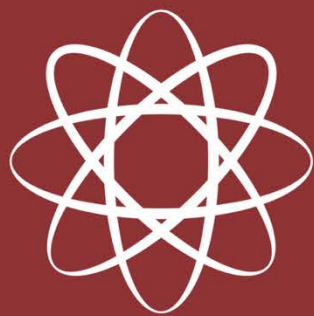


Verksamhetsberättelse

2025



ILCO
Tarm- uro- och stomiförbundet

Inledning – ett år där vi flyttat fram positionerna

2025 har varit ett år där ILCO tydligt har flyttat fram sina positioner både som stöd för individen och som en stark röst i samhällsutvecklingen.

Samtidigt kvarstår stora utmaningar för personer som lever med sjukdom eller funktionsförändring i tarmarna eller urinvägarna. Många vittnar om bristande tillgänglighet och ojäm kunskap i vården, och en vardag som kräver ett stort eget ansvar för att fungera.

Det är i detta sammanhang ILCO verkar. Vår roll är att finnas nära individen och samtidigt påverka de strukturer som formar vården och livsvillkoren.

Under året har vi intensifierat arbetet med att synliggöra målgruppens behov och erfarenheter. Genom dialog med beslutsfattare, deltagande i nationella forum och samverkan med andra organisationer har patientperspektivet fått en ännu tydligare plats i flera viktiga sammanhang. Frågor som tidigare varit osynliga har lyfts upp på dagordningen.

Samtidigt har den medlemsnära verksamheten fortsatt att utvecklas. I föreningar runt om i landet har människor mötts, delat erfarenheter och byggt gemenskap. För många är ILCO en avgörande del av vardagen – en plats där man inte behöver förklara sin situation, utan där förståelsen redan finns.

Vi ser resultat av vårt arbete, men också ett fortsatt stort behov. Det är detta som driver oss vidare.



Carina Alm

Förbundsordförande
ILCO Tarm- uro- och stomiförbundet

Innehållsförteckning

Året i korthet	3
Om ILCO	4
Intressepolitiskt arbete	5
<i>Patientmedverkan – från intention till konkret påverkan</i>	5
<i>Högekostnadsskyddet</i>	5
<i>Tillgång till produkter och läkemedel – en prioriterad fråga</i>	6
<i>Beredskapsfrågor – patientperspektivet i kris och försörjning</i>	7
<i>Livsvillkor och tillgänglighet i vardagen.....</i>	7
<i>Kunskap och påverkan för bättre vård och stöd.....</i>	8
Samverkan och representation	9
<i>Centrala sammanhang där ILCO är representerat.....</i>	10
<i>Samarbeten med organisationer och företag.....</i>	11
Stöd och medlemsnära verksamhet	12
<i>Kunskap och vägledning i vardagen.....</i>	13
<i>Medlemsaktiviteter i hela landet – gemenskap som gör skillnad</i>	13
<i>Kultur som delaktighet och livskvalitet</i>	14
<i>Barn, unga och familjer – att skapa trygghet i en utsatt situation</i>	14
<i>Självständighet och stöd till familjer</i>	15
Kommunikation och synlighet	16
<i>ILCO Magasinet – berättelser, perspektiv och fördjupning</i>	17
<i>Kunskap om rättigheter och möjligheter i vardagen.....</i>	18
Organisation och styrning	19
Ekonomi.....	19
<i>ILCO-fonden – för utveckling och forskning</i>	20
<i>90-konto – stärkt trovärdighet och nya möjligheter.....</i>	20
Styrelse, valberedning och revisorer	21
Slutord.....	23

Året i korthet

Under 2025 har ILCO fortsatt att stärka sin roll som en nationell patientorganisation med både bredd och djup i verksamheten.

Arbetet har präglats av en tydlig ambition att utveckla det medlemsnära stödet och samtidigt öka organisationens genomslag i samhällsdebatten. ILCO har deltagit i nationella dialoger och samverkansforum, utvecklat sin kommunikation och nått fler genom digitala kanaler. Samtidigt har ett brett utbud av medlemsaktiviteter genomförts i hela landet, tillsammans med riktade insatser för barn, unga och familjer.

