
VERKSAMHETSBERÄTTELSE

2018

MAGTARMFÖRBUNDET

www.magotarm.se
kansliet@magotarm.se

ARTILLERIGATAN 6
114 51 STOCKHOLM

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. FÖRBUNDETS SYFTE OCH MÅL	4
2. ORGANISATION	4
3. PÅVERKAN	8
4. GEMENSKAP	16
5. KUNSKAP	17
6. INFORMATION, KOMMUNIKATION OCH MARKNADSFÖRING	20
7. EKONOMI	22
8. UNDERSKRIFTER	29

ORDFÖRANDE HAR ORDET

Kära medlemmar och vänner,

2018 års verksamhet är nu sammanfattad och vi kan se tillbaka på ännu ett år då vi inom vårt förbund kan konstatera att vi genomfört en otroligt omfattande och viktig verksamhet både på förbunds nivå och ute i föreningarna.

Vi lever verkligen upp till våra kärnvärden, Påverkan, Gemenskap och Kunskap, och kommer så att fortsätta göra.

Kansli och förtroendevalda har deltagit på seminarier och i samtal med myndigheter och beslutfattare. Mycket arbete har lagts ner både mot profession och på frågor av handikappolitisk karaktär. Flera av oss representerar förbundet i diverse styrelser/grupper för att tillvarata våra medlemmars rättigheter.

Vi syns! Alltså finns vi!!

Under året har vi fortsatt arbetet med att stärka länsföreningarna. Flera föreningar har haft svårt att få förtroendevalda till styrelserna, men tillsammans har vi rätt ut detta.

Tyvärr är det ändå föreningar som inte lyckats att fortsätta och därför varit tvungna att lägga ner verksamheten.

På förbundet ser vi faran med att inte ta utvecklingen att lyckas hitta förtroendevalda till våra styrelser på allvar, och har därför under året påbörjat en inventering av hela organisationen.

Jag vill tacka styrelsen för det fina samarbete och engagemang som de visat under året.

Slutligen vill jag å styrelsens vägnar framföra ett varmt tack till personalen för det viktiga arbete de lägger ner.



Margareta Röstlund
Förbundsordförande

1. FÖRBUNDETS SYFTE OCH MÅL

Mag- och tarmförbundet arbetar för att människor med varaktiga funktionsnedsättningar, till följd av sjukdomar, skador eller störningar i matsmältningskanalen och bäckenbotten (nedan kallade mag-/tarmsjukdomar) skall kunna leva ett liv som så lite som möjligt styrs och begränsas av funktionsnedsättningen.

Mag- och tarmförbundet bygger sin verksamhet på tre kärnvärden:

PÅVERKAN

Förbundet skall verka för att samhällets stöd och insatser för dem som lever med en mag-/tarmsjukdom utformas så att full delaktighet och jämlikhet uppnås.

GEMENSKAP

Ett medlemskap i Mag- och tarmförbundet skall ge en möjlighet för den enskilde att få stöd från och hitta gemenskap med andra personer med mag-/tarmsjukdomar.

KUNSKAP

Ett medlemskap i förbundet skall öka medlemmens kunskaper om mag- och tarmsjukdomar och de rättigheter man har till samhällets stödinsatser. Förbundet skall också sprida kunskap till sjukvård, allmänheten, politiker och myndigheter om våra medlemmars livsvillkor.

2. ORGANISATION

Ytterst regleras förbundets organisation av *stadgarna*.

Förbundets högsta beslutande organ är *kongressen* som hålls vart tredje år. Kongressen utgörs av ombud från förbundets föreningar (4 per förening).

Valberedningen utses av kongressen och har att självständigt ställa förslag på förtroendevalda och revisorer inför kongressen.

Kongressen väljer förbundets *styrelse* som mellan kongresserna är förbundets högst beslutande instans.

Förbundsstyrelsen väljer ett *arbetsutskott* med uppdrag att hantera ekonomi, löpande verksamhet samt frågor som inte kan anstå förbundsstyrelsens sammanträde.

Till sin hjälp har förbundsstyrelsen ett *förbundskansli*.

2.1 MEDLEMMARNA

Förbundets främsta tillgång är medlemmarna. Genom det centralt administrerade medlemsregistret finns goda möjligheter att överblicka och analysera medlemskåren.

Några översiktliga medlemsfakta för 2018:

- Förbundet hade den sista december 5649 medlemmar. 4805 av dessa var huvudmedlemmar, 236 stödmedlemmar och 608 familjemedlemmar.
- Förbundet fick 511 nya medlemmar under året, samtidigt som vi förlorade 794 personer. Utflödet av medlemmar fortsätter alltså att vara större än inflödet också under 2018 vilket ger ett slutnetto på minus 283 personer jämfört med föregående år.
- Medlemskåren består övervägande av kvinnor (68 %).
- Medelåldern i föreningen är 58 år (både kvinnor och män).
- 1564 personer har Crohn's sjukdom och 1395 ulcerös kolit, vilket gör IBD (inflammatoriska mag- och tarmsjukdomar) den vanligaste förekommande diagnosgruppen i förbundet.
- Näst vanligaste diagnostypen är IBS (868).
- 561 huvudmedlemmar (561) har inte uppgett någon diagnos. Baserat på förbundskansliets dialog med medlemmar (möten, mail och telefonsamtal) är det rimligt att anta att ungefär hälften av dessa tillhör IBD-gruppen.

I registret finns möjlighet för de medlemmar som så önskar att frivilligt uppges diagnos/behandling, födelseår och kön. Alla medlemmar har möjlighet att logga in på sin medlemsprofil för att se samtliga uppgifter som förbundet registrerat om dem, samt att komplettera eller radera personuppgifter.

