



VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2022

Huvudvärksföreningen Stockholm, en länsförening i **Huvudvärksförbundet**, bildades i maj 1994, under namnet Migrärföreningen i Stockholms län, som en ideell och politiskt obunden organisation. Föreningen är till för personer som har olika typer av huvudvärkssjukdomar som till exempel migrän, huvudvärk av spänningstyp, klusterhuvudvärk och Arnold Chiari. Vi finns också till för anhöriga, andra intresserade och berörda.

Vid årsskiftet 2022 - 2023 hade föreningen 850 medlemmar.

2022 blev ett år då vi äntligen kunde börja träffas fysiskt igen. Samtidigt kunde vi se fördelen med att ha kvar det digitala mötet och aktiviteter som ett komplement och alternativ då det passar oss med svår huvudvärk bra.

Huvudvärksföreningen Stockholms aktiviteter 2022

Föreläsningar/workshops

Torsdag 17 februari: Leva utan migrän - Digital workshop.

Föreläsare: Per Söder, yogainstruktör och författare till boken "Leva utan migrän".

Per visade yogaövningar, berättade om medveten andning och ayurvedisk hälsovägledning

Torsdag 21 april: Migrän - forskning om huvudvärk och hormoner.

Föreläsare: Lars Edvinsson, professor vid Lunds universitet och vinnare av The Brain Prize.

Lars Edvinsson stod bakom upptäckten av CGRP-molekylen som varit avgörande för migränforskningen. Tillsammans med ett internationellt forskarteam har han nu presenterat en hypotes om en *migränhämmare* i menscykeln och varför kvinnor i fertil ålder drabbas av migrän i mycket högre utsträckning än män.

Föreläsningen gavs i samarbete med **Folkuniversitetet**.

Söndag 8 maj: Skogsbad i Judarnskogen.

Instruktör Susanna Bävertoft, certifierad skogsbadsguide och stresspedagog, beskrev naturens hälsoeffekter och vägledde oss genom ett skogsbad.

Torsdag 15 september: Långvarig smärta, coping och hanteringsstrategier.

Föreläsare: Karolina af Ekenstam, specialistläkare i rehabiliteringsmedicin vid

Högspecialiserad smärtrehabilitering, Danderyds sjukhus. Karolina af Ekenstam föreläste om bakomliggande mekanismer vid långvarig smärta och principer för smärthantering och

rehabilitering. Föreläsningen gavs i samarbete med **Folkuniversitetet**.

Torsdag 13 oktober: Migränyoga- fysisk workshop.

Instruktör: Per Söder, yogainstruktör och författare till boken "Leva utan migrän" höll fysisk workshop i migränyoga. Plats 82an, Sankt Göransgatan 82.

Torsdag 10 november: Stresshantering - Våga sakta ner! Hur landar den uppmaningen i dig? Föreläsare: Susanna Bävertoft, certifierad skogsbadsguide och stresspedagog.

Under denna föreläsning fick vi ta del av verktyg för att gå från en vardag i kamp till flow och harmoni. Plats 82an, Sankt Göransgatan 82.

Intressepolitiskt arbete - samverkan/representation

Huvudvärksförbundet

Huvudvärksföreningen Stockholms styrelseledamöter och kanslipersonal deltog i **förbundets digitala årsstämma den 22 maj**. Vi hade tillsammans med **Huvudvärksföreningen Halland och Trestad** motionerat till stämman om att vi anser att **förbundet bör bli tydligare i frågor som rör socialförsäkringen** genom att bland annat söka samarbetsformer med berörda myndigheter till exempel Försäkringskassan och Socialstyrelsen samt utföra ett mer aktivt påverkansarbete. Många personer med svår huvudvärksproblematik beskriver svårigheter i kontakten med Försäkringskassan, här borde Huvudvärksförbundet utöva påtryckning, anser vi. Motionen bifölls och ledde till att en arbetsgrupp tillsattes. Vår styrelse har förstås ställt oss till förfogande för att bistå både denna arbetsgrupp och förbundsstyrelsen i det fortsatta arbetet med denna viktiga fråga.