Under året har ILCO också stärkt sitt arbete inom utbildning, arbetsliv och kultur. Genom föreläsningar, stödinsatser och kunskapsspridning har verksamheten bidragit till ökad delaktighet och självständighet för målgruppen.

Under 2025 har ILCO särskilt:

- drivit frågan om tillgång till stomiprodukter till nationell nivå
- stärkt patientperspektivet i myndighetsdialoger och nationella råd
- utvecklat stöd- och rådgivningsverksamheten
- genomfört medlemsaktiviteter och kulturinsatser i hela landet
- lanserat en ny webbplats och ökat den digitala kunskapsspridningen
- beviljats 90-konto, vilket stärker förtroendet och insamlingsmöjligheterna

Sammantaget har verksamheten bidragit till ökad livskvalitet för individer, stärkt gemenskap och ökad kunskap i både vård och samhälle.



Om ILCO

Uppdrag, målgrupp och organisation

ILCO är en rikstäckande intresseorganisation som bildades 1965. Förbundet arbetar för att personer som lever med sjukdom eller funktionsförändring i tarmarna eller urinvägarna samt deras närstående ska kunna leva ett så bra liv som möjligt.

Verksamheten utgår från tre huvudområden: att erbjuda stöd och gemenskap, att sprida kunskap och öka förståelsen samt att bedriva intressepolitiskt arbete. Tillsammans bildar dessa delar en helhet där individens erfarenheter, behov och rättigheter står i centrum.

Organisationen består av 21 läns/regionföreningar varav 5 är ”vilande” och 6 lokalföreningar där 3 är ”vilande”. Verksamheten bedrivs till stor del lokalt och regionalt, där möten mellan människor skapar gemenskap, kunskap och erfarenhetsutbyte. Den lokala närvaron är en av ILCO:s viktigaste styrkor.

ILCO är partipolitiskt och religiöst obunden. Förbundets högsta beslutande organ är kongressen. Mellan kongresserna leds verksamheten av förbundsstyrelsen, med stöd av kansliet som samordnar arbetet och utvecklar de nationella insatserna.

Vid årets slut uppgick medlemsantalet till 3698. Trots en viss minskning är engagemanget fortsatt starkt. Samtidigt finns ett tydligt behov av att nå nya målgrupper, stärka unga vuxna-verksamheten och skapa fler relevanta mötesplatser.

Intressepolitiskt arbete

För en mer jämlik och tillgänglig vård

Tillgången till vård, behandling och medicintekniska produkter är avgörande för att kunna leva ett tryggt och fungerande liv. Samtidigt kvarstår stora skillnader i landet, både när det gäller tillgång, bemötande och kunskap.

Under 2025 har ILCO intensifierat sitt intressepolitiska arbete för att stärka patientens ställning och bidra till en mer jämlik vård. Arbetet har bedrivits både genom långsiktig representation i nationella forum och genom riktade insatser i aktuella sakfrågor.

En central utgångspunkt är medlemmarnas erfarenheter. De problem som lyfts i kontakt med organisationen förs vidare till de forum där beslut fattas. På så sätt fungerar ILCO både som röstbärare och kunskapsförmedlare.

Nedan följer ett urval av det intressepolitiska arbete som bedrivits under året.

Patientmedverkan – från intention till konkret påverkan

Under året har ILCO bidragit till att stärka patientmedverkan i utvecklingen av vården, riktlinjer och beslutsprocesser. I samarbetet med Socialstyrelsen deltog ILCO i den nationella patientsäkerhetsdagen, med fokus på hur patient och närståendemedverkan kan omsättas i praktiken. ILCO lyfte bland annat vikten av att involvera patienter tidigt, arbeta med samskapande och säkerställa bred representation.

Ett konkret exempel är upphandling av medicintekniska produkter, där patientens erfarenhet är avgörande för att säkerställa funktion och säkerhet.

Arbetet har tydliggjort att patientmedverkan behöver vara en integrerad del av vårdens utveckling, inte ett tillägg.

Högekostnadsskyddet

Under året har ILCO aktivt arbetat för att motverka förslag om höjning av högekostnadsskyddet.

