTÅTRIKTADE AKTIVITETER	19
<i>Externa uppdrag för Schizofreniförbundet 2023</i>	20
<i>Svensk delegation EU-parlamentet</i>	20
<i>Järvaveckan juni 2023</i>	21
<i>Almedalen juni 2023.....</i>	21
<i>Recovery summit 2023</i>	22

”Sjukdomsteckningar” –	22
ett samarbete med Per Josephson	22
Åsa Konradsson-Geuken i media	23
Linda Sundell	24
Hemsidan.....	24
HÄR FINNS VI REPRESENTERADE	25
Ordförandemöten i Funktionsrätt Sverige.....	25
Nationell Samverkan för Psykisk hälsa (NSPH).....	25
Svenska Psykiatriker Föreningen	25
globala kliniska riktlinjer	25
Svenska Psykiatrikongressen 2023	25
Statens beredning för medicinsk och social.....	25
utvärdering (SBU).....	25
Patientrådet i NT-rådet (Rådet för nya terapier).....	26
Framtidens FASS	27
European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness (EUFAMI) www.eufami.org	27
ORGANISATION SCHIZOFRENIFÖRBUNDET 2023	29
Schizofreniförbundets styrelse.....	29
Ordinarie ledamöter	29
Suppleanter	29
Valberedning	29
Revisorer.....	29
Förtroendevalda revisorer.....	29
Erfarenhetsgruppen, referensgrupp.....	29
Förbundsstyrelsens möten.....	30
Arbetsutskottets möten.....	30
Förbundskansliet	30
VERKSAMHETSPLAN 2023–2025.....	31
Intresseförbundet för personer med schizofreni och liknande psykoser, Schizofreniförbundet.	31
Förbundets övergripande mål och visioner är:.....	31
Mål 1 och 2.....	32
Mål 3	33
Mål 3 och 4.....	33
Mål 5	34

<i>Mål 6 och 7</i>	34
<i>Mål 8</i>	34
<i>Mål 9</i>	34
<i>Mål 10</i>	35
MEDLEMSFÖRENINGARNA 2023	36
TACK!	38

ÅRET SOM GÅTT 2023

Under året 2023 fortsatte Schizofreniförbundet sitt dedikerade arbete för att främja välbefinnandet för personer med schizofreni och liknande psykosjukdomar. Med en ny ordförande vid rodret efter kongressen 2023 så har förbundet fortsatt sitt uppdrag med styrka och vision.

Ett av årets framsteg var den utökade och stärkta rollen för Erfarenhetsgruppen (EG). Genom att ge gruppen mer spelrum och möjlighet att ta plats inom förbundets struktur, blev deras röst och erfarenheter än mer betydelsefulla. Med fler medlemmar och ökad aktivitet fick EG en tydligare plattform för att diskutera och driva frågor av intresse för förbundet och dess medlemmar.

Samtidigt fortsatte Schizofreniförbundet sitt engagemang inom Europa genom EUFAMI, där samarbetet med andra patientorganisationer bidrog till att stärka arbetet och utbytet av erfarenheter och kunskap över gränserna. En betydande milstolpe för förbundet var även den stärkta närvaron och representationen i den svenska delegationen till Europaparlamentet. Genom att synliggöra frågor som rör psykisk hälsa på den internationella arenan kunde förbundet ytterligare påverka och driva förändringar som gynnar personer med schizofreni och deras närstående.

Utåtriktad verksamhet ökade under året, med nya samarbeten och partnerskap som stärkte förbundets arbete. Ett sådant samarbete var med konstnären Per Josephson, vars konstnärliga uttryck lyfte fram och ökade medvetenheten kring psykisk hälsa och dess komplexitet.

Förbundet deltog också aktivt i utredningar och rådgivande organ som SBU (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering) och Patientrådet i NT-rådet (Rådet för nya terapier). Genom att bidra med expertis och erfarenhet kan förbundet på detta sätt påverka beslut och riktlinjer inom hälso- och sjukvården för att bättre möta behoven hos personer med schizofreni.

Prospect fortsatte att vara en central del av förbundets arbete, med statsbidrag som möjliggjorde fortsatt spridning av stöd för anhöriga och utbildning av Prospect-ledare runt om i landet. Den vetenskapliga utvärderingen av Prospect, initierad av Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (Nka), satte ytterligare fokus på betydelsen av stöd för anhöriga till personer med schizofreni.

Trots flera utmaningar under året så stod Schizofreniförbundet fast i sitt åtagande att kämpa för bättre förståelse, stöd och vård för personer med schizofreni och deras närstående. Med en starkare och fortsatt inkluderande struktur, och under ledning av en ny ordförande med tydliga visioner, fortsatte förbundet att vara en viktig röst för att personer med svår psykisk sjukdom och svåra funktionsnedsättningar ska få rätt vård och stöd för att kunna få ett självständigt liv som tex kan innebära sysselsättning som passar den enskilde individen.

I slutet av denna verksamhetsberättelse återfinns de mål som kongressen tidigare antagit. Om man utgår från **mål 1, 2 och 3**, så har ledamöter från styrelsen deltagit i diverse seminarier, paneldiskussioner och konferenser, där bland annat rättspsykiatri och tvångsvård kommit än mer i fokus. Förbundets jurist har under året svarat på aktuella och inkomna remisser. Styrelsens ledamöter har också funnits med i dialogmöten och intervjuer med politiker och verksamhetsansvariga. De flesta mötena har företrädesvis skett digitalt. Några av styrelsens ledamöter har också medverkat i böcker, debattartiklar och poddar.

När det gäller **mål 4** bör naturligtvis särskilt nämnas, att förbundet sedan 2021 driver stödlinjen/stödtelefonen, som varit bemannad alla vardagar kl. 08.00-21.00. Detta har blivit ett nytt sätt att utöka redan befintligt anhörigstöd och självhjälpgrupper, men också att ge stöd till den som känner ängslan för egen sjukdom. Antalet inkomna samtal har successivt ökat och förbundet har även erhållit pengar för 2023 för denna verksamhet. En av styrelsens ledamöter har varit den som

ansvarat för att hålla ihop arbetet och fördela telefontiderna mellan övriga projektmedarbetare som tagit emot samtalen.

Naturligtvis bör man här också ta upp arbetet, som bedrivs i Källan, där det framför allt handlat om att ge stöd till barn och unga som anhöriga. En del av detta arbete har skett över telefon, men också digitalt.

Förbundet har sedan 2021 mer aktivt än tidigare engagerat sig i frågor kring tvångsvård och rent rättspsykiatrisk vård. Framför allt har flera av styrelsens ledamöter medverkat i NSPH's arvsfondsprojekt kring rättspsykiatri.

EG har under åren haft flera träffar (se under rubriken EG), både digitalt och fysiskt, där angelägna och aktuella frågor tagits upp. Under november månad anordnades en EG-workshop som syftade till att sammanställa en rapport som skall sammanfatta själverfarnas (via EG) uppmaning till hur vården måste förbättras med avseende på Socialstyrelsens rapport nationella utvärdering av vård och stöd vid schizofreni hösten 2022 samt föreläsningar kring den somatiska hälsan. Det är viktigt att ta vara på den kunskap och erfarenhet som just denna grupp besitter. "Inte om oss, utan med oss" gäller, om förbundet ska kunna leva upp till **mål 5**.

Förbundets ekonom har under åren gått igenom fleråriga gamla och dyra avtal, som succesivt sagts upp och ersatts med enklare och mindre kostsamma, **mål 6**.

Förbundet har under 2023 fortsatt sitt arbete och bli mer synliga i samhällsdebatten, för att på så sätt nå fler och utöka antalet medlemmar på sikt. Förbundet har fortsatt att bevaka att de nationella riktlinjerna efterföljs, vilket hösten 2022 visade sig inte vara fallet enligt Socialstyrelsens nationella utvärdering av vård och stöd vid schizofreni. Kampanjen "Ett liv värt att leva!" har under 2023 tillsammans med alla lokal- och distriktsföreningar i landet driva en nationell kampanj, **mål 7** men även **mål 1 och 2**.

Studiecirkelarbeta kan sannolikt idag i större utsträckning bedrivas digitalt och på så sätt nå ut till fler. Prospektgruppen arbetar vidare med denna fråga, **mål 8**.

Samarbetet med Funktionsrätt Sverige, NSPH, RSMH, (H)järnkoll, Fontänhusens riksförbund, OCD-förbundet, Attention, RSMH och Riksförbundet Balans har pågått under åren med oförminskad intensitet inte minst på grund av att vi nu har möjlighet att mötas digitalt. Ett samarbete med UUA, Universellt Utformade Arbetsplatser inleddes 2022 och har under 2023 fortsatt. Fortfarande gäller det att åstadkomma förbättrade ekonomiska villkor för den enskilde, liksom att skapa möjligheter till arbete och sysselsättning.

I samsjuklighetsutredningen tas bland annat rätten till personligt ombud upp. Det är viktigt att våra gruppers behov i detta sammanhang inte skjuts åt sidan utan snarare belyses ytterligare. I denna verksamhetsberättelse finns en mer omfattande beskrivning kring just personligt ombud. Samarbetet mellan alla våra olika organisationer och förbund i samtalen gentemot staten måste fortsätta, för att vi alla på sikt ska erhålla förbättrade ekonomiska villkor. Detta arbete har under 2023 fortsatt, **mål 9**.

Då det gäller samarbetet i Norden och inom Europa genom EUFAMI har också detta intensifierats under 2023, vilket känns hoppfullt, **mål 10**.

Alla har vi kämpat och fortsätter att kämpa för att de stora bristerna i vården och omsorgen skall minska för de som drabbas av schizofreni och andra liknande psykoser samt stödet till deras anhöriga.

Vi har under 2023 arbetat för en budget i balans. Tillsammans med vår ekonom, Susanne Björk Satta så har vi har tänkt om och hittat nya sätt att arbeta.

För förbundsstyrelsen

Åsa Konradsson Geuken
Förbundsordförande

VERKSAMHETEN

Intresseförbundet för personer med schizofreni och liknande psykoser, Schizofreniförbundet är en av staten erkänd handikapporganisation med ca 2900 medlemmar, som stöder personer som drabbats av schizofreni och liknande psykossjukdomar samt deras anhöriga. Schizofreniförbundet är rikstäckande och består av drygt 30-talet aktiva föreningar, samt några vilande föreningar.

Förbundet leds av en styrelse med säte i Stockholm. Tillsammans arbetar vi för att nå konkreta förbättringar som kommer personer med psykiska sjukdomar och funktionsnedsättningar och deras anhöriga till del i vardagen. Målet är högkvalitativ vård och rehabilitering som rättar sig efter individens unika behov och förutsättningar. Personer med svår psykisk sjukdom och svåra funktionsnedsättningar ska få hjälp med att forma ett självständigt liv ute i samhället efter till exempel avslutad sjukhusvård. Schizofreniförbundet är en viktig part som påtryckargrupp både på riks- och lokalnivå i frågor som rör personer med svår psykisk sjukdom och förvärvade psykiska funktionsnedsättningar.

KONGRESS 2023

Schizofreniförbundet höll en välbesökt kongress den 22-23 april 2023 på Scandic Grand Central, Kungsgatan 70 i Stockholm.

FÖRBUNDSSTYRELSEN OCH ARBETSUTSKOTTET 2023

Förbundsstyrelsen har under verksamhetsår 2023 haft sju protokollförda styrelsemöten, AU har haft fem protokollförda möten under året.