Den 1 juni 2018 trädde GDPR i kraft. Rutinerna för medlemsregistret genomgick därför under verksamhetsåret en översyn för att säkerställa att de i stort överensstämde med den nya lagstiftningen.

Fortfarande återstår vissa åtgärder. Generalsekreteraren bedömer dock att förbundet genom undantaget i artikel 9d i förordningen (lämpliga skyddsåtgärder, inget kommersiellt syfte, frivillig registrering av känsliga personuppgifter, aldrig lämna ut känsliga personuppgifter) uppfyller de viktigaste huvudkraven i GDPR.

2.2 FÖRENINGARNA

Mag- och tarmförbundet fick under 2018 in årsmöteshandlingar från 17 aktiva länsföreningar och 4 lokalföreningar (Västra Götaland). Varje förening är en egen juridisk person med egen styrelse, ekonomi och stadgar.

De aktiva föreningarnas status har under året som helhet varit god och de har varit engagerade i påverkansarbete, kunskapsspridning och medlemsvård.

Några föreningar har också detta år efterfrågat aktiv stöttning från förbundsstyrelsen. Med beaktande av det faktum att antalet inkomna årshandlingar är mindre än 2017 gör detta sammantaget till ett tecken på att förbundets organisationsstruktur bör ses över. En viktig fråga för styrelsen under 2018 har därför varit hur vår organisation skall bli mer flexibel i takt med att samhället och föreningslivet förändras. Mer anpassningsbara organisatoriska föreningslösningar har efterfrågats av föreningarna själva och även övervägts.

Den organisatoriska frågan kommer att vara i fokus de kommande åren och är av stor betydelse för förbundets utveckling och överlevnad.

2.3 ORDFÖRANDEMÖTE

Åren mellan förbundskongresserna skall ordförandemöte hållas.

Mötet är inte beslutande, endast rådgivande. Föreningar och enskilda medlemmar har möjlighet att i samband med mötet ställa skriftlig fråga direkt till förbundsstyrelsen som har att besvara frågan under ordförandemötet (förbundsstadgarna §9).

2018 hölls ordförandekonferensen på kryssningsfartyg Stockholm – Åland. Temat var ”krishantering” och ”organisationens framtid”.

Deltagarantalet var ca 30 personer (förbundsstyrelse och förbundskansli inräknat) som representerade 10 föreningar.

2.4 STYRELSEN

Förbundsstyrelsen består av personer som själva lever med sjukdomar, funktionsstörningar och skador i mag-/tarmkanalen.

Ordförande:	Margareta Röstlund, Örebro
Vice ordförande:	Birgitta Lindskog Boklund, Göteborg
Ledamöter:	Christer Johannesson, Skåne Gerd Winoy Mowitz, Skåne Jonas Eriksson, Västerbotten Pia Delin, Örebro
Suppleanter:	Fredrik Hopfgarten, Gävleborg Susanne Nyström, Norrbotten Eleni Persson, Uppsala Inéz Norberg-Delgado, Stockholm
Adjungerade:	Karl Gustavsson, Sjuhärad Linda Wallin, Västernorrland
Valberedning:	Britt Eklund, Gävleborg (sammanställande) IngaLill Springer, Värmland Peter Almroth, Östergötland Ivar Hjelm, Stockholm
Auktoriserad revisor:	Staffan Svedin, Hummelkläppen AB. Revisorssuppleant är Katarina Nyberg, Hummelkläppen AB.
Förtroendevald revisor:	Bibi Eriksson, Stockholm Jan-Olof Paulsson, Uppsala (suppleant)
Arbetsutskott:	Margareta Röstlund Christer Johannesson (ekonomisk talesperson) Birgitta Lindskog Boklund Peter Eneroth

2.5. KANSLIET

Generalsekreterare:	Peter Eneroth
Kommunikatör/ Chefredaktör:	Linn Inganäs
Projektutvecklare:	Cecilia Gärding (konsulttjänst, januari-juni)

3. PÅVERKAN

Mag- och tarmförbundet bedriver sitt intressepolitiska påverkansarbete utifrån ett brett funktionshinderperspektiv. Sjukdomar och skador i mag-/tarmkanalen leder ofta till funktionsnedsättningar som kan påverka individens arbetsliv, skola, fritid, relationer och sociala liv. Hälso- och sjukvårdsfrågor ligger därför högt på förbundets agenda, men medlemmarnas intressen utifrån andra samhällssektorer måste också bevakas. Socialförsäkrings-, utbildnings- och tillgänglighetsfrågor är här centrala, liksom frågor om försörjning, arbete och ekonomi.

Förbundets påverkansarbete styrs av den treåriga verksamhetsinriktningen som antogs av kongressen.

3.1 PÅVERKANSARBETET UNDER 2018

3.1.1 ARBETSMARKNAD

I januari startade Funktionsrätt Sverige projektet *Universellt Utformade Arbetsplatser* (UUA) i samverkan med sina medlemsförbund samt Akademikerförbundet SSR, Ranstad, Vasakronan, Sveriges företagshälsovårder och Swedavia. Projektet finansierades av Europeiska Socialfonden.

Tanken bakom projektet UUA är att se över hur vi kan skapa ett hållbart arbetsliv som tillvaratar människors olikheter genom att utforma, planera och organisera en fysisk och social arbetsmiljö som passar alla. Genom universell utformning undanröjs redan på planeringsstadiet de hinder som finns för att alla skall kunna inkluderas i arbetslivet.

Projektet är omfattande och har fått stort utrymme på Funktionsrätt Sveriges agenda. Mag- och tarmförbundet deltog mycket aktivt i arbetet genom Pia Delin inom området ”ledning och organisation”. Den totala arbetsinsatsen omfattade omkring 100 timmar.