Tillsammans med andra patientorganisationer har ILCO lyft konsekvenserna för personer med stora och återkommande vårdbehov. För många i målgruppen påverkar kostnaderna redan från första uttaget.

Arbetet har omfattat remissvar och en namninsamling som överlämnats till Socialdepartementet. ILCO har tydligt drivit att ekonomiska förutsättningar inte får bli ett hinder för att ta del av nödvändig vård och behandling.

Tillgång till produkter och läkemedel – en prioriterad fråga

Under 2025 har ILCO lyft frågan om tillgång till stomiprodukter till nationell nivå.

Bakgrunden är återkommande rapporter från medlemmar om uteblivna eller försenade leveranser. För många innebär detta inte bara praktiska problem, utan en grundläggande otrygghet i vardagen.

Arbetet har bedrivits genom dialog med myndigheter och branschaktörer samt genom att frågan lyfts till regeringsnivå. ILCO har haft kontakt med bland annat Läke-medelsverket och Swedish Medtech, och deltagit i möte på Regeringskansliet där problemen och behovet av tydligare ansvar lyftes.

Genom ett uthålligt påverkansarbete har ILCO bidragit till att öka medvetenheten om problemets omfattning och skapa tryck i frågan om en säkrare distributionskedja.

Frågan har också en tydlig koppling till arbetsliv och delaktighet. Tillgång till rätt produkter är ofta en förutsättning för att kunna arbeta, studera och leva ett aktivt liv.

Under året tilldelades ILCO det internationella priset ”World Ostomy Award” för sitt arbete i frågan, vilket blev ett viktigt erkännande av organisationens insatser.



Beredskapsfrågor – patientperspektivet i kris och försörjning

Under året har ILCO bidragit till att lyfta patientperspektivet i frågor som rör beredskap och försörjning av läkemedel och medicintekniska produkter.

Frågan aktualiserades bland annat genom ett rundabordssamtal arrangerat av OneMed, där ILCO deltog tillsammans med representanter från politik, myndigheter och vård. I dialogen lyfte ILCO behovet av en robust försörjningskedja, ökad individuell beredskap och ett tydligare patientperspektiv i planeringen.

Ett konkret förslag som ILCO drivit är att patienter ska ges möjlighet att lagra upp till tre månaders förbrukning av nödvändiga produkter. För personer som är beroende av stomiprodukter är detta avgörande för trygghet, särskilt i krissituationer.

Arbetet har bidragit till att synliggöra sårbarheter i systemet och stärka dialogen mellan patientorganisationer, myndigheter och andra aktörer.

Livsvillkor och tillgänglighet i vardagen

ILCO:s intressepolitiska arbete omfattar även frågor som rör målgruppens livsvillkor i vardagen, där tillgång till stöd, kunskap och fungerande samhällsstrukturer är avgörande.

Under året har ILCO uppmärksammat och drivit frågor som rör brister i regelverk och ansvarsfördelning som påverkar tillgången till vård och förebyggande insatser. Ett konkret exempel är screening för tarmcancer, där nuvarande regler kring färdtjänst och sjukresor i vissa fall innebär att personer i LSS-boenden och särskilda boenden inte får möjlighet att genomföra undersökningar. ILCO har i dialog med berörda aktörer arbetat för förändring och tagit frågan vidare för att säkerställa en mer jämlik tillgång till vård.

Frågor om tillgänglighet i transporter har också varit aktuella. ILCO har aktivt arbetat för att förbättra tillgången till toaletter på långfärdsbussar, bland annat genom dialog med aktörer och genom att lyfta frågan i olika sammanhang. Frågan påverkar möjligheten att ta sig till arbete, utbildning och vård, särskilt i glesbygd där längre resor är vanligt förekommande.

ILCO har även lyft hur beslut inom boende och kommunal service påverkar vardagen. Ett konkret exempel är förändringar i sophantering i Sundsvalls kommun, där tömning av restavfall har glesats ut från varannan vecka till var sjätte vecka i samband med införandet av fastighetsnära insamling.