Under året har vår ordförande deltagit i förbundets digitala **ordförandeforum** tillsammans med de andra länsföreningarna i landet. Syftet är att hitta samarbetsformer över länsgränserna. Vi har även varit med i de olika **arbetsgrupper** som utlysts i olika frågor. Däribland den referensgrupp som skickade in synpunkter och kommentarer kring de nya **nationella riktlinjerna för migränvård** som kommer under 2023. Vi var även med och initierade och kom med åsikter kring en ny **kommunikationsmanual** för förbundet och föreningarna.

Styrelsen har också varit med och spridit samt deltagit i de **digitala föreläsningar** för medlemmar som förbundet har erbjudit.

Funktionsrätt Stockholms län

Vår ordförande har deltagit i **ordförandemöten** och i årsmötet.

Flera av oss i styrelsen deltog även i politikerutfrågningarna som Funktionsrätt Stockholms län arrangerade inför valet.

Nätverket Neurogruppen

Huvudvärksföreningen Stockholm var 2016 med och bildade Neurogruppen, ett nätverk inom Funktionsrätt Stockholms län. Syftet med nätverket är att samverka intressepolitiskt i

Huvudvärksföreningen Stockholm

Kansliet: Sankt Göransgatan 84, 3 tr, 112 38 Stockholm. Telefon: 070-483 60 07

E-post: stockholm@huvudvarksforbundet.se Hemsida: <https://huvudvarksforbundet.se/foreningar/stockholm/>

Org nr: 802400-2530 BG: 5491-3710

frågor som rör oss patientföreningar med neurologiska sjukdomar och diagnoser. Med i nätverket är Epilepsiföreningen i Stor-Stockholm, Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft Stockholms Län, Neuro Stockholms Län, Strokeföreningen i Stockholms län samt Parkinson Stockholm.

Vi arbetar gemensamt för att påverka frågor som:

- ❖ bristen på neurologer
- ❖ inrättande av patientskolor
- ❖ behov av specialiserad rehabilitering
- ❖ inrättande av specialistutbildning för neurologi sjuksköterskor.

I maj 2022 skickade nätverket ett gemensamt mail till beslutsfattarna inom Region Stockholm-Gotland om behovet av inrättande av en **regional specialistutbildning i neurologi för sjuksköterskor**. Vi fick positiva svar från politiker både inom majoriteten och oppositionen.

Under året har nätverket fortsatt ha regelbundna möten tillsammans med **RPO (Regionalt programområde) nervsystemets sjukdomar** där vi är inbjudna av verksamhetschef **Anders Johansson och processledare Lena Nederfeldt von Bell** att delta. I samband med valet i september 2022 blev det en omorganisation i RPO och NPO och några möten med de nya företrädarna har ännu inte hållits men kontakten är kontinuerlig. Ny verksamhetschef för RPO nervsystemets sjukdomar är **Christina Sjöstrand** som tidigare var ansvarig för NPO för samma område.

Neurogruppen avslutade året med att bjuda in Funktionsrätt Stockholms läns ordförande Annika Hässler till ett digitalt möte där vi förde en dialog kring bland annat hur Neurogruppen kan inspirera andra föreningar inom Funktionsrätt att samverka i nätverk. Vi ser också med glädje fram mot den nya neurologiska mottagning som öppnar på Gamla Karolinska sjukhusets område inom **vårdval specialiserad neurologi** och har redan erbjudit våra tjänster vad gäller att tillhandahålla informationsmaterial och att inspirera till patient- och personalskolor. Jo, även **personalskolor** om våra diagnoser efterfrågas!