I princip har alla förbundsstyrelsemöten genomförts digitalt med undantag för förbundsstyrelsemötena i anslutning till kongressen samt mötet i augusti. Arbetsutskottets möten har alla genomförts digitalt.

FÖRBUNDSKANSLIET

Arbetet med att genomlysas kansliets arbete har fortsatt utifrån den grund som påbörjades 2021 av dåvarande ordförande och nuvarande ekonom. Det finns fortfarande inte någon anställd på kansliet utan arbetet köps av konsulten Susanne Björk Satta från Apel AB. Tillsammans med konsulten genomför även förbundsordförande ett omfattande kansliarbete. Arbetet med att vidareutveckla kansliet och dess uppdrag fortsätter.

KAMPANJ – ETT LIV VÄRT ATT LEVA!

Uppföljningen av Socialstyrelsens utvärdering av de nationella riktlinjerna för schizofreni påbörjades under 2023. En arbetsgrupp arbetade fram förslag på aktiviteter och innehåll skapades till förbundets hemsida. Kampanjen har som ett huvudsyfte att ge lokalavdelningarna material och support i sitt arbete. Det är i regioner och kommuner som huvudansvaret för ledning och styrning av vård och stöd ligger. Kampanjen fortsätter under 2024.

De som ingår i kampanjgruppen är från Schizofreniförbundets förbundsstyrelse Lennart Lundin, Eila Ulf samt Linda Sundell. I gruppen har även ingått eller ingår som samordnare Anders Printz, interimschef Uppdrag psykisk hälsa och särskild utredare i Samsjuklighetsutredningen, Maria Skott, med.dr. sjuksköterska och utvecklingsansvarig i Psykiatri Nordväst i Stockholm, Christian Dahlström, journalist och författare tillika anhörig samt Wanja Astvik, fil.dr. och universitetslektor vid Mälardalens universitet i Västerås. Gruppen har tagit fram material till själva kampanjen.

GDPR

Under 2023 är GDPR-ansvarig anmäld till IMY, Integritetsskyddsmyndigheten (tidigare Datainspektionen) och arbetet har fortsatt utvecklats.

EKONOMI

Britt-Inger Willing och Susanne Björk Satta

Det positiva ekonomiska resultatet för 2023 är bl a tack vare den organisationsförändringen, som påbörjades under 2021 samt det effektiviseringsarbete som utförts på kansliet, detta trots minskade intäkter och ökade kostnader i jämförelse med 2022.

P g a omvärlden och en sjunkande ekonomi har även det haft en negativ påverkan på förbundets kapital i de kortfristiga placeringarna men räntorna på sparmedel har bidragit till en liten del av det positiva resultatet.

Som tidigare har nämnts fortsätter vårt arbete framåt, för att få förbundets kärnverksamhets ekonomi att ligga så nära balans som möjligt. Det är dock viktigt för oss i vårt effektiviseringsarbete att planera så att det inte påverkar vårt intressepolitiska arbete. Vi har idag fortsatt bra stabil ekonomi med eget kapital inklusive Schizofrenifonden. Kapitalet ligger både på räntekonton samt i fonder.

KÄRNVERKSAMHETEN

Schizofreniförbundets kärnverksamhet finansieras av statsbidrag, medlemsavgifter, försäljning, konferenser och administrativa intäkter från projekten. Sedan 2006 produceras medlemstidningen "Empati" helt av egna medel. Vi får dock en hel del intäkter för annonsering i tidningen och för 2023 uppgick de till 100 937 kr i jämförelse med 2022 då de uppgick till 110 000 kr. Upplagan är 4750 exemplar 4 ggr/år. Förutom att det är en medlemsförmån har tidningen en hel del externa prenumeranter.

INTÄKTER OCH KOSTNADER I PROJEKT

Projekt särredovisas var för sig vad gäller både intäkter och kostnader. Både intäkter och kostnaderna för varje projekt följer den projektansökan och budget för vilka medel beviljats.

SCHIZOFRENIFONDEN

Schizofrenifonden har 90-konto på både pg och bg, vilket är en kvalitetsstämpel och ges till seriösa organisationer för att givare ska vara säkra på att gåvan används på rätt sätt och som granskas av den oberoende och ideella organisationen Svensk Insamlingskontroll, som ser till att insamlade medel går till rätt ändamål.

En ytterligare kvalitetsstämpel är att Schizofreniförbundet är medlemmar i Giva Sverige sen 2021. Genom medlemskapet i Giva Sverige förstärks ytterligare kvalitetsarbetet med det viktiga arbetet med insamling till Schizofrenifonden. Giva Sverige arbetar med kvalitetssäkring, utbildning och kompetensutveckling samt intressepolitik med fokus på etisk, transparent och professionell styrning av ideella organisationer. De skapar mötesplatser och bidrar med kunskap, men ställer också krav på Schizofreniförbundet som medlem att följa riktlinjer. Giva Sveriges ordinarie medlemmar som uppfyllt Kvalitetskoden får använda märkningen "Tryggt givande".

Under 2023 har Lennart Lundin och Simon Settergren påbörjat ett arbete för att effektivisera insamlingen. Arbetet kommer att fortsätta under 2024. De kommer att ha fokus på att sprida kunskap om fonden och vad fonden har uträttat. Flera insamlingsaktiviteter planeras.

Förbundets fondgrupp har under 2023-01-01—04-22 bestått av Lennart Lundin, Jonas Eberhard och Åsa Konradsson Geuken (sammankallande). Från 2023-04-23 ersattes Åsa av Linda Sundell (sammankallande). De granskar inkomna ansökningar och lägger fram förslag för utdelning till styrelsen. Fondgruppen har mandat att dela ut medel från schizofrenifonden upp till 50 000 kr. Utdelning från schizofrenifonden som överstiger 50 000 kr beslutas av förbundsstyrelsen.

Sedan 2017 utlyser schizofrenifonden reseanslag för unga forskare (doktorander och postdocs) som är aktiva på Sveriges universitet och högskolor och som forskar inom fältet för schizofreni och liknande psykosjukdomar. Vidare utlyses Ingvar Hjalmarssons stipendium sedan 2017 och ett kompetensstipendium sedan 2022.

Under 2023 utlyste Schizofrenifonden riktade utlysningar till våra medlemmar och/eller lokalföreningar som vi valde att kallas Guldkant på tillvaron (2022-2023) samt Kropp och själ (2023).

Inkomna bidrag och gåvor till fonden 2023:

Swish och autogiro:	34 269 kr	(2022 - 18 217 k)
Gåvor bg/pg 90-konto:	109 893 kr	(2022 - 88 666 kr)
Facebook	14 464 kr	(2022 - 6 362 kr)
Totalt	158 626 kr	(2022 - 113 245 kr)

Betalning med autogiro är möjligt sedan från hösten 2018.

Beslut om utdelning från schizofrenifonden 2023

Totalt 108 478 kr beviljades och/eller utbetalades fördelat enligt följande:

Ingvar Hjalmarssons stipendium för forskning inom psykiatrin

Anna Ohlis, 10 000 kr

Kropp och själ – 10 500 kr

Anna Maria Nelsson, simning en gång/vecka, 3 000 kr (utbetalt 2024)

Annelie Olsson, vistelse på Spa Yasuragi, 3 000 kr

Joanna Johansson, crawlkurs, 1 500 kr

Maj Grandmo, fotvård, 3 000 kr

Guldkant på tillvaron – 22 177 kr

Ann-Chatrine Widén, hotellvistelse med hund, 3 000 kr

Föreningen för Psykiatriskt Samarbete i Örebro län, filmvisning, 3 000 kr

Fredrik Christensson, 40-årsmiddag med familjen, 3 000 kr

Julia Simone, kalas på träfflokalen Balder vid Vasaparken i Stockholm, 3 000 kr

Marie-Louise Møllevinge, resa i samband med dop av systerdotter, 3 000 kr

Mikaela Engborg Ryen, hotellövernattning i Tällberg, 3 000 kr

Linda Sundell, glasögon, 3 000 kr

Cecilia Mattsson, fika 50-årskalas, 1 177 kr

Övrigt – 62 558 kr

Tage Olsson, färdigutveckla filmmanus, 15 000 kr

Annelie Olsson, dator, 8 500 kr (beviljat 2021)

Annelie Olsson, bokscheck, 1 800 kr (beviljat 2021)

IFS Göteborg, kampanjbidrag Ett liv värt att leva, 15 000 kr (beslut 2022)

EG – workshop i Göteborg, 22 258 kr

Årets stipendiat – 5 000 kr

Annelie Olsson, 5 000 kr

Verksamhet i egen regi

EMPATI

Ansvarig utgivare Margaretha Herthelius jan-april, därefter Åsa Konradsson Geuken maj-dec

Redaktionsråd: Margaretha Herthelius och Åsa Konradsson Geuken

Redaktör & grafisk form: Elin Ingbom

Tidningen trycks i Malmö av Extra Print AB.

Medlemstidningen Empati utkommer fyra gånger om året och skickas förutom till alla medlemmar i Schizofreniförbundet ut till ansvariga politiker, tjänstemän och vårdgivare, när det gäller psykiatrik på såväl kommunal som regional nivå.

Empatis nummer under 2023 kom naturligtvis att till en del präglas av, att 2023 var ett kongressår. Margaretha Herthelius lämnade ordförandeskapet i april efter åtta år som förbundsordförande och hon tackade i Empatis vårnummer för åtta fina, spännande och intressanta år. Margaretha lämnade över till Åsa Konradsson Geuken, som under dessa år varit kassör i förbundet och som nu valdes till ny förbundsordförande.

Den nya förbundsstyrelsen i sin helhet presenterades först i årets sista nummer av tidningen. I sommarnumret rapporterades, hur man på kongressen diskuterade hur en kommande organisation av förbundet ska se ut och hur förbundets stadgar utifrån detta behövde justeras.

Socialstyrelsens utvärdering hösten 2022 av hur väl man följde de nationella riktlinjerna, när det gällde schizofrenivården i landets kommuner och regioner visade, att man inte ens nådde upp till hälften av vad som föreskrevs i riktlinjerna. Detta ledde bland annat till att Schizofreniförbundet startade en landsomfattande kampanj "Ett liv värt att leva", för att få till stånd nödvändiga förändringar inom vården och omsorgen. Till detta återkom man i flera nummer av tidningen under året. Rapporter från vad som händer ute i landet i övrigt, men också vad som händer ute i Europa, kanske framför allt i Bryssel, har man kunnat läsa om i tidningen under året liksom att man kunnat läsa om viktig forskning och lagändringar.

Enskilda sjukdomshistorier och livsöden har också fått ta plats i årets nummer. Det har bland annat handlat om samhällets misslyckanden att möta och hjälpa svårt sjuka människor och deras anhöriga. Men det finns också berättelser om vad enskilda empatiska människors insatser och engagemang kan innebära för den som varit svårt sjuk. Det är berättelser, som visar på hur en svårt sjuk medmänniska kan få tillbaka "Ett liv värt att leva".

PERSONLIGT OMBUD, SOCIALSTYRELSEN (PO)

Eila Ulf

Personligt ombud (PO) är en stödinsats till vuxna med psykiska funktionsnedsättningar som har "betydande och väsentliga svårigheter att utföra aktiviteter på olika livsområden". Ett personligt ombud jobbar enbart på den enskildes uppdrag och kan hjälpa till med till exempel myndighetskontakter och trasslig privatekonomi.