3.1.2 IBD-KOLL

Online-enkäten *IBD-koll* drevs vidare också under 2018 med tillägg av frågor kring fistelproblematik. IBD-koll är i dagsläget en av de största öppna enkätundersökningarna som gjorts med inriktning på Inflammatoriska tarmsjukdomar.

Syftet med enkäten är dels att sprida awareness om IBD, dels att samla underlag till förbundets påverkansarbete.

3.1.3 MERKOSTNADSERSÄTTNING

Den 1 januari inträdde nya regler för merkostnadsersättning för personer med funktionsnedsättning. Reglerna om merkostnadsersättning ingick tidigare i regelkomplexet för handikappersättningen. Ersättningsformen är av stor betydelse för flera av våra medlemsgrupper.

Inför övergången till de nya reglerna märkte förbundet av en avsevärd ökning av samtal kring just indragna ersättningar. Vi tog därför i slutet av året i kontakt med både Konsumentverket och Försäkringskassan kring frågan. Vi kunde snart konstatera att de båda myndigheterna inte är i samklang med varandra. Konsumentverket hade t.ex. vid årsskiftet inte tagit fram den förteckning av *normalkostnader* som enligt prop. 2017/18: 190 var en betydelsefull förutsättning för att de nya reglerna skulle kunna hanteras objektivt och enhetligt av Försäkringskassan i praktiken. Konsumentverket hade i december enligt egen utsago inte ens fått denna uppgift som direktiv.

Avsaknaden av bedömningsunderlag för normalkostnader riskerar att göra den enskilde försäkringshandläggarens bedömning omöjlig att förutsäga.

3.1.4 KUNSKAPSSTYRNING I VÅRDEN

Huvudmännen för Sveriges regioner har med stöd av Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) etablerat ett ambitiöst, gemensamt system för kunskapsstyrning. Kunskapsstyrning handlar om att utveckla, sprida och använda bästa möjliga kunskap inom hälso- och sjukvården i varje enskilt patientmöte på alla nivåer.

Kunskapsstyrningsstrukturen är organiserad i 23 nationella programområden (NPO) samt ett nationellt primärvårdsråd som leder kunskapsstyrningen inom sitt respektive område.

En av de nationella programgrupperna är Mag- och tarmsjukdomar som under 2018 påbörjat sin konfigurering för sitt kommande arbete. Mag- och tarmförbundet har en naturlig roll att spela i detta utvecklingsarbete och har också tillfrågats om att aktivt medverka under 2019-2020.

Arbetet liknar i flera avseenden utvecklingen av de sex Regionala Cancercentrum (RCC) som förbundet deltagit i sedan 2012 på området tarmcancer, men med fokus på andra mag-/tarmdiagoser.

3.1.5 JÄMLIK HÄLSA

Funktionsrätt Sveriges *Nätverk för jämlik hälsa* erbjuder en plattform för diskussion och erfarenhetsutbyte med våra systerorganisationer inom funktionshinderrörelsen. Här lyfts hälso- och sjukvårdfrågor som ur ett bredare, allmänt perspektiv är av intresse för hela rörelsen.

Fokus för nätverksträffarna under året har bl.a. varit den pågående tandvårdsutredningen, den nationella läkemedelsstrategin och de nya nätläkartjänsterna.

3.1.6 DET NYA KLAGOMÅLSSYSTEMET

Vid årsskiftet infördes det nya klagomålssystemet för vården som skall förtydliga ansvarsfördelningen och öka effektiviteten i hanteringen av klagomål inom hälso- och sjukvård.

Förbundet var under 2015 inblandade i remissarbetet hos funktionsrätt kring utredningen *”Sedd, hörd och respekterad – Ett ändamålsenligt klagomålssystem i hälso- och sjukvården”* (SOU 2015:14).

Förbundet kan konstatera att de nya reglerna medför relativt små förändringar i möjligheten för den enskilde att överklaga felaktig vård och behandling.

3.1.7 TARMCANCER

Tarmcancerfrågan bevakas kontinuerligt av förbundet. Satsningen på området är fortfarande stor och har gjort Mag- och tarmförbundet mycket efterfrågat som samarbetspartner både hos vårdprofessionen och politiska beslutsfattare. Området är mycket arbetsintensivt och ger många möjligheter att bidra till utvecklingen av tarmcancer vården.

Förbundet har en representant i kvalitetsregistret för kolorektalcancer och i registret för SweLiv¹.

Under året fortsatte också arbetet med att framställa *Lilla tarmcancerboken*. Det saknas på nationell nivå en sammanhållen skrift som behandlar tarmcancerresan ur ett patientperspektiv med alla de moment som den som drabbas av tarmcancer går igenom. Lilla tarmcancerboken – som också riktar sig till närstående – fyller detta syfte. Boken blir klar under första kvartalet 2019 och är ett samarbete mellan patientorganisationerna och vårdprofessionen. Boken finansieras av Amgen.

¹ Cancer i lever- och gallgångar samt levermetastaser från tarmcancer.

3.1.8 KOMMUNIKATIONER (TRAFIK)

Frågan om en tillgänglig kollektivtrafik är av fortsatt stort intresse för förbundet. Många mag-/tarmrelaterade funktionsnedsättningar gör det svårt att använda de allmänna färdmedlen. Förbundet arbetar därför för att offentliga trafikmiljön (bussar, tåg, stationer mm.) skall utformas med god tillgång och tillgänglighet till toaletter.

Förbundet deltog under 2018 i en undersökning om tillgängligheten i trafiken utförd av Origo Group på uppdrag av myndigheten *Trafikanalys*.