För personer som lever med stomi innebär detta en betydande försämring samt ökade kostnader för extra kärl och sanitära problem, särskilt under varma perioder.

ILCO har drivit frågan gentemot ansvariga aktörer och krävt att hänsyn tas till målgruppens behov, bland annat genom tätare tömning utan ökade kostnader.

Kunskap och påverkan för bättre vård och stöd

ILCO arbetar också aktivt med kunskapshöjande insatser riktade till både yrkesverksamma och allmänhet. Under året har organisationen medverkat i kommunala specialistutbildningar inom stomi för omsorgshandledare inom LSS, hemtjänst och särskilda boenden. Utbildningarna genomförs återkommande och syftar till att stärka kompetensen i omsorgen, där deltagarna i sin tur ansvarar för att föra kunskapen vidare till kollegor i verksamheten.

ILCO har även bidragit med riktade utbildningsinsatser, bland annat genom digitala föreläsningar om exempelvis Kocks reservoar, utifrån efterfrågan från vård och omsorg. Därutöver har organisationen medverkat i föreläsningar för studerande, med fokus på att öka förståelsen för målgruppens behov och bidra till ett bättre bemötande och mer ändamålsenliga insatser.

Genom samverkan inom funktionsrättsrörelsen har ILCO medverkat i remissarbete som rör skolan, bland annat utredningen Förbättrat stöd i skolan (SOU 2025:44). I detta arbete har ILCO lyft vikten av en inkluderande och tillgänglig skolmiljö där barn och unga får det stöd de behöver för att kunna delta på lika villkor.

Genom sitt intressepolitiska arbete deltar ILCO löpande i remissprocesser, samverkansforum och dialoger med myndigheter och andra aktörer. Arbetet utgår från medlemmarnas erfarenheter och syftar till att påverka regelverk, riktlinjer och beslut som rör målgruppen.

Under året har ILCO bland annat lämnat remissvar inom området patientsäkerhet, där organisationen lyft behovet av kontinuerlig kompetensutveckling i vården samt behovet av tillgång till specialistkompetens, inte minst inom psykologiskt stöd.

ILCO har även deltagit i dialoger om utvecklingen av framtidens vård, där frågor om digital infrastruktur, datadelning och möjligheten att arbeta mer förebyggande har varit centrala. I dessa sammanhang har ILCO särskilt lyft behovet av att nå personer utanför den ordinarie vården och säkerställa jämlik tillgång till screening och tidiga insatser.

ILCO har också bidragit till att synliggöra målgruppens livsvillkor genom informationsinsatser i syfte att öka förståelsen och bryta tabun kring barn och unga med mag- och tarmsjukdomar. Under året medverkade ILCO i en kampanj som spreds både digitalt och i tryckt form i flera av Sveriges största dagstidningar. Genom dessa insatser tydliggörs hur sjukdom påverkar möjligheten att delta i skola, fritid och sociala sammanhang.



Samverkan och representation

Att påverka tillsammans

För att skapa verklig förändring krävs samverkan. Många av de frågor som påverkar personer som lever med sjukdom eller funktionsförändring i tarmarna eller urinvägarna spänner över flera aktörer och nivåer i samhället.

Under 2025 har ILCO haft en bred och aktiv representation i nationella och regionala sammanhang. Genom deltagande i patientråd, arbetsgrupper och dialogforum har organisationen kunnat bidra med erfarenhetsbaserad kunskap och säkerställa att patientperspektivet finns med där beslut formas.

Samarbetet med andra patientorganisationer har varit särskilt betydelsefullt. Genom gemensamt arbete har frågor om jämlik vård, tillgång till hjälpmedel och patientens ställning fått större genomslag. Nätverket mot cancer har varit en viktig plattform i detta arbete.

Samverkan med profession och näringsliv har också varit central. Genom dialoger, studiebesök och gemensamma forum har ILCO bidragit till utveckling av produkter, vård och förståelse för målgruppens vardag.

ILCO är även en del av flera nationella och internationella organisationer, vilket möjliggör kunskapsutbyte och stärker organisationens roll både i Sverige och internationellt.