Personligt ombud är en mycket betydelsefull insats för människor med schizofreni och liknande psykossjukdomar, eftersom den långvariga ohälsan ofta ger stora svårigheter i vardagen och en försämrad privatekonomi.

Schizofreniförbundets lokalföreningar finns representerade i styrelsen av verksamheter som erbjuder personligt ombud i Skåne och Stockholmsregionen. Förutom detta deltar förbundets lokalföreningar i de ledningsgrupper för personligt ombud som finns i hela landet.

Schizofreniförbundet har under 2023 haft flera möten med Socialstyrelsen, som fått i uppdrag att kartlägga och analysera det nuvarande systemet med personliga ombud. Kartläggningen visar att de personer som fått stöd från ett personligt ombud haft stor nytta av insatsen, och de har bland annat fått hjälp med att rädda sin ekonomiska situation och avvärja vräkningshot. De har också fått hjälp i kontakter med Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen, psykiatrin och socialtjänsten. Klienterna har alltså fått hjälp att tillgodogöra sig samhällets stöd. Flera vittnar också om att deras psykiska tillstånd blivit mycket bättre.

Dagens system är dock varken jämlikt eller tillgängligt, eftersom inte alla kommuner erbjuder PO. Insatsen saknas främst i mindre kommuner. Schizofreniförbundet har därför framfört att det borde vara obligatoriskt för kommunerna att erbjuda PO.

Verksamheterna med personligt ombud ska ge stöd till individer men också identifiera och rapportera systembrister. Det finns idag ingen aktör som har ett samlat ansvar för att arbeta med att undanröja de systembrister som rapporteras in. Schizofreniförbundet har vid deltagandet i möten hos Socialstyrelsen haft en värdefull dialog med de som arbetar med systembrister hos bl.a. Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen. Avsikten är att under 2024 fortsätta denna dialog inom ramen för en referensgrupp knuten till Socialstyrelsens arbete med ett kunskapsstöd till olika funktioner som stödjer personer med psykisk funktionsnedsättning. Schizofreniförbundet avser också att följa Regeringskansliets arbete med anledning av Socialstyrelsens rapport.

ERFARENHETSGRUPPEN (EG)

Inget om oss, utan med oss

Åsa Konradsson-Geuken och Linda Sundell. Lennart Lundin (t o m Kongressen 2023-04-23)

Erfarenhetsgruppen (EG) är en referensgrupp till Schizofreniförbundets styrelse. Här diskuterar och sammanfattar personer med egen erfarenhet av psykossjukdom frågor av intresse för förbundet. Den ger en ögonblicksbild av viktiga spörsmål men är inte avsedd att vara ett statistiskt urval av åsikter som människor med schizofrenidiagnos har.

EG bör bestå av 8–10 personer med schizofreni och liknande psykossjukdomar. Gruppen träffas några gånger per år, ofta i samband med styrelsemöten. I Schizofreniförbundets styrelse ingår även personer med egen erfarenhet, vilket bidrar till styrelsens kompetens inom schizofreni. Linda Sundell (LS) (sammanställande) och Åsa Konradsson-Geuken (ÅKG) samordnar EG.

2023

Under 2023 har Erfarenhetsgruppen utökats med flera nya medlemmar och består av 8 egenerfarna personer. Gruppen har träffats fysiskt vid tre tillfällen under året, i samband med Kongressen i april, vid ett styrelsemöte/EG-möte i augusti samt vid en lunch till lunch Workshop i Göteborg i november.

Vid augustiträffen planerade vi inför workshopen i Göteborg. Workshopen i Göteborg bestod av föreläsningar kring somatisk hälsa av Jarl Torgerson, docent och överläkare i invärtesmedicin och Kerstin Carlsson som föreläste om rörelse och motions inverkan på måendet kombinerat med rörelser till musik. Dag två diskuterade EG i mindre grupper med fokus på hur vården kan förbättras för patientgruppen och vad som behövs för att kunna leva ett fullvärdigt liv. Vi utgick från utvärderingen av Socialstyrelsens riktlinjer för schizofreni och schizofreniliknande tillstånd och de två föreläsningarna. Grupparbetena resulterade i en artikel som publicerades i Svenska Dagbladet.

Erfarenhetsgruppen har haft flera digitala träffar under året. Under hösten har vi haft som mål att lära känna varandra bättre och vi har övat på att hålla presentationer. Konceptet innebär att en person har presenterat sig under 10 minuter och sedan har övriga fått ställa frågor till denne under 10 minuter. Det är ett lättsamt sätt att få en ökad gemenskap och förståelse för varandra i gruppen.

Medlemmar ur Erfarenhetsgruppen har också svarat på enkäter och blivit intervjuade för ett flertal gymnasie- och universitetsarbeten kring psykos och schizofreni.

Medlem ur EG har även varit med i en konsttävling med The Vibrant Mind i Europa.

DET NORDISKA NÄTVERKET

Åsa Konradsson-Geuken och Lennart Lundin

Det nordiska nätverket startade 2019 och initiativtagare till detta nätverk är representanter från de danska och svenska schizofreni-organisationerna, Holger Steinrud och Åsa Konradsson Geuken.

Nätverket består av följande organisationer: Skizofreniforeningen (DK), Schizofreniförbundet (SWE), Rådet for psykisk helse (NOR), FinFami (FIN) och Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse (NOR).

Under 2023 så anordnades inget nätverksmöte, men två digitala möten med Skizofreniforeningen (DK) och FinFami (FIN) har hållits under hösten 2023.

PROSPECT - AHA- PROJEKTET

Projektansvarig: Ulla Elfving Ekström, Eila Ulf

Arbetsgrupp: Ulla Elfving Ekström, Eila Ulf, Per Torell, Kent Blomnell, Maria Nyström Agback

Statsbidrag beviljades för 2023 med 850 000 kr av Socialstyrelsen till Schizofreniförbundet för:

- Fortsatt spridning av Prospect för anhöriga
- Anhörigstöd
- Utbildning av Prospectledare
- Utvärdering

Ett 50-tal medlemmar har genomgått Prospect-utbildning under året. Utbildningar har hållits i Stockholm, Göteborg, Västerås, Hudiksvall och Österåker. Utbildningen i Österåker var den första som leddes av både en anhörigkonsulent och en anhörig. Planen är att öka kännedomen om Prospect hos anhörigkonsulenter i hela Sverige.

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga, Nka, har under året påbörjat en vetenskaplig utvärdering av Prospect i Sverige. Utvärderingen planeras pågå under 2,5 år. Per Järbel Torell har tillsammans med utvärderaren Mats Ewertzon presenterat upplägget för Schizofreniförbundets europeiska paraplyorganisation EUFAMI. Artiklar om utvärderingen av Prospect har publicerats på Nkas webbsida och i Empati nummer 3/2023.

Den 20-23 april deltog Per Järbel Torell tillsammans med Ingrid Lindholm (utbildare av cirkelledare) och Hans Nordén (textförfattare) i "Prospect Facilitators Basic Skills Training" i Madrid. En artikel om detta har publicerats i Empati nr 4/2023.

En konferens om "Vuxna barn" hölls i Stockholm den 27 april, i samarbete med Nka och IFS Stockholmsdistriktet för anhörigkonsulenter och IFS-medlemmar. Konferensen spelades in digitalt. Kompletterande utbildning av två Prospect-ledare hölls den 14-15 juni.

En ny folder för alla Prospect-programmen är framtagen och upptryckt.

Den 11-12 september utbildades två anhörigkonsulenter från Eskilstuna i Prospect Familj och vänner. Utbildningen hölls under två halva dagar på Schizofreniförbundets kansli.

Den 15-16 november utbildades 8 anhörigkonsulenter från kommuner i Västsverige, samt en anhörig i Göteborg, till cirkelledare i Prospect. Utbildningen hölls av Ingrid Lindholm och Ann Wikström, och ägde rum på Wendelsbergs folkhögskola i Mölnlycke.

Ann Wikström har dessutom omarbetat språket i den svenska versionen av det senaste Prospect-programmet, Common Ground, som på svenska heter Gemensam Grund. Programmet fokuserar på hur själverfarna, anhöriga och vårdpersonal kan förbättra sin inbördes kommunikation och på så vis öka möjligheterna till bra vård och stöd.

Den 7 december hölls en återträff för cirkelledare i Prospect i Stockholm, med 14 deltagare. Deltagarna utbytte erfarenheter från de utbildningar som hållits. Mats Ewertzon presenterade den pågående utvärderingen, och Maria Nyström Agback visade exempel på hur man kan arbeta med rättigheter i Prospectutbildningar.

I december gjordes även en ansökan till EUFAMI om medel för att genomföra en testpilot av det senaste Prospectprogrammet Gemensam grund med hjälp av Schizofreniförbundets erfarenhetsgrupp och förbundsstyrelse.

KÄLLAN, GRUPPVERKSAMHET FÖR BARN OCH FÖRÄLDRAR

Projektansvarig: Margaretha Herthelius

Källan är en gruppverksamhet för barn, unga, som har en förälder eller annan nära anhörig som till exempel syskon med psykisk sjukdom/intellektuell funktionsnedsättning. Verksamheten drivs sedan 1 april 2008 med medel från Stockholms stad. Källans program bygger på Teresa Palm Berglunds bok/manual "Att utvecklas i grupp".

Källan erbjuder gruppverksamhet för barn 7–12 år, tonåringar och unga vuxna 13-25 år och även för föräldrar med eller utan psykisk sjukdom/intellektuell funktionsnedsättning. Varje grupp har letts av två samtalsledare, två män samt två kvinnor. Två av gruppledarna har varit legitimerade psykologer och dessa har ansvarat för arbetet med ungdomar och föräldrar. Två har varit legitimerade psykiatrisjuksköterskor med psykoterapeututbildning och dessa har ansvarat för gruppen barn i åldern 7–12 år.

Barn 7–12 år

Under hela 2023 har en av de två sjuksköterskorna haft sin ordinarie tjänst förlagd ute i landet, vilket bland annat gjort, att vi under året inte kunnat genomföra några barngrupper 7-12 år. Det har över huvud taget varit svårt att nå ut till yngre barn efter pandemin.

Vi har under 2023 med andra ord inte haft några barngrupper 7-12 år.

Barn / ungdomar 13-25 år och föräldrar

När det gäller de äldre barnen/ungdomarna 13-25 år och föräldrarna har vi endast haft verksamhet under våren 2023, eftersom en av de manliga samtalsledarna varit långtidssjukskriven under hösten 2023. Han räknar dock med att redan nu under våren 2024 tillsammans med sin kollega kunna arbeta med grupper för både ungdomar och föräldrar.

Under våren 2023 har samtalsledarna bland annat haft en grupp med 8 föräldrar som träffats sammanlagt 13 gånger. Däremot har man inte haft någon ungdomsgrupp.

Under året har samtalsledarna genomfört ett tjugotal konsultationer med föräldrar, ungdomar, ungdomsmottagningar, barnombud och anhörigkonsulenter i regionen.

Utåtriktat arbete

Besök har gjorts och kontakter har tagits, där vi presenterat vår verksamhet Källan. Särskilt kan nämnas besök på Serafens mottagning för nyinsjukna och Aleris psykistrimottagning i Rinkeby, som också gärna vill få till stånd ett samarbete kring "föra barnen på tal".

Det har förts diskussioner om att eventuellt kunna träffa barnen/ungdomarna på plats i stället för att vara i Källans lokaler hos Schizofreniförbundet.

Utskick och kontakter har även gjorts till skolsköterskor och skolkuratorer. Vi har även genomfört ett antal kollegier under 2023.