3.1.9 JÄMLIK TANDHÄLSA

I mars tillsatte regeringen en utredning med uppdrag att undersöka hur tandvårdssystemet kan bli mer resurseffektivt och jämlikt (Tandvårdsutredningen – Dir 2018:16). Mag- och tarmförbundet deltog med två personer i den referensgrupp som sammankallades av utredningen.

Att tandvård skall ges till samma högkostnadsskydd som övrig sjukvård var en av motionerna vid 2017 års kongress.

Utredningen skall redovisa sitt uppdrag 1 mars 2020.

3.1.10 KONSUMENTFRÅGOR

Förbundet har under 2018 haft en representant i Konsumentverkets funktionshinderråd. Frågor om kost och förbrukningsartiklar är centrala för många av våra medlemmar, och betydelsen av synlighet hos myndigheter för att belysa detta förhållande är stor.

3.1.11 ENKÄTER

I förbundets uppgifter ingår att vara omvärlden behjälplig genom att besvara enkäter och undersökningar när så är möjligt. Några av de enkäterna som hanterats under 2018 var:

- Enkät inför införandet av nationella läkemedelslistan (eHälsomyndigheten).
- Barns situation som patienter i hälso- och sjukvården (doktorandprojekt vid Ersta Sköndal Bräcke högskola).
- Stödordning för funktionshinderorganisationernas nordiska samarbete (Nordens välfärdscenter).
- Inventeringsenkät, samverkansnätverk mellan forskare, patienter och patientorganisationer, landstinget och företag (Vetenskapsrådet)

3.2 SAMRÅD, SAMVERKAN OCH SAMARBETEN

Samverkan med organisationer, myndigheter, industri och enskilda är ett effektivt sätt att förstärka förbundets egna resurser. Genom de olika samarbetskonstellationerna bereds möjlighet både att arbeta intressepolitiskt (påverkan), lyfta mag-/tarmfrågorna på den allmänna agendan (kunskap) och att knyta nya kontakter (gemenskap).

3.2.1 FUNKTIONSRÄTT SVERIGE

Flera förtroendevalda ur styrelsen har deltagit och engagerats i Funktionsrätts löpande arbete under året (ordförandemöten, extrakongress, referensgrupper, dialogforum, studieresor mm).

3.2.2 MEDICINSKT OCH VETENSKAPLIGT RÅD

Knutet till organisationen finns ett medicinskt och vetenskapligt råd. Rådets syfte är att göra det möjligt för förbundet att bevaka forskning och utveckling på gastroområdet, utveckla och finna fungerande former för kunskapsöverföring mellan specialistvård och patientnära vård samt att vara rådgivande organ i frågor där förbundet som lekmanorganisation är i behov av stöd.

Inget möte genomfördes under 2018.

3.2.3 REGIONALA CANCERCENTRUM (RCC)

Förutom att flera av våra läns- och lokalföreningar har plats i de sex olika RCC (patient- och närståenderåd, andra referensgrupper) medverkar förbundet aktivt i RCC:s nationella utvecklingsarbete genom deltagande i *RCC i samverkan*.

3.2.4 CANCERFÖRBUND I SAMVERKAN

Förbundet är medlem i *Cancerförbund i samverkan* (CiS) – ett nätverk som samlar sex förbund inom cancerområdet för att göra gemensam sak kring frågor som är av allmän angelägenhet på cancerområdet.

I CiS ingår förutom Mag- och tarmförbundet även Bröstcancerförbundet, Prostatacancerförbundet, Mun- och halscancerförbundet, Melanomföreningen och Gynsam.

CiS har sammanträtt två gånger under 2018.

3.2.6. IDEELL ARENA

Förbundet är sedan några år medlem i *Ideell Arena*. Medlemskapet ger en möjlighet att i en kreativ och kompetent miljö pröva våra tankar på hur förbundet kan utveckla sin roll som aktör i det civila samhället.

3.2.7. HANDIKAPPHISTORISKA FÖRENINGEN

Förbundet stöttar sedan många år den Handikapphistoriska föreningen (HHF). HHF dokumenterar och bevarar historien om hur personer med funktionsnedsättningar levt sina liv, vad som påverkat deras livsvillkor och hur samhällets förutsättningar förändrats över tid. HHF bildades 1987.

3.2.8. BELLY BALANCE

Förbundet har ett nära samarbetsavtal med företaget Belly Balance som i utbyte mot annonsplats i Allt om mage tillhandahåller förbundet med expertkompetens avseende IBS och behandlingsmetoden FODMAP i olika sammanhang.²

3.2.9. LÄKEMEDELSINDUSTRIN

Under 2018 har förbundet samarbetet med flera läkemedelsföretag, antingen inom ramen för projekt, som sponsorer av events eller som annonsörer i Allt om mage.

Takeda AB (projekt, annonsör, sponsor)
Janssen Cilag AB (projekt, sponsor)
Abbvie AB (project, sponsor)
Tillotts Pharma AB (Annonsör, sponsor)
Coloplast AB (sponsor)
BioGaia (annons)
Nordic Rebalance (annons)
Shire AB (annons)
Attends (annons)
Renapharma (annons)
Otsuka AB (annons)
Ferring AB (Annons)

Samtliga projekt, samarbeten och sponsringar redovisas i databasen LIF (De forskande läkemedelsföretagen i Sverige) och följer LIF:s etiska regler. Projekt med läkemedelsindustrin finansieras alltid ”kostnad för kostnad” – dvs. förbundet tar aldrig betalt för sina insatser i projektet utan enbart för de kostnader som projektet medför.