I slutet av 2021 och i början av 2022 hade vi i föreningen startat upp ett projekt tillsammans med **Hälso- och sjukvårdsförvaltningen**. Tillsammans med **Lena Nederfeldt von Bell**, som var beställare från förvaltningen, planerade vi ett projekt för **förebyggande migränbehandling**. Projektet kallades "MI-projektet" där MI står för Motivational Interviewing = motiverande samtal. Med i projektet var neurologerna Tor Ansved och Ingela Nilsson Remahl. Från Huvudvärksföreningen Stockholms sida var ordförande Malin Östblom med och skulle bidra med patientperspektivet. En utbildning skulle sättas ihop för sjuksköterskor som arbetar på de mottagningar som ingår i vårdval specialiserad neurologi i Regionen. Syftet var att ta fram en vårdinsats som skulle erbjuda samtal som skulle handla om livsstilsfaktorer och dess påverkan på migrän. Tyvärr fick projektet läggas ner i slutet av våren 2022 med anledning av att sjuksköterskornas arbetssituation var så pressad så den tillät inte detta tillägg av varken utbildning eller nya arbetsuppgifter, trots att tanken var att det längre fram skulle leda till att andra arbetsuppgifter skulle tas bort.

Funktionsrätt Stockholms stad

Huvudvärksföreningen Stockholm

Kansliet: Sankt Göransgatan 84, 3 tr, 112 38 Stockholm. Telefon: 070-483 60 07

E-post: stockholm@huvudvarksforbundet.se Hemsida: <https://huvudvarksforbundet.se/foreningar/stockholm/>

Org nr: 802400-2530 BG: 5491-3710

Föreningen är representerad av en tidigare styrelsemedlem, tillika aktiv föreningsmedlem, i styrelsen i Funktionsrätt Stockholms stad.

Funktionshinderråden

Huvudvärksföreningen Stockholm har flera representanter invalda i Funktionshinderråd runt om i Stockholms län, bland annat i Farsta, Skarpnäck och Norrmalm.

Järvaveckan

Järvaveckans syfte är att minska avståndet mellan de folkvalda politikerna och oss medborgare. På grund av Covid-19 har planeringen för Järvaveckan de senaste 2 åren fått ändras flertalet gånger.

I vår förening hade vi planer för en gemensam medverkan vid Järvaveckan 2022 tillsammans med Neurogruppen. Vi hade en representant med i referensgruppen som arbetade med Global Village och förberedelserna under våren. Men då arrangörerna brast å det grövsta när det gällde tillgänglighet och kunskap kring funktionsvariationer och funktionsrätt valde vi, efter att ha deltagit i diskussioner och gjort försök att utbilda, att inte delta.

Nya Karolinska Universitetssjukhuset Solna/Huddinge, Tema Neuro

En föreningsmedlem, tillika före detta styrelsemedlem, är med som patientrepresentant i framtagandet och vidareutvecklingen av Kvalitetsregistret för svår vaskulär huvudvärk på Karolinska sjukhuset i Huddinge.

Danderyds Sjukhus, Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken

Sektionen för högspecialiserad smärtrehabilitering och försäkringsmedicin inom Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken anordnar samverkansmöten för information och diskussion på patient- och närstående möten med funktionsrättsorganisationerna där vi deltar.

Linköpings Universitet, Sircona Health Group, VGR m. fl.

Flertalet styrelsemedlemmar och föreningsmedlemmar har deltagit i utvecklingsarbetet av huvudvärksapplikationer att använda till telefoner och datorer under året. Det har varit flera företag, lärosäten, Regioner och samarbetspartners som har varit aktiva i arbetet med den här typen av tjänster. Jättekul!

Politikerkontakter i Region Stockholm, representanter för vården osv.

Huvudvärksföreningen Stockholm bedriver ett aktivt intressepolitiskt arbete inom flera områden. Samma frågor förs fram när vi träffar beslutsfattare och företrädare för sjukvården, arrangerar föreläsningar, träffar medlemmar och svarar på frågor på sociala medier. På så sätt använder vi alla våra kanaler för att arbeta för det som vi i nuläget uppfattar är det viktigaste för våra medlemmar, sett ur ett fågelperspektiv.

