

Låt föreningslöken växa!

En nybildad förening är som en växande lök. Viktigast är att det finns ett par personer som bildar den "lilla löken", så att föreningen kommer igång och växer. Den jämförelsen gjorde föreläsaren Rune Nilsson på förbundets temadag den 14 november om förnyelse av föreningsarbete. Avsikten var även att inspirera till bildandet av nya föreningar för sällsynta diagnoser.

Rune beskrev nyttan av en förening jämfört med ett nätverk utan stadgar, årsmöten med mera.

– En fördel är att en förening är en juridisk person. Det betyder exempelvis att en förening kan ansöka om pengar från fonder. En förening för en sällsynt diagnos klassas som en organisation för hälsofrågor. Privatpersoner kan skänka pengar till en sådan organisation och få skatteavdrag för gåvan.

Föreningen måste ha stadgar och styrelse för att kunna bli en juridisk person. Sedan kan föreningen sluta avtal, öppna ett bankkonto, äga tillgångar och så vidare.

En förening kan vara hur liten som helst. – Men för att den ska fungera behövs minst 5-10 medlemmar, ansåg Rune. Styrelsen bör bestå av minst tre personer. Sedan kan föreningen växa efter hand.

Ett dilemma är hur föreningsstyrelsen ska mötas när ledamöterna bor långt från varandra. Telefonmöten är ett beprövat alternativ till det traditionella mötet ansikte mot ansikte. Erica Freij Ledel berättade om Svenska Noonanföreningens erfarenheter.

– Vi har åtta telefonmöten om året. Men en tydlig struktur måste finnas. En metod är att skriva mötesprotokollet i förväg, som ett "förslagsprotokoll". Den som har en avvikande uppfattning säger till.

Sällsynta diagnosers förbundsordförande Elisabeth Wallenius tipsade om en telefonkonferens som förbundsstyrelsen använder: 0660-30 30 30.

Rune jämförde en nybildad förening med en växande lök. Det viktigaste är att det finns ett par personer som bildar den "lilla löken" så att föreningen kommer igång. Han betonade att styrelsen ska vara strategisk: planera vad som ska göras och hur det ska förverkligas. Men det praktiska arbetet bör i första hand överlätas till andra medlemmar. Ju fler som har sådana föreningsuppdrag, desto aktivare blir föreningen, argumenterade Rune.

När man bildat sin förening och kommit igång, fått in medlemsavgifter eller fondmedel är det noga med att ha ordning på föreningens protokoll, stadgar och andra handlingar. Rune gav råd:

– Gör det så enkelt som möjligt för er när ni skriver stadgarna. Utgå från någon annan diagnosförenings stadgar. Var noga med att skriva protokoll och göra verksamhetsberättelse. I synnerhet vid ansökningar om fondmedel är det grundläggande att kunna styrka vilken verksamhet föreningen haft tidigare.

Läs mera i boken: "Ideell förening – bilda, styra & utveckla". Av Rune Nilsson. Utgiven av Studieförbundet Vuxenskolan.

ORDFÖRANDE HAR ORDET

Summering av ett sällsynt viktigt år

Ett sällsynt viktigt år är till ända. När vi nu summerar året strax före jul, kan vi konstatera att vårt påverkansarbete ger resultat även om det ännu inte är tydligt i den enskilda medlemmens vardags-situation. Jag är väl medveten om att för de allra flesta som har en sällsynt diagnos så är den sällsynta problematiken hela tiden närvarande. Men det finns nu en strimma hopp om att det kan bli förändringar i framtiden även om det tar lång tid, oerhört lång tid. Den viktigaste orsaken är EU:s rådsrekommendation som uppmanar nationerna att förbättra förutsättningarna för alla som har sällsynta diagnoser. Det mesta i rekommendationen överensstämmer med de krav och önskemål vi själva ställt till beslutsfattare under många år. En ståndpunkt som är särskilt glädjande är att den betonar värdet av ideella organisationer och att dessa behöver utökade resurser. Det kan vi ju alla hålla med om och det stärker vår övertygelse om att fortsätta arbeta för föreningarna på olika sätt. För mig personligen var därför vårt ordförandemöte och temadag i november en väsentlig satsning för medlemmarna. Det är glädjande att så många deltog och delade med sig av sina tankar och erfarenheter. Samverkan är värdefull. Jag önskar er alla en God Jul och ett Gott Nytt År!

**Elisabeth Wallenius
Förbundsordförande**



Blogga, twittra, diskutera i forum – nätverka på alla sätt!

På Sällsynta diagnosers temadag om förnyelse av föreningsarbete föreläste folkbildaren Emil Källström medryckande om nya sociala medier som blogg, diskussionsforum och Twitter, med vilka man nätverkar på Internet.

De nya sätten att kommunicera i föreningsarbetet, via sociala medier på nätet, syftar till att skapa debatt och sprida nyheter som ringar på vattnet.

Emils budskap i sammanfattning: Internet är som ett stort grupparbete.

Verka samtidigt på olika plattformar för maximalt genomslag! Samarbeta genom att länka till varandra! Förkasta inte traditionella media som lokalpressen och lokalradion vid er externa kommunikation.