² Förkortning för “Fermentable, Oliga-, Di-, Mono-saccharides And Polyols”

3.3 INTERNATIONELLT

3.3.1 EFCCA

The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations (EFCCA) är den europeiska samarbetsplattformen för IBD-patientföreningar. EFCCA samlar 34 europeiska och internationella patientföreningar och har som övergripande mål att förbättra livkvaliteten för personer med IBD och ge dem en enad och starkare röst.

Förbundet tvingades pga. arbetsbelastning ställa in sin medverkan vid EFCCA General Assembly (det högst beslutande organet) i månad 2018 (detta år i Bukarest).

EFCCA har däremot varit den bärande plattformen i förbundets arbete med Patient's voice.

3.3.2 EYM

EFCCA:s ungdomsgrupp för personer upp till 30 år heter European Youth Group (EYM) som också de årligen samlar sina medlemmar till möte. Unga magar deltog som representanter för Mag- och tarmförbundet vid EYM i Reykjavik i slutet av juni.

3.3.3 NORDISKT RÅDSLAG

Det Nordiska rådsrådet är förbundets forum för samarbete mellan de Nordiska länderna Sverige, Norge, Danmark, Finland och Island. I europeiska sammanhang representerar Norden en egen linje vad gäller patientorganisationernas förhållande till vårdprofession, myndigheter och läkemedelsindustrin. Rådsrådet är här till stor nytta för att hitta en samsyn i det internationella och Europeiska samarbetet, som t.ex. EFCCA.

2018 hölls mötet i Oslo. Förbundet skickade två representanter.

3.4 FÖRTECKNING, REPRESENTATION

Konsumentverkets funktionshinderråd	Margareta Röstlund
ABF:s studiekommitté med funktionshinderrörelsen	Birgitta Lindskog Boklund
EFCCA	Jonas Eriksson
EYM	My Flodström
Nordiskt rådslag	Margareta Röstlund Peter Eneroth
Mag-tarmfondens styrelse	Margareta Röstlund Christer Johannesson Jonas Eriksson Peter Eneroth
Universellt Utformade Arbetsplatser	Pia Delin
Referensgrupp tandvårdsutredningen	Pia Delin Jonas Eriksson
RCC Uppsala-Örebro	Fredrik Hopfgarten Jan-Olof Paulsson
RCC i samverkan	Fredrik Hopfgarten Peter Eneroth
Nationella styrgruppen för Svenska kvalitetsregistret kolorektal cancer	Fredrik Hopfgarten
Nationella styrgruppen för Kvalitetsregistret SweLiv	Fredrik Hopfgarten
Nationella arbetsgruppen för Standardiserat Vårdförlopp tjock- och ändtarmscancer	Fredrik Hopfgarten
Cancerförbund i samverkan	Fredrik Hopfgarten Peter Eneroth
Patient's voice	Jonas Eriksson
Nätverket för jämlik hälsa	Peter Eneroth
SWIBREG	Karl Gustavsson

4. GEMENSKAP

Förbundets roll avseende gemenskapsdelen är i första hand att stärka och stötta samarbetet mellan föreningarna och mellan föreningar och förbund. På förbundskansliet vilar också uppgiften att hantera medlemmar från regioner och län där det saknas förening eller där föreningarna inte har angivna kontaktpersoner.

4.1. FÖRENINGARNA

Majoriteten av de förtroendevalda i förbundsstyrelsen innehar också ledamotsplatser i sina respektive föreningar. Styrelsen och förbundskansliet strävar också efter att besöka föreningarna när så är möjligt.

4.2. UNGA MAGAR

Unga magar är förbundets initiativ riktat mot barn, ungdomar och unga vuxna i åldern 6-25 år. 2012 byttes namnet från RMT ung till Unga magar. Namnet är varumärkesskyddat.

I förbundet finns ca 300 medlemmar i det aktuella åldersintervallet.

Unga magar har en Facebooksida till vilken tre Facebook-grupper är kopplade (Unga magar, Hemliga unga magar och Unga magar föräldrar). Aktiviteten i grupperna är mycket hög. Medlemmen Ebba Persson gör ett fantastiskt arbete med att moderera grupperna.

Kopplat till gruppen finns också *Unga magar kompis*; ett nätverk för att para ihop barn och ungdomar som letar efter någon att utbyta erfarenheter med när det kommer till att leva med en mag-/tarmsjukdom. Unga magar kompis är en fortsättning på det kompisnätverk som drevs då förbundet hade en anställd ungdomsredaktör.

Under 2018 slutfördes projektet *Skitviktigt* (finansierat av Janssen). Projektet handlade om på unga personer med Crohn's sjukdom och resulterade i en hemsida (www.skitviktigt.nu) med personliga berättelser om livet med Crohn's, checklista vid besök hos sjukvården samt information om sjukdomen mm.

Unga magars skickade en representant till EFCCA Youth Meeting (EYM) på Reykjavik, Island i slutet av juli.

5. KUNSKAP

Kunskapsblocket i förbundets verksamhet omfattar att sprida information om mag-/tarmdiagnoser till medlemmar och allmänhet, likväl som att tillhandahålla vården, myndigheter, beslutsfattare och allmänhet information om hur det är att leva med dessa sjukdomar. Genom att vi samlar information om hela vår medlemskår kan förbundets tillhandahålla ett unikt perspektiv som inte kan tillgodoses av någon annan eller på andra sätt.

5.1 VÅRD OCH FORSKNING

5.1.1 MAG-TARMFONDEN

Mag- och tarmförbundet är ett forskningsfrämjande förbund. I Sverige lever ca 1,5 miljoner personer med mag-/tarmsjukdomar av olika art och omfattning. Samhällets forskningsinsatser måste återspegla detta. Genom Mag-tarmfonden som förbundet äger till hälften tillsammans med Svensk Gastroenterologisk Förening (SGF) har vi goda möjligheter att konkret stötta forskningsinitiativ på gastroområdet.