Planering inför 2024

Det har skett planering inför 2024, där vi förstärker teamet med ytterligare samtalsterapeut. När det gäller hur ofta gruppen 13-25 år ska träffas planerar vi att de träffas var fjortonde dag.

Förstärkning med ytterligare en samtalsterapeut, med en steg-två-utbildning och som även har erfarenheter som skolkurator, sker till båda grupperna, men främst till barn 7-12 år. Vederbörande ska även kunna arbeta med ungdomar 13-25 år. Samtalsterapeuten har arbetat tillsammans med förbundet i Flickan, Mamman och Demonerna – Se barnet-projektet, med gott resultat.

För övrigt planeras inför 2024, att när det gäller ungdomsgrupperna framöver kommer man, att som under 2022 påbörjades, träffas var fjortonde dag, i stället för en gång i veckan. Tanken är att varje ungdom från gång till annan på detta sätt ska ha fått någon form av hemuppgift, möjlighet att pröva nya tankar och förhållningssätt samt samlat på sig erfarenheter, som tas upp vid kommande träff.

Parallellt kommer det på detta sätt att bli, att även deltagarnas egna erfarenheter och frågor blir viktiga delar i det gemensamma arbetet i grupperna framöver. Detta kan för deltagarna skapa igenkänning och underlättar bearbetning på både individuell nivå och för gruppen som helhet. Något som under tidigare år fått mer utrymme är temat "psykisk ohälsa och ärftlighet". Flera av ungdomarna brukar signalera oro för att själva insjukna i den psykiska sjukdom som deras förälder/syskon lider av. Kopplat till detta kommer man att uppehålla sig mycket kring risk – och friskfaktorer på individnivå, vad gäller psykisk ohälsa. Vad kan man som individ göra för att minimera effekten av eventuella riskfaktorer? Dessa diskussioner brukar vara mycket uppskattade och har genom grupparbete resulterat i en gemensam lista på viktiga områden i livet, som är möjliga att påverka och som ges funktionen av att vara friskfaktorer.

Olyckliga omständigheter har gjort att det inte har gått att nå ut som tidigare till barn och unga bland annat på grund av att en av samtalsledarna ej funnits på plats på grund av sitt ordinarie arbete i annan del av Sverige och en samtalsledare har haft en lång sjukskrivning, men vi räknar med att komma igång med nya grupper redan nu våren 2024.

Projekt- Egna och i samarbeten

STIGMAWATCH

Projektledare: Johanna Sandström

Under 2023 har två StigmaWatch-projekt varit i gång: Dels det ursprungliga projektet, som arbetar för korrekt rapportering om psykisk sjukdom i svenska medier. Dels StigmaWatch 2.0 som har samma syfte, men som arbetar för detta syfte på ett annat sätt.

Det ursprungliga projektet startade den 1 juli 2019 med medel från Allmänna arvsfonden. Idag drivs projektet i IFS Göteborgs regi. Det administreras av en grupp i Göteborg. Som tidigare har gruppen hjälp av StigmaWatchers över hela landet. När de hittar exempel på stigmatiserande rapportering om psykisk sjukdom, kontaktar de projektgruppen som sedan tar över ärendet.

Från och med 1 januari 2023 är StigmaWatch 2.0 i gång. Projektet är finansierat av Allmänna arvsfonden. Tanken är att utbilda blivande och etablerade journalister om stigmatisering, diskriminering och hur man bör rapportera om psykisk sjukdom i medierna. Vi gör det genom att ta fram en digital utbildning. Denna tas fram i samarbete med bland annat Linnéuniversitetet (FOJO), Lunds universitet och Folkuniversitetet i Göteborg. Stora delar av arbetet att ta fram en utbildning är gjort under 2023. Arbetet har inneburit att ett underlag för ett manus till utbildningen är framtaget.

Gruppen som jobbar med StigmaWatch-projekten har, utöver handhavandet av alla case, bland annat skrivit artiklar, deltagit i utbildningar och möten samt tagit fram olika former av

informationsmaterial. Särskilt kan nämnas att StigmaWatch 2.0 var en av tio inbjudna utställare på Global Investigative Journalism Conference i Göteborg i mitten av september. Vi fick chans att informera om StigmaWatch 2.0 och vi hade möjlighet att ta del av ett stort antal journalisters syn på de frågor som ligger oss varmt om hjärtat. Det var verkligen givande. Utöver det ovan nämnda har vi skapat ett brett kontaktnät.

Via StigmaWatch hemsida kan du rapportera stigmatiserande uttryck och läsa om vad projektgruppen gör: www.stigmawatch.se

STÖDLINJEN

Britt-Inger Ljungberg Willing, Peter Wettainen, Veronica Lund, Britt-Inger Norrström, Eva Willing Ljungberg, Rolf Lindström, Thomaz Lindström Sundin, Linda Sundell

Stödtelefonen är en verksamhet som startade i och med pandemin 2020. Telefonen bemannades vid starten av personal på kansliet. I och med att det kom fler och fler samtal in till Stödlinjen har vi fått tänka om när det gäller bemanningen och kunskapen personerna har och kan förmedla till de som ringer. Stödlinjen finansieras med pengar från Folkhälsomyndigheten.

Under 2023 har vi utökat antal personer som svarat i stödlinjen. Totalt är det åtta personer som bemannar stödlinjen varav fyra är rutinerade psykiatrisjuksköterskor med stor erfarenhet från psykosvården, en är legitimerad psykolog och två personer är anhöriga till psykossjuka samt en självverfaren där samtal sker efter behov.

Under 2023 har vi haft stödlinjen öppen mellan 08.00-21.00 varje vardag. Vi får samtal från förutom Sverige, även från övriga Europa, Asien och Amerika.

Vi kan konstatera att behovet av en stödlinje ökar för varje år. Under 2023 tog vi emot drygt 1400 samtal att jämföra med 2022 då vi hade 1100 mottagna samtal och 2021 700 mottagna samtal.

De som ringer kan delas in i huvudsakligen två kategorier. Självverfarna som ofta ringer för att de är ensamma och anhöriga som vill veta mera om sjukdomen och då framför allt anhöriga till personer som nyligen blivit sjuka. Flera av de som ringer har sett vårt telefonnummer i vår medlems-tidning, hemsidan och andra får telefonnumret från regionernas psykiatrimottagningar.

FRÅGA PSYKOLOGEN

Lennart Lundin. Leg psykolog. Specialist i klinisk psykologi.

Förbundets stödlinje tar många frågor som under tidigare år kommit till Fråga psykologen. De frågor som behandlats av Fråga psykologen handlar ofta om bristande koordination mellan vård- och stödorganisationerna, behovet av personligt stöd och information om sjukdom och behandling. Tyvärr hörs fortfarande om alltför många groteskt misskötta exempel på samhällets brister.

FRÅGA JURISTEN

Maria Nyström Agback, förbundsjurist, Juristverksamheten

Schizofreniförbundet erbjuder kostnadsfri juridisk rådgivning till medlemmar 4 timmar i veckan. Ett hundratal personer har kontaktat rådgivningen via telefon och e-post under 2023. Via digitala och fysiska föreläsningar har rådgivningen kunnat nå fler personer i Borås, Göteborg, Jönköping, Stockholm och Uppsala.

De vanligaste frågorna som kommer in till rådgivningen finns även med i Schizofreniförbundets medlemstidning Empati, så att svaren ska nå alla medlemmar. En filmad föreläsning från Schizofreniförbundet om olika typer av fullmakter finns på den digitala kunskapsguide för anhöriga som Nka, nationellt kompetenscentrum anhöriga, erbjuder.

Många av de anhöriga som önskar juridisk rådgivning har stora behov av hjälp och stöd under en längre tid. Det kan vara behov av praktisk hjälp med att hitta rätt i utbudet av vård och stöd, och kontinuerligt stöd i att hantera de många myndighetskontakter och den långsiktiga samordning som ofta krävs för att personer med schizofreni och liknande psykosjukdomar ska få fungerande vård och stöd. I kontakten framgår att många inte får den hjälp man behöver med detta från andra instanser i samhället.

För att möta dessa behov har juristfunktionen samarbetat med anhörigkonsulenter och personliga ombud i landets kommuner, vilket i sin tur gör det möjligt att hjälpa fler. Medel har sökts för att via Schizofreniförbundets utbildningsverksamhet utöka detta samarbete.

Juristverksamheten har även tagit fram remissvar som Schizofreniförbundet lämnat till Regeringskansliet, samt deltagit i dialog med Socialstyrelsen kring säkerhetsföreskrifter som rör psykiatrisk tvångsvård.

FÖRBUNDSTYRELSENS UTÅTRIKTADE ARBETE

NATIONELLT NÄTVERK FÖR NYDEBUTERAD PSYKOS (NNNP)

Åsa Konradsson Geuken, NNP's arbetsgrupp som representant för Schizofreniförbundet

Hösten 2018 skapades ett nätverk för personer inom psykiatri med ett särskilt intresse för första gångsinsjuknande i psykos. Sedan dess har nätverket växt och består idag av ca 100 personer verksamma i Sverige med intresse och engagemang för patientgruppen Åsa Konradsson Geuken och Maria Skott sitter i NNNPs arbetsgrupp som representanter för Schizofreniförbundet. Ambitionen är att arrangera åtminstone två utbildningsdagar per år.

NNNP syfte och mål:

- I nätverket stärker och inspirerar man varandra, delar goda exempel och ökar samarbete kring forskning och implementering.
- Nätverket arbetar för att alla personer som drabbas av psykosjukdom skall uppmärksammas och erbjudas evidensbaserad och specialiserad vård, en investering på många plan för prognosen.
- Nätverket vill minska stigma kring psykostillstånd, sprida kunskap och synliggöra gruppens vård-behov för politiker.
- På sikt vill nätverket även utveckla en nationell strategi för att identifiera och erbjuda insatser till högriskgrupper samt för att erbjuda ett evidensbaserat omhändertagande för alla som insjuknar i psykos första gången.
- De som insjuknar i psykos ska kunna göra det som andra ofta tar för givet; gå i skolan, ha ett arbete, ha meningsfull fritid och ha nära relationer.

NNNP 2023

Inga utbildningsdagar har arrangerats under 2023. Maria Skott och Åsa Konradsson Geuken har försökt få till ett möte med Kerstin Evelius (chef för psykisk hälsa på SKR) för att diskutera NNNPs framtid.