Några av de viktiga frågorna är:

- ❖ huvudvärksskolor/samtalsgrupper
- ❖ bristen på neurologer i länet

Huvudvärksföreningen Stockholm

Kansliet: Sankt Göransgatan 84, 3 tr, 112 38 Stockholm. Telefon: 070-483 60 07

E-post: stockholm@huvudvarksforbundet.se Hemsida: <https://huvudvarksforbundet.se/foreningar/stockholm/>

Org nr: 802400-2530 BG: 5491-3710

- ❖ inrättande av specialistutbildning för neurologi sjuksköterskor
- ❖ sprida information om hur det är att leva med migrän och annan svår huvudvärk.

Kontakt med representanter för media

Föreningens ordförande har under året haft flera kontakter med bland annat **tidningen Mitti, tidningen Hälsa, tidningen Expressen** med flera angående hur personer med huvudvärkssjukdomar skildras i media, uppgifter om tillgänglig behandling, vilka neurologmottagningar som finns i regionen osv. Att erbjuda kontakt och ibland att sticka ut näsan och korrigera uppgifter som inte stämmer - till exempel att migrän inte kan botas bara symptomlindras - är ett konstruktivt sätt att föra upp primär huvudvärk på den offentliga agendan.

Samarbete och kunskapsutbyte

Vi är stolta över att ha ett nära **samarbete och kunskapsutbyte** med några av Sveriges främsta neurologer och andra yrkesutövare på huvudvärksområdet. På så sätt har vi alltid uppdaterad kunskap och information att sprida till beslutsfattare, myndigheter och allmänhet. Tillsammans med den erfarenhet och kunskap som våra medlemmar förmedlar kan vi tillhandahålla en bred beskrivning av svår huvudvärks olika konsekvenser i det dagliga livet.

Några av våra samarbetspartners inom professionen är:

- ❖ Svenska Huvudvärksförbundet
- ❖ Tor Ansved, neurolog och docent, verksamhetschef Neurology Clinic
- ❖ Gotte Ringqvist, neurolog, Sachska barnsjukhuset
- ❖ Andrea Carmine Belin, docent, Carmine Belin lab
- ❖ Lars Edvinsson, professor i kärlfysiologi, Lunds universitet.

Folkuniversitetet Stockholm

Vårt samarbete med Folkuniversitetet kring föreläsningar är mycket givande, se vidare under aktiviteter. Det är ett bra sätt för oss att nå ut till många människor och tacksamt att Folkuniversitetet har ett brett kontaktnät och att vi delar på annonseringen. Vårt att nämna är att föreläsningarna som arrangeras med Folkuniversitetet alltid ska ha forskningsanknytning vilket ger hög kvalitet på föreläsare och ämnen. Våra kontaktpersoner Edwin Rovers och Therese Andersson är mycket tillmötesgående.

ABF Distriktet i Stockholmsregionen/ABF Stockholm

En del av våra aktiviteter och föreläsningar har arrangerats tillsammans med ABF.

Styrelsens arbete under året

Årsmötet hölls digitalt via Google Meet **torsdagen den 24 mars**. Vi hade förmånen att återigen ha Funktionsrätt Stockholms länsordförande Annika Hässler som mötesordförande.

Huvudvärksföreningen Stockholm

Kansliet: Sankt Göransgatan 84, 3 tr, 112 38 Stockholm. Telefon: 070-483 60 07

E-post: stockholm@huvudvarksforbundet.se Hemsida: <https://huvudvarksforbundet.se/foreningar/stockholm/>

Org nr: 802400-2530 BG: 5491-3710

Det var stor uppslutning och vi konstaterade att vi blivit vana vid det digitala formatet och mötesformaliam. För att få en extra festlig inramning hade en box innehållande möteshandlingar och fika skickats hem till de anmälda mötesdeltagarna.