2018 blev ett framgångsrikt år för fonden. Pengar från ett arv tillsammans med avsevärt större insamlade summor från allmänheten gjorde att stipendiesumman för 2018 blev 1 000 000 kr (jämfört med 600 000 kr året innan).

2018 var också det första året då alla medlemmar i förbundet kollektivt blev ”silvergivare” till Magtarmfonden. Gåvan möjliggjordes genom en donation av makarna Elmernäs som förvaltas av förbundet och som skall gå till forskningens främjande. Genom arrangemanget uppfylls makarnas huvudsyfte med arvet: att kvarlåtenskapen i sin helhet skall tillfalla forskningen om mag-/tarmsjukdomar utan kostnader för administration.

5.1.2 SWIBREG³

Förbundet har under året haft en aktiv plats i styrgruppen för det svenska kvalitetsregistret för IBD, SWIBREG.

³ The Swedish Inflammatory Bowel Disease Registry.

5.1.3 GASTRODAGARNA

Gastrodagarna är den största svenska konferensen för vårdprofessionen på mag-/tarmområdet. Mässan är inte tillgänglig för allmänheten, men förbundet deltar regelmässigt genom särskild inbjudan och ser det som en möjlighet att nå vårdprofessionen samt inhämta kunskap om den pågående forskningen på gastroområdet.

2018 var mässan förlagd till Falun och förbundet representerades på plats av ordförande som tillsammans med Mag-tarmfondens ordförande delade ut forskningsstipendierna.

5.1.4 PATIENT'S VOICE

Förbundet har genom ekonomiskt stöd av läkemedelsbolaget Takeda kunnat utveckla ett IT-verktyg för självmonitorering av IBD: *Patient's voice*.

Vidareutvecklingen av verktyget har kantats av en del hinder under 2018. Då projektet är ett samarbete med flera andra europeiska patientföreningar inom EFCCA har vissa immaterialrättsliga problem uppstått som måste redas ut innan projektet kan fortskrida.

5.1.5 LETTER OF SUPPORT

Förbundet åtnjuter stort förtroende hos forskare inom det gastroenterologiska fältet. Vi får därför emellanåt förfrågningar om att i egenskap av representanter för ett större patientkollektiv bistå forskningsansökningar genom sk. *Letter of support* (stödbrev). Patientorganisationernas uttalade stöd är inte sällan en förutsättning för att ett forskningsprojekt överhuvudtaget skall kunna erhålla medel ur allmänna fonder. Under 2018 lämnade Mag- och tarmförbundet sådant stöd till projekten:

Utveckling av internetbaserade behandlingsmetoder för patienter med IBS.

Dr. Magnus Simrén m.fl.

NORDTREAT, The Nordic IBD treatment strategy trial

Dr. Jonas Halfvarsson m.fl.

5.1.6 VETENSKAPSRÅDET

Förbundet har på förfrågan av Vetenskapsrådet bidragit med underlag till Vetenskapsrådets *arbete med forskningsöversikter inför forskningspropositionen 2020*. I vårt yttrande framhöll vi särskilt behovet av mer omvårdnadsforskning och forskning kring IBS.

5.2 AWARENESS

Awareness – dvs. att väcka uppmärksamhet kring mag-/tarmsjukdomar och hur det är att leva med dem – är en viktig uppgift för förbundet. Många diagnoser kan vara förknippade med skamkänslor och vår organisation har under det senaste decenniet därför arbetat hårt och målmedvetet för att ändra på detta. Det är förbundets uppgift att verka för att personer som drabbas av dessa sjukdomar och skador inte skall känna något behov av anonymitet.

5.2.1 MAG-TARMDAGEN 19 MAJ

Den 19 maj är den nationella Mag-tarmdagen. Datumet sammanfaller med den internationella *World IBD-day* och ger framtida potential att koordinera aktiviteter med våra europeiska samverkansorganisationer i EFCCA.

Mag-tarmdagen inföll 2018 under Gastrodagarna i Falun och blev därför en ”forskningsvecka” för förbundet, med en kampanj i sociala medier där vi lyfte forskningsfonden under rubriken *Det är skitviktigt med forskning* för att kordinera med projektet *Skitviktigt* (se ovan 4.2).

Förbundet fick också en debattartikel publicerad i lokalpress (Dalademokraten).

5.2.2 TARMCANCMÅNADEN MARS

På grund av hög arbetsbörda för förbundsstyrelse och kansli begränsades årets tarmcancer månad till kampanjfilm och kunskapsspridning i sociala medier.

Arbetet med tarmcancer har istället bedrivits med hög intensitet över resten av året.

5.2.3 ÖVRIGA PROJEKT

I samarbete med Takeda genomförde förbundet en pilotversion av projektet *In Their Shoes* där inflammatoriska tarmsjukdomar ”lånas ut” till personer som inte är sjuka genom en smartphone-app. Piloten blev mycket lyckad och kommer att genomföras i större skala under 2019.

En stor del av kansliarbetet under 2018 gick till att färdigställa en projektansökan till Allmänna Arvsfonden om förlossningsskador. Det treåriga projektet *Birth Rights Sweden* beviljades medel från Arvsfonden i april månad. Planerad start är andra kvartalet 2019.