Nätverket hittas på Schizofreniförbundets hemsida <https://schizofreniforbundet.se/?s=nnnp>

ÅSA KONRADSSON GEUKEN UTÅTRIKTADE FÖRELÄSNINGAR

- Uppsala konst och vetenskap, februari
- Internutbildning Precisely, mars
- Karlstad psykiatri, mars
- SPK, mars
- Varberg psykiatri, mars
- Borås psykiatri, april
- Infoteket, Uppsala maj
- Skola Umeå, maj
- Almedalen, juni
- Helsingborg psykiatri, augusti
- MHFA på uppdrag av Agneta Björk, september
- IFS Göteborg, mars och september
- Suicidprevention Jönköping, september
- Think tank, Lund, september
- Internutbildning Lundbeck, oktober
- Alter assistans AB, Sollefteå, oktober
- IFS Linköping, november
- Sjuksköterskemöte Stockholm, Göteborg och Malmö, november
- Recovery Summit, Portugal, december

DIVERSE UTÅTRIKTADE AKTIVITETER

Jonas Eberhard

- Svenska Psykiatrikongressen, SPK i Göteborg 15-17 mars
- European Psychiatric Association (EPA) kongress 25-28 mars
 - EPA General assembly – inröstning av ny styrelse
 - EPA Psychopharmacology section
 - Planering för införande av ett gemensamt Europeiskt psykofarmakologi-curriculum
- Möte med Institutionen för Psykiatri på Paris-Saclay-Universitetet angående inrättande av ett valbart studentutbytesprogram för medicinstudenter sista året på läkarutbildningen
- Maudsley Forum, spring meeting 20-24 maj, Palermo, Sicilien
- Möte i riksdagen med socialutskottets ordförande tillsammans med SPF-ordförande Maria Larsson för överlämning av lista med önskemål från Svenska psykiatriska föreningen
- Möte med kollegor på Ludwig-Maximilian-Universitetet i München 31 juli
- Möte med WPA president Danuta Wasserman, tillsammans med SPF-ordförande Maria Larsson, 5 augusti
- Augusti: möte med forskarkollegor i Skåne tillsammans med Åsa Konradsson-Geuken
- EPA Psychopharmacology, dual disorder guideline meeting, Budapest i september
- Nordic Psychiatric Association styrelsemöte i Tallinn 15-16 september
- Mayo Clinic / KI -meeting 20-21 september
- Trialnation.dk, konferens om läkemedelsutveckling på det psykiatriska området, Aalborg 21-22 september
- Möte med Prof Pierre-Michel Llorca för diskussion om Fransk-Svenskt psykiaterutbyte, 3 oktober, Clermont-Ferrand
- 12 oktober: Möte med ordförande i Danskt Psykiatriskt Sällskap och Editor-in-Chief för Nordic Journal of Psychiatry, Merete Nordentoft resp. Martin Balslev Jørgensen tillsammans

med Maria Larsson

- 18 oktober: psilocybinstudiemöte med Prof Guy Goodwin, Oxford
- 27 november: Europeiskt vetenskapligt möte i Paris om kognitiva symptom vid schizofreni

EXTERNA UPPDRAG FÖR SCHIZOFRENIFÖRBUNDET 2023

Britt-Inger Ljungberg Willing och Britt-Inger Norrström

Kontakt har skett med StudieVux för uppstart och genomfört två digitala kurser för våra medlemmar.

Det har bedrivits två Prospect cirklar för personer boende i Västerås och närliggande kommuner tillsammans med Kommunens anhörigstödjare.

Föreläsning har skett för Västerås kommun, Nämnden för funktionshinder samt för Region Västmanlands V-grupp i regionen samt om psykosjukdomar för Tillbergas Äldreråd.

Deltagande har skett vid informationsmöte med Västerås kommuns chefer för boendestöd samt varit delaktig i Region Gävleborgs arbete med att förändra slutenvården inom psykiatri i Hudiksvall.

SVENSK DELEGATION EU-PARLAMENTET

Åsa Konradsson Geuken

Den 23 maj 2023 samlades över 700 representanter från den europeiska funktionsrättsrörelsen, beslutsfattare och andra intressenter i Bryssel för det femte Europaparlamentet för personer med funktionsnedsättning. Evenemanget markerade ett unikt tillfälle där deltagarna hade möjlighet att diskutera rättighetsfrågor och presentera politiska krav inför det kommande Europavalet 2024. Den svenska delegationen, bestående av över 30 personer där Åsa Konradsson Geuken representerade Schizofreniförbundet. Delegationen som leddes av Marina Carlsson från Funktionsrätt Sveriges styrelse, var aktivt engagerad i parlamentsdagen.

Under det svenska ordförandeskapet har Funktionsrätt Sverige arbetat för att stärka funktionsrättsperspektivet i EU och för att genomföra den europeiska strategin för rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Delegationen från Sverige, som inkluderade representanter från Funktionsrätt Sverige och svenska europaparlamentariker som Malin Björk och Abir Al Sahlani, betonade viktiga teman under möten och diskussioner. Tre huvudteman lyftes fram på evenemanget; fri rörlighet utan hinder för personer med funktionsnedsättning, en starkare funktionsrätt inom EU och vikten av krisberedskap med funktionsrättsperspektivet. Dessa teman återspeglas också i det gemensamma valmanifestet som utarbetats av European Disability Forum (EDF) inför EU-valet 2024.

Malin Björk (V) betonade vikten av funktionsrättsfrågor och poängterade att dessa frågor delvis hotas i hela EU. Hon uppmanade den svenska delegationen att vara tydliga och aktiva i parlamentet för att säkerställa att funktionsrättsperspektivet inte ignoreras. Abir Al Sahlani (C) delade sitt engagemang för funktionsrätt och betonade att det moderna samhället måste säkerställa att alla människor får sina rättigheter tillgodosedda.

Europaparlamentets talman, Roberta Metsola, och Yannis Vardakastanis, ordförande för EDF, öppnade högtidligen evenemanget. De betonade vikten av att inkludera alla personer med funktionsnedsättningar i beslutsfattandet och skapade en inkluderande och tillgänglig miljö för alla inom EU.

Under dagen diskuterades även behovet av ökad tillgänglighet på alla samhällsområden inom EU för att öka politisk delaktighet för personer med funktionsnedsättning. En utmaning som lyftes fram var att EU-lagstiftningen måste genomföras och skärpas ytterligare för att säkerställa att rättigheterna blir verklighet i vardagen. Jonathan Elebjörk Wahlström, generalsekreterare på Unga Hörselskadade, betonade behovet av att bryta nationella regleringar som hindrar fri rörlighet för personer med funktionsnedsättning.

Temat "Kampen för rättigheter och emot ojämlikhet, exkludering och fattigdom" inleddes av europakommissionär Helena Dalli. Hon framhöll behovet av samhällsbaserat stöd för att möjliggöra ett självständigt liv för personer med funktionsnedsättning och avslöjade att kommissionen planerar att presentera en policy för "independent living" senare under året.

Evenemanget avslutades med fokus på motståndskraft och inkluderande krisberedskap, där konsekvenserna av pandemin och situationen för personer med funktionsnedsättning i krigets Ukraina diskuterades. Valerii Sushkevych, chef för National Assembly of Persons with Disabilities i Ukraina, delade insikter om den svåra situationen för personer med funktionsnedsättning i landet.

Sammanfattningsvis var evenemanget en framgång och gav en plattform för att lyfta viktiga frågor och påverka beslutsfattare. Den svenska delegationen ser fram emot att fortsätta arbeta med dessa frågor inför det kommande Europavalet.

JÄRVAVECKAN JUNI 2023

Åsa Konradsson Geuken

Åsa Konradsson Geuken deltog tillsammans med Sandra Ivanovic (ordförande psykiatriutskottet), Martin Rödholm (SKR) och Louise Kimby (Socialstyrelsen) i ett panelsamtal med titeln "Jämlik psykiatrisk vård – en utopi" på Järvaveckan i juni.

Samtalet modererades av Anders Åkesson.

ALMEDALEN JUNI 2023

Åsa Konradsson Geuken

Åsa Konradsson Geuken inbjuden talare till Almedalen och för att delta i ett rundabordssamtal tillsammans med

- Carina Örgsård (1:e vice ordförande strategiska Hälso- och sjukvårdsnämnden Västra Götalandsregionen),
- Jennie Forsblom (KD) Ordförande Hälso – och sjukvårdsnämnden region Gävleborg),
- Annicki Oscarsson (KD) Vice ordförande Hälso – och sjukvårdsnämnden region Östergötland),
- Sandra Ivanovic Rubin (MP) Ordförande Hälso – och sjukvårdsnämndens psykiatriutskott region Stockholm),
- Amelie Tarschys Ingre (L) Regionråd och ledamot i Hälso – och sjukvårdsnämnden region Stockholm),
- Dan Hovskär (KD) Riksdagsledamot och ersättare i socialutskottet),
- Anki Sandberg (Förbundsordförande Attention),
- Kerstin Evelius (Sektionschef Uppdrag psykisk hälsa SKR) och
- Zophia Mellgren (Samordnare SKR) med tema " Hur säkerställer vi en mer effektiv och individanpassad psykiatrisk vård för patienterna?".

Samtalet modererades av Anders Åkesson.

RECOVERY SUMMIT 2023

Åsa Konradsson Geuken

Recovery Summit 2023, en internationell konferens som samlade experter, forskare, organisationer och förespråkare inom området psykisk hälsa i Barcelos, Portugal, blev plattformen för en banbrytande utnämning. Barcelos, redan känd för sina kulturella rikedomar, har nu cementerat sitt rykte som en pionjär inom mental hälsa och blivit utnämnd till "The First Capital of Mental Health" av World Federation for Mental Health (WFMH).

Talare från hela världen delade insikter och framsteg inom området psykisk hälsa, och det blev tydligt att Barcelos inte bara är en symbol för kulturell mångfald, utan också en förebild för psykiskt välbefinnande. Åsa Konradsson Geuken var i egenskap av Schizofreniförbundets ordförande och forskare inom fältet för schizofreni både aktiv i konferensens olika master classes, och även som inbjuden talare för att ge ett svenskt perspektiv på återhämtning vid schizofreni och liknande psykossjukdomar. Under konferensen betonades vikten av att skapa ett samhälle där varje individ kan återhämta sig och trivas.

"SJUKDOMSTECKNINGAR" – ETT SAMARBETE MED PER JOSEPHSON

Åsa Konradsson Geuken

Under september månad så ställde Per Josephson ut "Sjukdomsteckningar" på Galleri Lorenzon i Stockholm, och Schizofreniförbundet fanns med som en samarbetspartner på flera plan. Schizofreniförbundet fanns representerat vid utställningens vernissage och arrangerade en eftermiddag i galleriet där man bjöd på informativa föreläsningar. Per Josephson skänker en viss procentsats av försäljningen till Schizofrenifonden.

Föreläsningarna gavs av:

- Per Josephson som berättade om detaljer ur konstverken och relaterade detta till Ernst Josephsons liv.
- Michell Malmgren gav på ett fantastiskt sätt en bild av hur det kan vara att leva med schizofreni
- Åsa Konradsson Geuken gav publiken fakta om schizofreni och beskrev hur anhöriga påverkas av sjukdomen

Sjukdomsteckningar, är en utställning av korta berättelser med utgångspunkt i konstnären Ernst Josephsons verklighet. I konstutställningen "utvecklar konstnären Per Josephson släktingen Ernst Josephsons sjukdomsalster.

29 december 1888 omhändertogs konstnären Ernst Josephson av hospitalet i Uppsala. Där får han diagnosen Schizofreni och stannar till den 15 april 1889 då han på eget bevåg friskförklarar sig och tar tåget till Stockholm. Under hela sin sjukdomsperiod tecknar han frenetiskt, något som tar fart redan under vistelsen på ön Bréhat utanför Bretagne 1887. Teckningarna är ofta utförda på enkelt papper i tusch eller blyerts/kol. Tunna, fragila linjer som binder samman figurer och skeenden i levande formationer. Antalet teckningar uppskattas till ett hundratal som kommer till under Ernsts penna i hans maniska tillstånd mellan 1887 och 1888. Några år senare kommer Ernsts konstnärskamrat Georg Pauli erbjuda ett antal av dessa teckningar till Nationalmuseum i Stockholm men bemöts hyfsat hånfullt av den dåvarande chefen Gustaf Upmark. Han hänvisar till att pappret är av för enkel kvalitet och teckningarna "vill han helst inte kommentera".