Efter årsmötet och det följande konstituerande mötet såg föreningens styrelse ut på följande sätt:

Ordförande	Malin Östblom
Vice ordförande	Vakant
Kassör	Leonore Nyström
Sekreterare	Annett Haaf
Ledamot	Marie Korsén
Ledamot	Rim Araz
Suppleant	Caroline Otter
Suppleant	Solmaz Yilmaz
Suppleant	Marianne Pettersson
Revisor	Anita Carlström

Ett nytt **konstituerande möte** hölls den 22 september, då valdes Marianne Pettersson till kassör. Leonore Nyström gick ur styrelsen under hösten efter att ha pausat sitt uppdrag sedan maj månad. Caroline Otter avgick vid årets sista styrelsemöte den 15 december för att bli förälder.

Styrelsemöten

Under 2022 hölls 11 ordinarie styrelsemöten. Vi kunde äntligen återgå till att i första hand hålla fysiska möten igen vilket var positivt, men vi har fortsatt erbjuda möjligheten för våra ledamöter att delta digitalt vid till exempel sjukdom. Det har gett en fortsatt hög närvaro vid våra möten.

Kansli

I början av året beviljades vår kanslist Lisa Ståhl tjänstledighet för att studera på heltid. Lena Svantesson rekryterades som vikarie för Lisa. Lena arbetade sedan tidigare deltid på Funktionsrätt Stockholms läns kansli och var intresserad av fler timmar för att få ihop till en heltidstjänst. I maj sa Lisa upp sig och Lena är nu fast anställd på deltid på vårt kansli.

Inre utvecklingsarbete

Vi har fortsatt vårt arbete med **utveckling av både styrelsens och kansliets rutiner och verktyg**. Det digitala har varit i fokus med vår Google drive som ett nav för lagring och bearbetning av föreningens dokument och material. I enlighet med årsmötets beslut förra året köptes i november en ny kanslidator in för förra årets överskott.

Olika inre arbetsgrupper har också varit i fortsatt utveckling under 2022. Vi har som tidigare

år haft en **halvdagskonferens på våren och en heldagskonferens på hösten** med tillfälle att samla och utbyta tankar och idéer för att komma framåt.

Dialogen med medlemmarna

Två viktiga uppgifter för patientföreningar är **medlemsvård av befintliga medlemmar och värvning av nya**. Under pandemiåren lärde vi oss att hitta nya vägar för att nå ut till presumtiva medlemmar, det skedde framför allt digitalt. Innan pandemin hade vi i första hand arbetat med att träffa människor och ha fysiskt informationsmaterial tillgängligt på så många platser som möjligt. Nu arbetar vi i stället mer via vår hemsida, Facebooksida och Instagramkonto för att fånga människors intresse.

Våra digitala aktiviteter har varit mycket populära och de har genererat nyfikenhet på Huvudvärksföreningen och på förbundet. Men det går förstås att vara relativt anonym där.

Vad händer när skärmen släcks, går deltagarna som deltagit i aktiviteten med i Huvudvärksföreningen? Och i nästa steg - det vi arbetar med nu - **stannar de kvar?** Känner de förutom intresse för frågan något engagemang för föreningen? Blir de aktiva medlemmar som har lust och ork att vara med och arrangera en aktivitet eller hjälpa till med något i styrelsen? Det återstår att se.

Hemsidan

Hemsidan har under året bytt plattform och ligger nu på samma plattform som Huvudvärksförbundet och de andra lokalföreningarna. Det har inneburit en hel del arbete med vilket vi fick ta in en del hjälp utifrån men vi hoppas att det framåt ska innebära att det underlättar för föreningen med till exempel minskat behov av uppdateringar.

Sociala medier - Facebook och Instagram

Föreningen har sidor på Facebook och Instagram. Där lägger vi upp våra aktiviteter, nyheter kring behandlingar, vad som händer i Region Stockholm och sådant som föreningen gör, t ex när vi är representerade i intressepolitiska sammanhang.