6. INFORMATION, KOMMUNIKATION OCH MARKNADSFÖRING

Mag- och tarmförbundet har små ekonomiska resurser att lägga på information-, kommunikation- och marknadsföring. Kommunikationsbudgeten har under året dock kunnat stärkas genom sponsorer i samband med olika projekt, men som utgångspunkt är förbundet hänvisat till de kostnadseffektiva möjligheter till digital kommunikation som vuxit fram genom de senaste åren.

6.1 ALLT OM MAGE

Medlemstidningen Allt om mage kom ut med fyra nummer under 2018. Tidingen har en normalupplaga på 7200 exemplar och skickas ut till samtliga huvud- och stödmedlemmar. Marsnumret trycks i en något högre upplaga för att motsvara en högre efterfrågan inför tarmcancermånaden mars. Tidningen har också nästan 1000 s.k. förmånsprenumeranter – sjukhus, vårdmottagningar, skolor, tidningsredaktioner, myndigheter m.fl.

Tidingen är förbundets främsta medlemsförmån och den kommunikationskanal som når alla våra medlemmar.

Förbundet deltog under 2018 i *Publishingpriset* där tidningen placerade sig på andra plats.

6.2 HEMSIDAN

Förbundets hemsida www.magotarm.se är fortsatt en viktig plattform för förbundet och för våra läns- och lokalföreningar. Hemsidan är inte interaktiv på samma sätt som de sociala mediekanalerna, men är betydelsefull som länkplattform, för att publicera och offentliggöra dokument och för att sprida information om de diagnoser som förbundet arbetar med.

6.3 SOCIALA MEDIER

Mag- och tarmförbundet satsar på att systematiskt bygga upp egna kommunikationskanaler i sociala medier riktade till vår relevanta målgrupp.

6.3.1 FACEBOOK

Förbundets Facebook-sida har vuxit under året. Detta beror dels på en mycket aktiv och trogen medlemskår som både läser och interagerar i sociala medier, dels på en medveten kommunikationsstrategi som fokuserar på att tillhandahålla relevanta nyheter till vår specifika målgrupp. Flödet har i första hand handlat om forskning, personporträtt, intressepolitiska frågor och våra kampanjer.

En mindre summa pengar har investerats i Facebook-annonser under året och gett ett mycket gott utfall.

6.3.2 TWITTER

Förbundet har sammanlagt omkring 1000 följare på sina Twitterkonton.

6.4 ÖVRIGA MEDIER

6.4.1 PUBLIKATIONER

- *”Skåne universitetssjukhus lex Maria-anmäler sig själva pga. operationsköer för tarmcancerpatienterna”*, P4 Malmöhus 2018-04-24.
- *”Om vi inte gör något nu har Sverige snart flera nya folksjukdomar”*, Dalademokraten, 2018-05-18
- *”Läkare och politiker testade att ha IBD”*, Netdoktor.se, 2018-06-25
- *”Magkänsla”*, ledare i bilaga, MediaPlanet, 2018-09-25

6.4.2 TRYCKSAKER

Våra diagnosfoldrar har fortfarande stor åtgång och beställs av vårdpersonal, läns- och lokalföreningar, skolor och privatpersoner, likaså den nya förbundsfoldern.

Förbundets kokbok ”Näring och njutning” säljer fortfarande väl.

Försäljningen av barnboken ”Krokig tarm” vars intäkter går till Mag-tarmfonden har däremot avstannat under året.

7. EKONOMI

Intäkter för att finansiera den fasta kärnverksamheten (styrelsen, medlemstidning, kansli, medlemsregister, hemsida etc.) kommer huvudsakligen från statsbidraget, medlemsavgifter och i någon omfattning från annonser i Allt om mage.

Intäkten från statsbidraget minskade med omkring 50 000 kr då förbundet haft färre aktiva föreningar samt minskat i medlemsantal jämfört med föregående år. Minskningen av medlemmar innebär också en lägre summa medlemsavgifter inkom.

Annonser till Allt om mage har sålt i större omfattning än förutsett.

Projekt utanför kärnverksamheten har finansierats av industrin (se 3.2.9 ovan).

Också verksamhetsåret 2018 har kännetecknats av ekonomisk försiktighet som gett viss effekt. Förbundet visar för verksamhetsåret 2018 ett positivt resultat på nästan 60 000 kr. Med beaktande av detta får de ekonomiska åtgärder som förbundsstyrelsens vidtagit sägas ha varit lyckade.

Den löpande bokföringen sköts av SaveTime AB och revisionen av Hummelkläppen AB.

Resultaträkning

<i>Belopp i kr</i>	<i>Not</i>	<i>2018-01-01- 2018-12-31</i>	<i>2017-01-01- 2017-12-31</i>
Verksamhetens intäkter			
Medlemsavgift		624 980	661 565
Försäljning, reklam och annonser		429 825	1 697 040
Bidrag och gåvor	1	2 564 687	2 678 102
Övriga verksamhetsintäkter		30 348	132 693
Övriga rörelseintäkter		416 777	6 712
		4 066 617	5 176 112
Verksamhetens kostnader			
Råvaror och förnödenheter		-	-1 899
Handelsvaror		-16 713	-10 413
Övriga externa kostnader		-2 278 982	-3 752 308
Personalkostnader	2	-1 697 579	-1 475 113
Övriga personalkostnader		-2 301	-889
Av/nedskrivningar av materiella och immateriella anläggningstillgångar		-9 263	-9 263
		61 779	-73 773
Rörelseresultat			
Resultat från finansiella poster			
Räntor och utdelning		-9	14 235
Övriga ränteintäkter och liknande intäkter	3	-1 985	-520
		59 785	-60 058
Resultat efter finansiella poster			
		59 785	-60 058
Resultat före skatt			
		59 785	-60 058
Årets resultat			
		59 785	-60 058