Teckningarna består av tunna enkla streck där Ernst visualiserar starka motiv i de "sjukdomssyner" som uppstår livs levande för konstnärens ansträngda sinne. Ofta undertecknar han sina alster med döda konstnärers namn som han för ivriga dialoger med, Rembrandt, Velazques, Swedenborg, Jenny Lind med många flera.

ÅSA KONRADSSON-GEUKEN I MEDIA

Artiklar, böcker och poddar

Böcker

"När hjärnan blir sjuk" av Klas Kullander och Åsa Konradsson Geuken

Barnboken "När hjärnan blir sjuk" är en viktig resurs för att öppna upp dialogen om hjärnrelaterade sjukdomar med barn på ett tillgängligt och känslomässigt sätt. En lättförståelig text tillsammans med färgglada illustrationer ger boken barn möjlighet att utforska komplexa ämnen som hjärnans funktion och hur sjukdomar kan påverka den.

Artiklar

- Altinget: Debattartikel: <https://www.altinget.se/vard/artikel/den-psykiatriska-vaarden-sviker-manniskor-med-schizofreni>
- Dagens Samhälle: <https://www.dagenssamhalle.se/opinion/debatt/gor-personligt-ombud-obligatoriskt-i-alla-kommuner/>

Poddar

- Inkluderingspodden (obs stavning, ett d): <https://melinan2023.podbean.com/>
- Kropp och själ: <https://sverigesradio.se/avsnitt/kara-moster-anna-greta-varfor-fick-du-schizofreni>
- Modern Psykologi: <https://modernpsykologi.se/podd/10-allt-du-velat-veta-om-schizofreni/1>.
- Hisspodden: <https://www.agnetabjorck.se/hisspodden/2023/9/5/kza0c4260cjuft6camctfbe2tzrbxk>
- Berätta alltid det här: <https://shows.acast.com/beratta-alltid-det-har/episodes/29-asa-konradsson-geuken-jag-hatade-sjukdomen>
- Uppsnappat: <https://tunein.com/podcasts/Health--Wellness-Podcasts/Uppsnappat-p3854091/?topicId=321331167>

Media

SVT: Intervjuad i Anders Hansens program: "Din hjärna" <https://www.svtplay.se/video/e2L5MZm/din-hjarna/kreativitet>

Intervjuer

- Intervju Mitl: <https://www.mitti.se/nyheter/de-protesterar-mot-att-psykiatrin-stuvas-om-6.3.93513.124488653d>
- Intervju Uppsala universitet: <https://www.ilk.uu.se/farmaceutiska-fakulteten/nytt-vid-fakulteten/?tarContentId=1076630>
- Intervju Uppsala universitet: <https://www.ilk.uu.se/farmaceutiska-fakulteten/nytt-vid-fakulteten/?tarContentId=1073982>
- Vi anhöriga "Så är det att ha en bror med schizofreni"

LINDA SUNDELL

Vice ordförande och kassör i IFS Uppsala.

Schizofreniförbundets stödlinje. Samtalar med en del själverfarna som behöver extra råd och stöd.

IFS Uppsalas representant på brukarråd för psykos och rättspsykiatrisk vård och brukarråd för verksamhetsområde psykiatri, Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Ledde anhörigrupp för IFS Uppsala i samarbete med Ida Lindecrantz på Anhörigcentrum i Uppsala.

Sammanställande valberedare för Hjärnkoll Uppsala län.

Deltog i styrgruppen för Kampanjen "Ett liv värt att leva!"

Deltog som representant för Schizofreniförbundet den 25 maj på workshopen som SBU höll gällande projektet: Prioritering av forskningsfrågor inom Allvarlig psykisk sjukdom och allvarliga psykiska tillstånd.

Schizofreniförbundets delegat på EUFAMIs General meeting 16-17 juni i Aten, Grekland.

Föreläsningar 2023

Mars: Föreläsning om egen erfarenhet på Psykiatridagen vid firande av Psykiatrins hus 10 år, Akademiska sjukhuset, Uppsala.

April: Digital föreläsning om egen erfarenhet "Ett liv värt att leva" inför IFS Skåne.

Föreläsning om egen erfarenhet på anhörigutbildning anordnad av psykosmottagningarna på Akademiska sjukhuset, Uppsala.

Föreläsning om "Hur det kan vara att höra röster" i form av "Levande bok" på Infoteket, Uppsala.

Maj: Föreläsning om egen erfarenhet i form av "Levande bok" inför polisens ledningsgrupp i Uppsala.

September: Digital föreläsning om egen erfarenhet inför gymnasieelever på vårdprogrammet, Aleholmsskolan, Sävsjö.

Föreläsning om egen erfarenhet inför instruktörer för nätverket "Första hjälpen till psykisk hälsa" i Uppsala län.

Intervjuer

Januari: Intervjuad av Mårten Jansson (NSPH) för två poddavsnitt för "Så minns vi Ing-Marie Wieselgren".

Februari: Intervjuad av Elina Arn och Magdalena Lindborg för medverkan i boken Psykos – Förstå, bemöta, behandla.

Intervjuad av Zahra angående ett gymnasiearbete om schizofreni.

Mars: Intervjuad av studenter från Lund inför gymnasiearbete om schizofreni.

Maj: Intervjuad av Hans Nordén inför en bok om vuxna barn till föräldrar med schizofreni.

Intervjuad av Märta Sundbeck om erfarenheter av insatser enligt LSS/SOL, för utredning initierad av Socialstyrelsen.

HEMSIDAN

Syftet med Schizofreniförbundets webbsida är främst att informera om förbundets verksamhet, förmedla kunskap om hur det är att leva med schizofreni samt bedriva opinionsbildning i frågor som är viktiga för människor som drabbas av psykossjukdomar och deras anhöriga. Via förbundets

konton i sociala medier kan vi nå ut med korta budskap som länkas till längre texter i ett bredare sammanhang på webbsidan.

Under 2023 har hemsidan kompletterats med fler sätt att ge en gåva till Schizofreniförbundet, till exempel genom testamente.

Under året har förbundet via webbsidan kunnat uppmärksamma personer med psykossjukdomar som verkar som konstnärer, författare, eller berättar om sitt liv och sina erfarenheter. Vi har också använt webbsidan för att berätta om ny forskning och sprida debattartiklar i viktiga frågor.

HÄR FINNS VI REPRESENTERADE

ORDFÖRANDEMÖTEN I FUNKTIONSRÄTT SVERIGE

Margaretha Herthelius

Under 2023 har i princip alla möten inom Funktionsrätt Sverige skett digitalt. Margaretha Herthelius har under hela året, även efter sin avgång som förbundsordförande varit Schizofreniförbundets representant i Funktionsrätt Sverige, för att avlasta Åsa Konradsson Geuken.

NATIONELL SAMVERKAN FÖR PSYKISK HÄLSA (NSPH)

Representant Margaretha Herthelius

NSPH är sedan den 5 april 2017 en självständig ideell organisation. Varje enskild medlemsorganisation ska vara representerad i styrelsen med en ledamot. I styrelsen sitter idag tretton ledamöter. Ingen ersättare utses. NSPH har under 2023 genomfört hybridstyrelsemöten. De flesta ledamöterna har företrädevis valt att delta IRL. Margaretha Herthelius, som fortfarande är vår representant i NSPH har valt att alltid delta IRL vid samtliga styrelsemöten.

SVENSKA PSYKIATRIKER FÖRENINGEN

Representanter Åsa Konradsson Geuken och Jonas Eberhard

Arbetsgrupp för uppdatering av Svenska Psykiatriker Föreningens kliniska riktlinjer vid schizofreni

GLOBALA KLINISKA RIKTLINJER

Representant Åsa Konradsson Geuken

Arbetsgrupp för uppdatering av globala kliniska riktlinjer vid schizofreni.

SVENSKA PSYKIATRIKONGRESSEN 2023

Representant Åsa Konradsson Geuken och Lennart Lundin

Föreläsningar vid Svenska Psykiatrikongressen 2023

STATENS BEREDNING FÖR MEDICINSK OCH SOCIAL UTVÄRDERING (SBU)

Åsa Konradsson Geuken

SBU är en myndighet som har i uppdrag att göra oberoende utvärderingar av metoder och insatser inom hälso- och sjukvård, tandvård, samt för metoder och insatser inom socialtjänsten och området funktionstillstånd/-hinder.

Schizofreniförbundet har under 2022-2023 på flera sätt deltagit i projektet "Prioritering av forskningsfrågor inom vård och stöd vid allvarliga psykiska sjukdomar och tillstånd":

-Åsa Konradsson Geuken anhörigexpert under hela utredningen

-Lennart Lundin SBU workshop 2023

-Linda Sundell SBU workshop 2023

Detta projekt belyser vad personer med egen erfarenhet av allvarliga psykiska sjukdomar och tillstånd, deras närstående, professionen samt patient- och professionsföreningar anser vara de viktigaste övergripande forskningsfrågorna att besvara som rör vård och stöd. Prioriteringen utgår från SBU-rapporten från år 2021 där konstaterade kunskapsluckor inom psykisk ohälsa inventerades. Den omfattar psykosjukdomar, bipolär sjukdom, ätstörningar, självskadebeteende, svår depression, svåra ångestsyndrom, personlighetssyndrom, samt suicidala tillstånd, och inkluderar insatser för att förebygga, utreda, bedöma, behandla och stödja, samt metoder för samordning av vård och stöd.

Målgrupper för rapporten är forskare, forskningsfinansiärer samt myndigheter och organisationer som sammanställer forskning. Förhoppningen är att projektet ska bidra till forskning inom de prioriterade områdena.

Länk till rapporten: <https://www.sbu.se/sv/publikationer/sbu-bereder/inventering-av-vetenskapliga-kunskapsluckor--inom-psykisk-ohalsa-20052020/>

PATIENTRÅDET I NT-RÅDET (RÅDET FÖR NYA TERAPIER)

Åsa Konradsson Geuken

Rådet för nya terapier (NT-rådet) är en expertgrupp med representanter för Sveriges regioner. NT-rådet har mandat att ge rekommendationer till landets regioner om användning av vissa nya läkemedel, oftast sådana som används på sjukhus. NT-rådet beslutar om rekommendationer grundat på den, av riksdagen beslutade, etiska plattformen för prioritering i hälso- och sjukvården. Målsättningen är en rättvis, jämlik och ändamålsenlig läkemedelsanvändning för alla patienter i hela landet och att våra gemensamma resurser ska användas på bästa sätt. I NT-rådet finns en ledamot från varje sjukvårdsregion. Ledamoten är utsedd av regionens hälso- och sjukvårdsdirektör. Förutom de sjukvårdsregionala ledamöterna består NT-rådet av en ordförande, experter på hälsoekonomi respektive medicinsk etik samt adjungerade ledamöter med särskilda kunskaper inom bland annat onkologi, barnmedicin och kommunikation.

NT-rådet och MTP-rådet har bildat ett gemensamt patientråd för att ge patientrådgivare möjlighet att delta i arbetet med principiella och för råden strategiskt viktiga frågor. Syftet med patientrådet är patienters och närståendes erfarenhetsbaserade kunskaper ska bidra till en mer kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv vård. Patientrådet bemannas med 6–8 personer som nomineras främst via Funktionsrätt Sverige, Sällsynta diagnoser och Nätverket mot cancer. Medlemmarna i patientrådet är enskilda representanter för patientorganisationer med särskild erfarenhet av och intresse för läkemedelsfrågor och medicinsk teknik. Åsa Konradsson Geuken representerar Schizofreniförbundet.