Emil nämnde inledningsvis ett samtal han haft med en rutinerad föreningsordförande som inte förstod vitsen med bloggar och Facebook i föreningssammanhang.

– Vill din efterträdare ha en efterträdare måste ni förhålla er till den nya kommunikationstekniken, hade Emil svarat. Man behöver veta att tekniken finns och besluta om man ska använda den eller inte.

Emil framhåll dock att en manual av typen "Så här jobbar vi på Internet" aldrig skulle bli klar.

– Det händer så mycket och så snabbt på nätet att det inte går att fastställa en arbetsmetod en gång för alla.

Facebook är en nätgemenskap som, enligt Facebooks hemsida, syftar till att "göra världen mera öppen och ansluten". Emil visade sin egen Facebook där han har 568 "vänner" på Facebook. Men vem ska man bli "vän" med?

– Välj själv till vilka du vill dela med dig av dina tankar och åsikter. Somliga har 10 000 vänner, andra begränsar sig till den närmaste bekantskapskretsen.

Facebook är ett community. Där finns massor av personer som kan koppla ihop sig som de vill och kommunicera om vad som helst. I forum (diskussionsgrupper) utgår deltagarna däremot från ett specifikt ämne. En farmor i Sverige, som har ett barnbarn med en sällsynt diagnos, kan till exempel komma i kontakt med en annan farmor med liknande erfarenheter; även om den sistnämnde bor i ett annat land.

Med "blogg" menas en webbplats som innehåller periodiskt publicerade inlägg, som kan vara av dagbokskaraktär. Bloggen kan användas för att fortlöpande hålla

medlemmar i en förening underrättade om vad som är på gång, genom att någon i styrelsen berättar vad som hände på det senaste mötet eller vad som planeras till nästa aktivitet.

– Man lär känna bloggaren genom att läsa vad hon eller han skrivit om sig själv och hur det är att leva med diagnosen, förklarade projektledare Maria Gardsäter.

Med "Twitter" menas en mikrobloggstjänst som kan jämföras med att skicka sms på mobiltelefonen. Via Twitter kan man, som i sms, bara skriva korta meddelanden. Skillnaden är att Twitter samtidigt når många mottagare, inte bara en.

En hemsida kan, rätt använd, vara mycket mera än bara ett "skyltfönster". Via hemsidan kan man ta emot anmälningar till medlemsmöten. På bloggar och via Twitterflödet kan styrelsen och arbetsgrupper berätta vad de sysslar med. Medlemmarna uppmanas att lämna synpunkter på och förslag till grupperna om vad de kan ta upp. Koppling med Facebook är ett sätt att locka besökare till hemsidan.

När en organisation vill nå ut till en större publik ska man verkligen inte förkasta traditionella media, som lokalpressen och lokalradion. Emil tog exempel från sin hemort, Örnsköldsvik.

– Ifall jag finns i Örnsköldsviks Allehanda och lokalradion när jag nästan alla på orten. Det jag skriver på min blogg läser några hundra. Vad är det jämfört med att kanske 20 000 personer läser lokaltidningen? Emils slutsats var att största chansen för maximalt genomslag finns ifall man samtidigt använder flera olika kanaler som är sinsemellan sammankopplade.

Sagt på ordförandemötet

– Säg att din diagnosförening ingår i Sällsynta diagnoser, när du presenterar föreningen!

Det uppmanade förbundsordförande Elisabeth Wallenius deltagarna vid ordförandemötet 15 november. Elisabeth påpekade att förbundet nu har 11 000 medlemmar.

Bland annat diskuterades förbundets fria grupp, för medlemmar utan diagnosförening.

– Jag har försökt bilda en förening för min diagnos Sjögren-Larssons syndrom, men inte lyckats. Jag är glad att jag får vara med ensam, kommenterade Karin Ulphielm som ingår i fria gruppen.

Elisabeth betonade att avsikten är att hitta bra former för arbetet med fria gruppen.

En av medlemsförmånerna är förbundets centrala medlemsregister. Stig Jandrén, som ansvarar för registeruppbyggnaden, lämnade en lägesrapport.

– Uppbyggnaden har pågått i drygt två år. Nu är 17 av förbundets föreningar inlagda i registret, med sammanlagt 5 831 medlemmar. Det innebär att hälften av medlemmarna fortfarande står utanför.

Stig påminde om att varje förening själv avgör vilka i styrelsen som har tillgång till det centrala registret samt att man inte kan se uppgifter om någon annan föreningsmedlemmar.

Vidare nämnde han att det finns en specialgjord registermanual på 40 sidor, utformad med tanke även på personer med liten datorvana.

Den sista mars 2010 upphör möjligheten att få hjälp med konverteringen: att lägga in det befintliga medlemsregistret i det nya centrala.

En annan medlemsförmån är ett kostnadsfritt abonnemang på OFUS RÄTTSSINFO, som varje medlemsförening kan få. www.ofus.se.

Välj "Prenumeration/Ny tidningsprenumeration".

I "fakturaadress" anges "medlem i Riksförbundet Sällsynta diagnoser".