Sammantaget innebär denna breda representation att ILCO kan föra in patientperspektivet i de sammanhang där beslut fattas, och därmed bidra till en mer träffsäker och jämlik utveckling av vård och stöd.

Centrala sammanhang där ILCO är representerat

ILCO deltar i ett stort antal forum på olika nivåer. Nedan följer ett urval av centrala sammanhang:

Myndigheter och nationella råd

- Folkhälsomyndigheten, patientsamråd
- Socialstyrelsen, patient och närstående råd
- Läkemedelsverket, patient och konsumentråd
- Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket TLV
- Regeringens patientråd
- IVO, dialogforum

Nationell kunskapsstyrning och vårdprogram

- SKR genom nationella arbetsgrupper
- Nationella vårdprogram, bland annat inom bäckencancerrehabilitering, analcancer och kolorektalcancer

Kvalitetsregister

- Svenska kolorektalcancerregistret
- SWIBREG
- Nationellt kvalitetsregister för cancer i urinblåsa och urinvägar
- SveReKKS

Cancerområdet och nätverk

- Regionala cancercentrum (RCC)
- RCCs nationella patient- och närstående råd (PNR)
- Nätverket mot cancer
- Nätverket mot alkohol och cancer
- Nätverket mot gyncancer

Nationella och internationella organisationer

- Funktionsrätt Sverige
- ABF
- Cancerfonden
- Nordic Ostomy Association
- European Ostomy Association
- International Ostomy Association

Samarbeten med organisationer och företag

Under året har ILCO även samarbetat med ett flertal organisationer och företag i syfte att bidra till kunskapsutveckling och stärkt patientperspektiv.

Ett urval av samarbeten:

- Amgen
- Astellas
- Mediprep
- Merck
- Pfizer
- SSKR
- Swedish Medtech
- Aqua Dental
- Ågrenska

Dessa samarbeten bidrar till att utveckla vård, produkter och stödinsatser, samtidigt som de stärker ILCO:s möjligheter att påverka.



Stöd och medlemsnära verksamhet

Ett avgörande komplement till vården

För många personer som lever med sjukdom eller funktionsförändring i tarmarna eller urinvägarna är behovet av stöd större än vad vården har möjlighet att tillgodose. Det handlar inte bara om medicinska frågor, utan om att få hjälp att hantera en ny livssituation och få vardagen att fungera.

Här fyller ILCO en avgörande funktion.

Under 2025 har stöd och rådgivning fortsatt att vara en central del av verksamheten. Kontakter tas löpande via telefon och mejl, både från medlemmar och från personer som ännu inte är medlemmar. Även vårdpersonal vänder sig till ILCO för vägledning. Under året har behovet varit tydligt, med i genomsnitt omkring tolv kontakter per vecka.

De frågor som lyfts rör både praktiska utmaningar och existentiella aspekter av att leva med sjukdom. Många uttrycker ett behov av att få tala med någon som själv har erfarenhet och kan bidra med både kunskap och igenkänning.

Ett återkommande exempel är personer som nyligen genomgått operation och upplever att de skrivs ut utan tillräcklig förberedelse för vardagen. Frågorna handlar ofta om sådant som inte ryms i den medicinska uppföljningen: hur man hanterar sociala situationer, hur man återgår till arbete eller hur man bygger upp en fungerande vardag. I dessa situationer blir kontakten med ILCO avgörande.

De kontakter som tas från vårdpersonal bekräftar denna bild. Många patienter hör av sig med praktiska frågor, ofta kopplade till stomivård. ILCO:s bedömning är att detta speglar en brist på stomiterapeuter, i kombination med kortare vårdtider efter operation. Frågan om tillgång till stomiterapeuter är också ett prioriterat område i ILCO:s intressepolitiska arbete.

Stödverksamheten bemannas av ideellt engagerade stödpersoner. Under året har deras kompetens fortsatt att utvecklas. Samtliga har genomgått Cancerfondens stödpersonsutbildning och fått utökad kunskap inom urofrågor. I oktober samlades stödpersoner från hela landet för en utbildningshelg med fokus på bemötande, reflektion och erfarenhetsutbyte.