Bidrag/diskussioner i patientrådet 2023:

Information om pågående projekt i föreningarna (ÅKG): "Ett liv värt att leva" som syftar till att medvetandegöra att personer med schizofreni får både sämre psykiatrisk och somatisk vård än andra. Förbundet jobbar också mycket genom att föreläsa i olika sammanhang.

Enarmade studier och de osäkerheter som är kopplade till dem. Det blir lätt problem när läkemedel godkänns på alltför vaga data. Sedan 2017 har det blivit vanligare att godkänna läkemedel på osäkra data.

Europeiska läkemedelsmyndigheten (EMA) har skickat ut en skrivelse som ska gälla gentemot läkemedelsföretagen och har bett att få synpunkter på den. EMA beskriver de problem som finns med att kraven för att ett läkemedel ska bli godkänt sänkts. Frågan är i vilka lägen kraven för ett godkännande kan sänkas?

Projektet egenfinansiering med syfte att hitta någon sorts kriterier som komplement till den etiska plattformen för att kunna avgöra vilka produkter som ska finansieras av skattemedel och vilka som lämpar sig för egenfinansiering. Åsa Konradsson Geuken har här informerat om det svåra ekonomiska läget för personer med schizofrenidiagnos.

Förslag till ny EU-läkemedelslagstiftning kring läkemedel

Tandläkar- och läkemedelsförmånsverkets (TLV) långa handläggningstider för de hälsoekonomiska bedömningarna och i kombination med att företagen dröjer väldigt länge med att inkomma med underlag till TLV gör att det tar lång tid innan NT-rådet kan komma med en rekommendation. Åsa Konradsson Geuken har här uttryckt avsaknad av läkemedel för personer med schizofrenidiagnos i Sverige som finns tillgängliga i övriga Europa och i USA.

Webbplats: <https://janusinfo.se/ntradet/samverkanlakemedelstartsida/organisationordnatinforande/patientsamverkan.4.5aca7268188422488c1250e0.html>

FRAMTIDENS FASS

Åsa Konradsson Geuken

Fass samlade patient- och anhörigföreträdare för att lyssna in behov och önskemål i arbetet med att göra Fass så användbart som möjligt för alla som behöver tillgång till säker läkemedelsinformation. Åsa Konradsson Geuken representerade Schizofreniförbundet.

Schizofreniförbundets bidrag/diskussioner:

- Innebörden av restnoterade läkemedel för personer med schizofrenidiagnos
- Vikten av göra Fass mer lättillgänglig för säker, smidig och trygg läkemedelsbehandling
- Fass finns enbart på nätet, alla de personer vi företräder har inte datorer/datavana
- Vikten av lättsamt språk
- Vikten av korrekt information i Fass

EUROPEAN FEDERATION OF ASSOCIATIONS OF FAMILIES OF PEOPLE WITH MENTAL ILLNESS (EUFAMI) WWW.EUFAMI.ORG

Åsa Konradsson Geuken

EUFAMI är en paraplyorganisation och består av 37 medlemsorganisationer i 23 länder. 19 av de länderna är med i EU. EUFAMI ska fungera som en röst för familjer som bär på långvarig psykisk sjukdom. Styrelsen består av 9 ledamöter och en verkställande ledamot. I organisationen finns en administratör på deltid, en Executive direktor och projektanställda. Sverige var en av grundarna via dåvarande Riks-IFS numera Schizofreniförbundet. I juni varje år anordnas ett Årsmöte (General Meeting), då alla medlemsorganisationer träffas för redovisning av året som gått och planering inför nästa år. Linda Sundell var Schizofreniförbundets delegat vid General Meeting 2023 som hölls i Aten 2023. Val av eventuellt nya ledamöter sker också vid detta möte. Åsa Konradsson Geuken sitter i EUFAMIs styrelse och är sedan 2022 organisationens kassör. EUFAMI är aktiva deltagare på flera internationella konferenser, bla ECNP, EPA etc

EUFAMI 2023

Åsa Konradsson Geuken har bla varit engagerad i:

-Styrgruppen för det internationella projektet "Psykofarmakologisk behandling av barn och ungdomar". Detta arbete har genererat i en vetenskaplig artikel som publicerats i Lancet Psychiatry.

-Det internationella projektet REALMENT, ett forskningsnätverk som syftar till att använda stor-data från e-hälsa, biobanker och nationella register, integrerat med kliniska provningsdata för att förbättra utfallet vid allvarliga psykiska störningar.

-Styrgruppen för det internationella LUCIA-projektet som syftar till förbättrad kunskap om kognitiv dysfunktion vid schizofreni för att sporra utvecklingen av nya läkemedel.

-Planering av EUFAMIs kongress 2024

Exempel på pågående projekt i EUFAMI är:

-ART4ME: målet är att främja psykisk hälsa genom konstterapi för att vuxna med psykisk ohälsa och lyfta fram betydelsen av främjande av psykisk hälsa genom bildkonst.

-RUNNING IN THE FAMILY: syftet är att undersöka risker och motståndskraft hos familjemedlemmar där det finns en person med en allvarlig psykisk sjukdom.

-INVOLVE: fokuserar på att träna deltagare i att utveckla strategier för påverkan av delaktighet från släktingar, vänner, partners och vårdgivare i förhållande till de sociala behoven och behandlingen av den individ de stöder.

Kommunikation med medlemsorganisationer

EUFAMI har fortsatt sitt arbete med att stärka kommunikationen mellan EUFAMI och medlemsorganisationerna. Syftet är att hjälpa medlemsorganisationerna att bli mer bekanta med EUFAMI:s arbete (t.ex. Value of Caring report, PROSPECT, etc.) och att EUFAMI i sin tur skall bli mer uppdaterade och informerade om verksamheten inom medlemsorganisationerna.

Länk till hemsida: www.eufami.org

ORGANISATION SCHIZOFRENIFÖRBUNDET 2023

SCHIZOFRENIFÖRBUNDETS STYRELSE

Åsa Konradsson Geuken, förbundsordförande, Stockholm, AU
Lennart Lundin, förste vice ordförande, Göteborg, AU
Britt-Inger Norrström, 2:e vice ordförande, Gävle, AU
Britt-Inger Ljungberg Willing, kassör, Västerås, AU

ORDINARIE LEDAMÖTER

Eila Ulf, Nyköping
Jonas Eberhard, Lund
Linda Sundell, Uppsala
Maria Nyström Agback, Uppsala

SUPPLEANTER

Kristoffer Järbel, Lund
Maria Skott, Stockholm
Simon Settergren Hernandez, Stockholm

VALBEREDNING

Margaretha Herthelius, Stockholm, sammankallande
Peter Georgsson, Göteborg
Kurt Nyberg, Uppsala
Sigbritt Emilson, Kivik

REVISORER

Karolina Lövström, BDO Nordic Stockholm AB, auktoriserad revisor, ordinarie
Thomas Näsfeldt, BDO Nordic Stockholm AB, förste ersättare

FÖRTROENDEVALDA REVISORER

Göran Sjöstedt Ordinarie
Lars Ode, ersättare

ERFARENHETSGRUPPEN, REFERENSGRUPP

Uppdrag som utses av förbundsstyrelsen

Glenn Henner
Åsa Höij
Peter Johansson
Stefan Scott Johansson
Daniel Siegel
Lars Rehn
Peter Georgsson
Tony Johansson

FÖRBUNDSSTYRELSENS MÖTEN

FS 1, 25 februari (digitalt)

FS 2, 21 april

FS 3, 23 april

FS 4, 23 juni (digitalt)

FS 5, 26 augusti

FS 6, 23 oktober (digitalt)

FS 7, 9 december (digital)

ARBETSUTSKOTTETS MÖTEN

AU 1, 17 maj (digital)

AU 2, 22 augusti (digital)

AU 3, 3 oktober (digital)

AU 4, 26 oktober (digital)

AU 5, 7 december (digital)

FÖRBUNDSKANSLIET

Adress: Hantverkargatan 3G, 112 21 Stockholm.

Susanne Björk Satta, ekonom, löner samt verksamhetsarbete för förbundet och projekten.
Konsult från företaget Apel i Örebro.

Åsa Konradsson Geuken, betald ordförande (20%) fr o m 2023-07-01. Konsultarvode från företaget Lecturing Minds Stockholm AB.

VERKSAMHETSPLAN 2023–2025

INTRESSEFÖRBUNDET FÖR PERSONER MED SCHIZOFRENI OCH LIKANDE PSYKOSER, SCHIZOFRENIFÖRBUNDET.

Schizofreniförbundet är en av staten godkänd handikapporganisation med drygt 2900 medlemmar som stödjer personer, som drabbats av schizofreni eller liknande psykosjukdom, samt deras anhöriga. Förbundet är rikstäckande med närmare ett 40-tal föreningar i landet. Tillsammans arbetar förbundsstyrelsen med alla lokala styrelser och dess medlemmar för att nå konkreta resultat, som kommer personer med långvarig allvarlig psykisk sjukdom och förvärvad psykisk funktionsnedsättning till del i vardagen. Alla som drabbas av schizofreni eller liknande psykosjukdom ska bemötas med samma respekt för sin integritet och sitt människovärde som alla andra i samhället.

Schizofreniförbundet arbetar för att driva på forskning och utveckling, som innebär god vård i hela landet för den som drabbas av schizofreni eller liknande psykosjukdom samt för att komma till rätta med fördomar, okunskap, stigma och förutfattade meningar om personer med schizofreni eller liknande psykosjukdom och deras anhöriga. Mycket av detta arbete sker i samverkan med Funktionsrätt Sverige, NSPH, Riksförbundet Balans, Fontänhusen, UUA (Universellt Utformade Arbetsplatser), RSMH, Attention och (H)järnkoll.

FÖRBUNDETS ÖVERGRIPANDE MÅL OCH VISIONER ÄR:

- att driva på utveckling och forskning för jämlik och god vård i hela landet för den som drabbas av schizofreni eller liknande psykosjukdom och driva att vår målgrupp ska omfattas av LSS.
- att följa den psykiatriska vårdens utveckling inom stat, regioner och kommuner och att man i detta sammanhang bland annat fokuserar på problematiken god man/förvaltare.
- att sprida information och kunskap om schizofreni och liknande psykosjukdomar för att minska fördomar och stigma
- att medverka till anhängstöd och tillskapande av självhjälpgrupper
- att ta vara på kunskaper och erfarenheter hos dem som själva drabbats av schizofreni och liknande psykosjukdom inte minst inom tvångsvård och den rättspsykiatriska vården.
- att utveckla förbundets organisation med en ekonomi i balans samt att följa upp hur de enskilda lokalavdelningarna och distrikten är organiserade och undersöka hur föreningarna eventuellt kan omorganiseras, arbeta, agera och synas utåt
- att utöka antalet medlemmar inte minst yngre
- att utveckla vårt samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan, men även med andra studieförbund
- att utveckla samarbetet med Funktionsrätt Sverige, NSPH, RSMH, Riksförbundet Balans, Fontänhusen, UUA och (H)järnkoll (ingår från 2024 i NSPH) för att bland annat åstadkomma förbättrade ekonomiska villkor för den enskilde liksom möjligheter till arbete och sysselsättning
- att utveckla samarbetet i Norden och med EUFAMI.

MÅL 1 OCH 2

Schizofreniförbundet ska på nationell nivå aktivt driva frågor inom följande ämnesområden utifrån mål och visioner:

Förbundet ska arbeta för en bättre psykosvård för personer med schizofreni och liknande psykosjukdom bl.a. genom projektet "Bättre psykosvård genom bättre beställningar".