Balansräkning

<i>Belopp i kr</i>	<i>Not</i>	<i>2018-12-31</i>	<i>2017-12-31</i>
TILLGÅNGAR			
Anläggningstillgångar			
Materiella anläggningstillgångar			
Inventarier, verktyg och installationer	4	9 269	18 532
		9 269	18 532
Summa anläggningstillgångar		9 269	18 532
Omsättningstillgångar			
Varulager mm			
Handelsvaror		63 556	80 269
		63 556	80 269
Kortfristiga fordringar			
Kundfordringar		340 131	141 131
Aktuell skattefordran		70 138	46 294
Övriga fordringar		4 249	15 000
Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter	5	108 598	111 875
		523 116	314 300
Kortfristiga placeringar			
Övriga kortfristiga placeringar	6	428 516	428 516
		428 516	428 516
Kassa och bank		2 442 523	3 020 395
Summa omsättningstillgångar		3 457 711	3 843 480
SUMMA TILLGÅNGAR		3 466 980	3 862 012

Balansräkning

<i>Belopp i kr</i>	<i>Not</i>	<i>2018-12-31</i>	<i>2017-12-31</i>
EGET KAPITAL OCH SKULDER			
<i>Eget kapital</i>			
<i>Bundet eget kapital</i>			
Mag- och tarmfonden		470 797	470 797
Elmernäs minnesfond		291 127	291 127
		<u>761 924</u>	<u>761 924</u>
<i>Fritt eget kapital</i>			
Balanserad vinst eller förlust		1 674 883	1 986 844
Vinst eller förlust föregående år		-60 058	-311 961
Årets resultat		-	-60 058
		<u>1 614 825</u>	<u>1 614 825</u>
Summa eget kapital		<u>2 376 749</u>	<u>2 376 749</u>
<i>Kortfristiga skulder</i>			
Leverantörsskulder		224 778	269 053
Skatteskulder		2 401	2 332
Övriga kortfristiga skulder		194 901	164 465
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	7	608 366	1 049 413
		<u>1 030 446</u>	<u>1 485 263</u>
SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER		<u>3 407 195</u>	<u>3 862 012</u>

Redovisningsprinciper och bokslutskommentarer

Belopp i kr om inget annat anges

Allmänna redovisningsprinciper

Årsredovisningen har upprättats i enlighet med Årsredovisningslagen och Bokföringsnämndens allmänna råd förutom BFNAR 2016:10 Årsredovisning i mindre aktieföretag (K2-reglerna).

Värderingsprinciper m m

Tillgångar, avsättningar och skulder har värderats utifrån anskaffningsvärden om inget annat anges nedan.

Fordringar

Fordringar har upptagits till de belopp varmed de beräknas inflyta

Verksamhetsintäkter

Periodisering av medlemsavgifter sker i takt med medlemskapets löptid.

Intäkter redovisas till det verkliga värdet av vad som erhållits eller kommer att erhållas.

Intäkter i form av gåvor och insamlade medel intäktsförs i den period gåvan överlämnas på ett sakrättsligt bindande sätt. Intäkten motsvaras av tillgångens anskaffningsvärde.

Noter

Not 1 Bidrag och gåvor

	2018	2017
Statliga bidrag	2 443 820	2 390 500
Övriga bidrag och gåvor	120 867	287 602
	2 564 687	2 678 102

Not 2 Anställda och personalkostnader

Medelantalet anställda

	2018-01-01- 2018-12-31	2017-01-01- 2017-12-31
Män	1	1
Kvinnor	1	2
Totalt	2	3

Not 3 Ränteintäkter och liknande intäkter

	2018-01-01- 2018-12-31	2017-01-01- 2017-12-31
Utdelning/kursvinst	-	15 026
Ränteintäkter	64	18
Räntekostnader/kursförlust	-2 049	-1 329
Summa	-1 985	13 715

Not 4 Inventarier, verktyg och installationer

	2018-12-31	2017-12-31
Akkumulerade anskaffningsvärden:		
-Vid årets början	348 268	348 268
	348 268	348 268
Akkumulerade avskrivningar enligt plan:		
-Vid årets början	-329 736	-320 473
-Årets avskrivning enligt plan enligt anskaffningsvärden	-9 263	-9 263
	-338 999	-329 736
Redovisat värde vid årets slut	9 269	18 532

Avskrivningar enligt plan beräknas på en ekonomisk livslängd av 3-5 år.

Not 5 Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter

	2018-12-31	2017-12-31
Förutbetalda hyror	89 514	87 900
Övriga förutbetalda kostnader och upplupna intäkter	19 084	23 975
	108 598	111 875

Not 6 Kortfristiga placeringar

	Redovisat värde	Marknads- värde
Swedbank aktier och fonder	428 516	779 697
	428 516	779 697

Not 7 Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter

	2018-12-31	2017-12-31
Upplupna semesterlöner	356 132	253 524
Oförbrukade projektmedel	220 897	220 897
Medlemsavgifter 2018	5 875	266 865
Medlemsavgifter till föreningar 2018	5 575	273 022
Övriga interimsskulder	19 888	35 105
	608 367	1 049 413

Vi vill framföra ett varmt tack till samtliga som under året givit sitt stöd till vår verksamhet.

Stockholm april 2019



Margareta Röstlund
Ordförande



Birgitta Lindskog Boklund
Vice ordförande



Gerd Winoy Mowitz
Ledamot



Christer Johannesson
Ledamot



Jonas Eriksson
Ledamot



Pia Delin
Ledamot

Vår revisionsberättelse har avgivits den / 2019

.....
Staffan Svedin
Auktoriserad revisor

.....
Bibi Eriksson
Lekmannarevisor