För den enskilde innebär stödet ökad trygghet, minskad ensamhet och bättre förutsättningar att hantera sin situation. Samtidigt ger kontakterna en viktig bild av de brister som finns i vården. Dessa erfarenheter tas vidare i ILCO:s intressepolitiska arbete, vilket gör stödverksamheten till en central del även i organisationens påverkansarbete.

Kontakta vår stöd- och rådgivning

Telefon: 070-980 01 81

E-post: stodverksamhet@ilco.nu

Webb: www.ilco.nu/stod

Kunskap och vägledning i vardagen

Stödverksamheten är också en viktig källa till kunskap och vägledning i frågor som rör vardagsliv, vårdkontakter, hjälpmedel och rättigheter.

Under året har ILCO gett stöd i frågor som rör studier, arbetsliv och anpassningar i vardagen. Det kan handla om hur man återgår till arbete efter operation, vilka anpassningar som kan behövas eller hur studier kan fungera vid återkommande vårdbehov.

Genom detta bidrar ILCO till att stärka individens självständighet och möjligheter att vara delaktig i samhället.

Vanliga frågor i stödverksamheten rör:

- praktisk hantering i vardagen
- hjälpmedel och stomivård
- vårdkontakter och rättigheter
- arbete, studier och återgång efter operation

Medlemsaktiviteter i hela landet – gemenskap som gör skillnad

En av ILCO:s största styrkor är den lokala närvaron. Det är i föreningarna runt om i landet som verksamheten blir konkret och där medlemmar möts, delar erfarenheter och bygger gemenskap.

Under 2025 har ett stort antal aktiviteter genomförts, med en bredd som speglar medlemmarnas olika behov och livssituationer. Det har handlat om allt från återkommande lunch och caféträffar till föreläsningar, temadagar, resor och utflykter.

För många medlemmar är dessa sammanhang avgörande. Att få träffa andra i liknande situation minskar känslan av ensamhet och skapar möjlighet att utbyta erfarenheter som sällan ryms i mötet med vården. Det kan handla om praktiska tips, men också om att få sätta ord på sådant som annars är svårt att förklara.

Under året har flera aktiviteter kombinerat gemenskap med kunskap. Ett exempel är resan som ILCO Jönköping och Östergötland genomförde till Coloplast i Danmark, där

deltagarna fick inblick i hur stomiprodukter utvecklas och testas. Samtidigt skapade resan nya kontakter och stärkt gemenskap.

Ett annat exempel är Tarmcancerdagen, där föreläsningar om screening, diagnostik och framtidens cancervård samlade både profession och medlemmar. Genom att innehållet även gjordes tillgängligt digitalt kunde kunskapen nå fler.

Även aktiviteter med fokus på välbefinnande har haft en självklar plats. Må bra-helger, retreatdagar och föreläsningar om fysisk aktivitet och återhämtning visar hur ILCO arbetar brett med livskvalitet och egenkraft.

De digitala aktiviteterna har fortsatt att utvecklas och gjort det möjligt för fler att delta, oavsett geografiska förutsättningar. Sammantaget är föreningarnas arbete en avgörande del av ILCO:s verksamhet och där organisationens värde blir tydligt i människors vardag.

Kultur som delaktighet och livskvalitet

Kulturella aktiviteter är en naturlig del av ILCO:s verksamhet och bidrar till både gemenskap och livskvalitet.

Under året har medlemmar deltagit i museibesök, konstutställningar, teaterföreställningar, guidade visningar och kulturhistoriska utflykter. Det har handlat om allt från besök på Göteborgs konstmuseum och Gunnebo slott till teaterföreställningar, musikupplevelser och gemensamma resor.

För många fungerar dessa aktiviteter som en låg tröskel in i ett socialt sammanhang. Att delta i ett besök på museum eller en föreställning kan vara ett första steg till att bryta isolering och skapa nya kontakter.

Kultur blir därmed en viktig del av ILCO:s arbete för social inkludering, psykiskt välbefinnande och delaktighet i samhället.

Barn, unga och familjer – att skapa trygghet i en utsatt situation

Att som barn eller ung leva med sjukdom eller funktionsförändring i tarmarna eller urinvägarna innebär ofta särskilda utmaningar. Det kan handla om att känna sig annorlunda, hantera situationer i skola och sociala sammanhang eller att sakna andra i samma situation.