Fysiskt informationsmaterial

Vi har en folder som är lättillgänglig och informativ men den är nu i behov av uppdatering. Det märktes inte under pandemiåren, men är tydligt nu när vi har fysiska aktiviteter igen och delar ut material. Flyers och diagnosblad finns tillgängliga på Huvudvärksförbundets hemsida att hänvisa till och ladda ner.

Utbildning för förtroendevalda

Funktionsrätt Stockholms län

Representanter för föreningens styrelse har under året deltagit i flera av Funktionsrätts seminarier och utbildningar för förtroendevalda, bland annat när det gäller hur intressepolitiskt arbete kan bedrivas.

Funktionsrätt Sverige

Styrelseledamöter har även deltagit i flera av Funktionsrätt Sveriges utfrågningar av

Huvudvärksföreningen Stockholm

Kansliet: Sankt Göransgatan 84, 3 tr, 112 38 Stockholm. Telefon: 070-483 60 07

E-post: stockholm@huvudvarksforbundet.se Hemsida: <https://huvudvarksforbundet.se/foreningar/stockholm/>

Org nr: 802400-2530 BG: 5491-3710

partiledarna samt **Funktionsrättsbyråns webinarier**.

Beviljade bidrag

Aktivitets-/Regionbidrag

Föreningen har beviljats bidrag från Hälso- och sjukvårdsnämnden (HSN) i Region Stockholm vilket ges för planerade aktiviteter samt ett intressepolitiskt bidrag som också kommer från Region Stockholm.

På grund av att ABF har gjort ansökningsförfarandet väldigt krångligt har inget bidrag sökts från dem under 2022.

Medlemskap i Huvudvårksföreningen Stockholm

Medlemsförmåner via Huvudvårksförbundet

Alla medlemmar har tillgång till rådgivning av **huvudvårkssjuksköterska** samt tillgång till **rådgivning av jurist och specialist på arbetsrätt** genom förbundet.

Huvudvårksföreningen Stockholm har även ett antal samarbetspartners med vilka vi har förhandlat fram medlemsrabatter, dessa informerar vi om i våra medlemsbrev vår och höst.

Våra samarbetspartners är följande:

Yogamottagningen, rabatt på termins- och helgkurser.

Rygg- & idrottskliniken Stockholm, massage och naprapatbehandlingar,

True by you, skogsbad och stresscoaching.

Psykoterapimottagningen Samtalshuset AB, individuella och/eller parsamtal.

European Zhineng Qigong, lyft upp qi-kurser.

Alternativhälsan Östermalm, Floating-REST.

Biyunakademiens Hälsocenter, Tuina, kinesisk massage och akupunktur.

Medlemsinformation

Samtliga medlemmar i föreningen får under året två medlemsbrev, ett per termin, där föreningens program presenteras. Inför varje enskild aktivitet går även ett informationsmail ut. Alla nya medlemmar får under året ett välkomstmejl/brev.

HuvudJournalen

Huvudvårksförbundets medlemstidning skickas ut fysiskt och digitalt till alla medlemmar fyra gånger om året.

Slutord

Ännu ett verksamhetsår läggs nu till handlingarna. Vi i styrelsen tackar alla volontärer, medlemmar, Lena på kansliet och varandra för ett gott samarbete.

Huvudvårksföreningen Stockholm

Kansliet: Sankt Göransgatan 84, 3 tr, 112 38 Stockholm. Telefon: 070-483 60 07

E-post: stockholm@huvudvarksforbundet.se Hemsida: <https://huvudvarksforbundet.se/foreningar/stockholm/>

Org nr: 802400-2530 BG: 5491-3710

Det har hänt mycket inom huvudvärksvården på det nationella planet under 2022. Vi har nu nationella riktlinjer/ett kunskapsstöd för migränvård och det har inrättats ett forskningscenter för klusterhuvudvärk på Karolinska Institutet för att nämna några saker. Låt oss ägna 2023 åt att sprida alla goda huvudvärksnyheter vidare! Ju fler vi är som gör det, desto större blir nyhetsstormen.

Tack!

Hälsningar,
Styrelsen.