Förbundet ska driva att vår målgrupp omfattas av LSS bland annat genom debattartiklar i alla typer media samt genom uppvaktningar av ansvariga politiker samt följa upp hur de enskilda regionerna och kommunerna lever upp till ställda krav.

Förbundet ska hålla sig a jour med forskning om sjukdomen schizofreni och skaffa sig kunskap om alternativa behandlingsformer, återhämtning och rehabilitering.
Förbundet ska initiera forskning om effekterna av långtidsbehandling av antipsykotiska läkemedel.

Förbundet ska aktivt bevaka frågor rörande kroppslig hälsa för personer med allvarlig psykisk sjukdom. Gruppen är drabbad av ett flertal hjärt-kärlsjukdomar, diabetes, metabola syndrom och relaterade komplikationer.

Förbundet ska påtala att ansvaret för den somatiska vården, när det gäller vår målgrupp, i nuläget bör ligga hos den psykiatriska vården. I dagsläget finns stora brister framför allt i primärvården. Förbundet ska noggrant bevaka att de nationella riktlinjerna efterföljs. Vilket i dagsläget inte är fallet enligt Socialstyrelsens nationella utvärdering av vård och stöd vid schizofreni under hösten 2022. Förbundet driver sedan våren 2023 tillsammans med alla lokal-och distriktsföreningar i landet nationell kampanjen "Ett liv värt att leva!".

Förbundet ska verka för individuell utprovning och kontinuerlig uppföljning av läkemedel.

Förbundet ska medverka till att sprida Socialstyrelsens rapport om IPS (Individual Placement and Support) i de kommuner som använder sig av modellen.

Förbundet ska följa utvecklingen när det gäller personligt ombud ute i landet, gärna i samarbete med RSMH och Riksförbundet Balans. Samma sak gäller bevakningen av god man och förvaltare samt eventuella förändringar i lagstiftningen.

Förbundet ska samla den kompetens som finns i förbundet angående boendefrågor.

MÅL 3

Förbundet ska genom föreläsningar, filmer och artiklar i olika media sprida kunskap och information om schizofreni och likande psykosjukdom för att också motverka fördomar och stigma. Förbundet ska följa upp och medverka i IFS Göteborgs Arvsfondsprojekt Stigma Watch och dess uppföljande utbildningsprojekt riktat mot journalister, där man i texter använder ord kring sjukdomen schizofreni felaktigt och nedsättande.

Medlemstidskriften Empati utges i fyra nummer om året. Tidningen är en kommunikationskanal med förbundets föreningar och enskilda medlemmar samt med ansvariga politiker och verksamhetsföreträdare. Målet är att tidningen i så hög grad som möjligt ska bära sina egna kostnader till exempel genom annonser.

Återkommande inlag i Empati är Juristen samt Psykologen har ordet. I tidningen ska nya rön, intressanta verksamheter ute i landet, brister i vården och omsorgen synliggöras samt intressanta personer presenteras. Förbundets hemsida ska vara ett levande forum som ständigt kan förändras och utvecklas. En gåvodel, där Schizofrenifonden marknadsförs ska ligga tydlig och lättillgänglig på hemsidan.

MÅL 3 OCH 4

Förutom stödet i Empati under rubrikerna Juristen samt Psykologen har ordet ska det ges möjlighet till individuell rådgivning.

Förbundet fortsätter sitt arbete med att utveckla och utbilda i Prospect, ett program i olika delar, som ska ge stöd till närstående/anhöriga, som till exempel föräldrar till vuxna barn eller till syskon till någon som insjuknat i schizofreni eller liknande psykosjukdom. Prospect innehåller även programdelar för själverfarna och personal. Prospects material skall digitaliseras för att kunna nå fler.

Det så kallade "Anhörig-projektet" är avslutat som projekt, men de filmer som tidigare togs fram finns på förbundets hemsida och bör användas för att visa anhörigas många gånger svåra situation.

Även minderåriga barn till personer som lever med svår psykisk sjukdom behöver stöd och kunskap om föräldrarnas (eller någon annan i familjen) sjukdom liksom personal som i sitt arbete möter dessa barn. Här finns förbundets tidigare utbildningsmaterial "Se barnet, Flickan Mamman och Demonerna", som fortfarande bör användas. Tanken med materialet (en seminariedag) är att söka skapa tvärprofessionella nätverk kring familjer, där schizofreni och liknande psykosjukdomar förekommer.

"Källan" är ett stödprogram och en gruppverksamhet för barn, unga och föräldrar som sker på förbundets kansli och som ska fortsätta och utvecklas.

MÅL 5

Förbundet ska ta tillvara kunskaper och erfarenheter hos dem som själva drabbats av schizofreni och liknande psykossjukdom inte minst inom tvångsvården och inom rättspsykiatri bland annat genom enkäter, intervjuer och aktuella rapporter.

Erfarenhetsgruppens (EG:s) interna arbete ska utvecklas i den takt som gruppen finner lämpligt. Referensgruppen arbetar kontinuerligt tillsammans med förbundsstyrelsen.

Projekt som "Shared reading", som tidigare drivits i Region Jönköping kan vara ett värdefullt och berikande tillskott i mötet mellan människor. Andra former av studiecirkel och inte minst olika former av fysisk aktivitet i grupp kan också vara vägar till utvecklande möten.

MÅL 6 OCH 7

Förbundsstyrelsen ska arbeta med att utveckla hela sin organisation för att stärka förbundets identitet baserat på gemensamma intressen och värderingar hos medlemmarna. Förbundet ska upplevas som en strategisk, offensiv och opinionsbildande organisation.

Förbundsstyrelsen ska verka för bildandet av arbetsgrupper i angelägna frågor tillsammans med intresserade lokala föreningar.

Förbundsstyrelsen ska fortsätta sitt arbete med att följa upp hur de enskilda lokalavdelningarna och distrikten är organiserade. Förbundsstyrelsen ska vidare undersöka hur föreningarna kan arbeta effektivare för att ge bättre förutsättningar att agera och synas utåt lokalt och regionalt. Förbundet ska exempelvis genom redan framtagna projekt kunna samverka med andra som kan gagna vår målgrupp att utvecklas positivt, det vill säga kommuner, regioner och andra funktionsrättsorganisationer. (se även mål 1 och 2)

Förbundsstyrelsen skall sträva efter att arbeta för en budget i balans. All verksamhet ska vara finansierad utifrån given budget. Schizofrenifonden ska aktivt marknadsföras. Förbundets finansiella bas ska stärkas genom att söka projektmedel av olika slag.

Förbundet ska förstärka medlemsrekryteringen genom att bland annat värva medlemmar bland vänner, stödpersoner och personal, gärna också lite yngre.

MÅL 8

Förbundet och dess lokala föreningar ska i första hand samarbeta med Studieförbundet Vuxenskolan nationellt, regionalt och lokalt inte minst för att skapa hållbara projekt. Ibland finns det anledning att arbeta med andra studieförbund.

MÅL 9

Förbundet bör ytterligare utveckla samarbetet med Funktionsrätt Sverige, NSPH (Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa)/(H)järnkoll, RSMH (Riksförbundet för Social och Mental Hälsa), Balans (riksförbundet för människor med depression, utmattningssyndrom och bipolär sjukdom samt deras anhöriga, Fontänhusen (riksförbundet som arbetar för arbetsinriktad rehabilitering samt för att skapa mening och bryta isolering), samt UUA (Universellt Utformade Arbetsplatser). Samtliga förbund arbetar för att åstadkomma förbättrade ekonomiska villkor för den enskilde liksom möjligheter till bättre livskvalité när det gäller boende, arbete och sysselsättning.

MÅL 10

Förbundet fortsätter söka hitta nya samarbetsformer och projektidéer i Norden med våra systerorganisationer FINFAMI i Finland, LPP i Norge, Bedre Psykiatri i Danmark samt också söka kontakt med liknande organisation på Island.

Förbundet ska fortsätta utveckla det internationella samarbetet med EUFAMI (European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness) genom att aktivt delta i och utveckla kontakter med våra systerorganisationer i Europa och internationellt samt att översätta de policy-papper om familjens roll, medicinering och återhämtning som EUFAMI har, för att se hur de stämmer med förbundets policyprogram.



MEDLEMSFÖRENINGARNA 2023

Medlemsföreningar (Distrikts/länsföreningarna är skrivna med fet stil) * är med i central inkassering via Föreningssupport (24*/31 föreningar)

Dalarnas län	IFS Dalarna*
Gävleborgs län	Schizofreniföreningen i Gävleborg*
Hallands län	IFSAP Halmstad* IFSAP Kungsbacka
Jönköpings län	IFS Länsförening Region Jönköping* (gått samman) IFS Jönköping* IFS Småländska Höglandet*
Skånes Län	IFS Region Skåne Distriktet* IFP Lundabygden/Österlen* IFS Malmö* (nedläggning påbörjad) Schizofreniföreningen NV Skåne*
Stockholms län	IFS Stockholmsdistriktet* IFS Centrala Stockholm* IFS Vallentuna* IFS Österåker-Danderyd-Vaxholm* IFSAP Tyresö-Haninge* Livgivarna IFS Nacka/Värmdö* IPH Norrtälje* (vilande t o m år 2023, 23 medlemmar) Bromma Schizoplus* IFS Täby*
Södermanlands län	IFSAP Katrineholm-Flen-Vingåker* IFSAP Nyköpingsregionen*
Uppsala län	IFS Uppsala*
Värmlands län	FPS Värmland FPS i Arvika-Eda-Årjäng* (nedlagd = vilande t o m 2028) FPS Karlstad IFS Kristinehamn (nedlagd = vilande t o m 2028)
Västerbottens län	IFS Umeå*
Västernorrlands län	IPH Västernorrland*
Västmanlands län	Västmanlands Intresseförening för Psykotiskt sjuka*
Västra Götalands län	IFS Fyrbodan IFS Göteborg



schizofreniförbundet

Örebro län

Föreningen för Psykiatriskt samarbete Örebro län

Östergötlands län

IFS Linköping*

IFS Norrköping*

**vilande förening kan även vara verkligt avslutad, men hos Förbundet anses de vilande i 5 år efter att överskottet från lokalföreningen har skickats till Förbundet. Efter 5 år är föreningen avslutad.



TACK!

Utan medlemmar, inga föreningar, och därmed inget förbund. Det är i det lokala arbetet, i kommuner och regioner, nära de som kämpar mot svår psykossjukdom och deras anhöriga, där det allra viktigaste måste ske. Socialstyrelsens utvärdering från hösten 2022 avslöjar omfattande brister inom vården och omsorgen, ibland till och med allvarliga brister.

Därför vill styrelsen uttrycka en djup och hjärtlig tacksamhet till er alla, medlemmar i föreningar runtom i landet. Vi måste alla fortsätta kämpa för att få till stånd en bättre vård och omsorg för vår målgrupp. Vi strävar efter att alla ska kunna se fram emot ett värdigt liv, även för dem som lever med schizofreni eller liknande psykossjukdom – livet skall vara värt att leva!

Så låt oss tillsammans kavla upp ärmarna och fortsätta att arbeta för förändring. Tack för ert engagemang och er dedikation.

Stockholm 2024-
Förbundsstyrelsen

Åsa Konradsson Geuken

Lennart Lundin

Britt-Inger Norrström

Britt-Inger Ljungberg Willing

Eila Ulf

Jonas Eberhard

Maria Nyström Agback

Linda Sundell