Under 2025 har ILCO genomfört både läger och olika aktiviteter för barn och familjer, med fokus på att skapa trygga sammanhang där dessa erfarenheter kan delas.

Ett tydligt exempel är barn- och ungdomsläget på Missmyra, där deltagarna under en vecka fick möta andra i samma situation och vara en del av en gemenskap präglad av lek, igenkänning och trygghet. Veckan innehöll både vardaglig samvaro och aktiviteter

som bad, bowling, lagtävlingar och gemensamma kvällar. För många deltagare blir lägret ett andrum och en plats att längta tillbaka till.

Under året har även familjeaktiviteter genomförts lokalt, till exempel besök på Universeum och andra gemensamma upplevelser. Samtidigt har Projekt Syd påbörjats, med målet att samla familjer över flera län och skapa bättre förutsättningar för aktiviteter och mötesplatser i olika livsfaser.

Genom dessa insatser skapas miljöer där barn och unga kan vara sig själva utan att behöva förklara sin situation. Föräldrar och syskon får samtidigt möjlighet att möta andra i liknande livssituation, vilket ofta är ett viktigt stöd.

Insatserna bidrar till ökad trygghet, minskad känsla av utanförskap och bättre förutsättningar att hantera vardagen, både för barnen och deras familjer.

Självständighet och stöd till familjer

Verksamheten handlar också om att stärka kunskap och självständighet hos både barn och föräldrar.

Under familjedagar, läger och andra aktiviteter får deltagarna stöd i att förstå diagnoser, egenvård och hjälpmedel, men också i att hantera vardagliga situationer som skolgång och övergången till vuxenvård. Under året har ILCO även arbetat för att nå familjer i ett tidigt skede, bland annat genom informationsutskick till barnspecialistmottagningar, besök hos stomi- och uroterapeuter samt medverkat och föreläst i Ågrenskas familjeverksamhet.

Genom detta bidrar ILCO till att barn och unga blir bättre rustade att hantera sin situation, både i vardagen och i skolan. Föräldrar får samtidigt kunskap och nätverk som stärker deras möjligheter att stötta sina barn.



Trygghet i en utsatt situation

Kommunikation och synlighet

Att öka kunskap, bryta stigma och påverka

Kunskap om sjukdomar och funktionsförändringar i tarmarna och urinvägarna är avgörande för hur personer bemöts, förstås och tas om hand i vård och samhälle. Samtidigt finns fortfarande en utbredd okunskap, både i samhället och inom delar av vården, vilket påverkar individens situation och möjligheterna att leva ett fullvärdigt liv på lika villkor som andra.

Under 2025 har ILCO fortsatt att utveckla sin kommunikation med fokus på att göra information mer tillgänglig och nå fler.

En viktig milstolpe under året var lanseringen av en ny webbplats. Den är utformad som en modern och tillgänglig digital mötesplats för medlemmar, närstående och vårdpersonal. Genom förbättrad struktur och användarvänlighet har det blivit enklare att hitta information, ta del av stöd och komma i kontakt med organisationen.

Webbplatsen fungerar också som en plattform för kunskapsspridning, där information om diagnoser, behandling, hjälpmedel, rättigheter och vardagsliv samlas. Det gör den till ett viktigt komplement till både vård och stödverksamhet, och bidrar till ökad jämlikhet i tillgången till kunskap.

Parallellt har närvaron i sociala medier utvecklats. Genom artiklar, filmer och digitala föreläsningar har ILCO nått fler och ökat synligheten för målgruppens situation.

Ett särskilt viktigt inslag är arbetet med att lyfta medlemmars egna berättelser. Genom att synliggöra verkliga erfarenheter skapas både igenkänning och ökad förståelse hos vårdpersonal, beslutsfattare och allmänhet. Ett exempel är Sabine, som själv lever med stomi och som i återkommande videor för ILCO delar med sig av tips, råd och erfarenheter. Innehållet bidrar till att bryta stigma, öka kunskapen om vad en stomi innebär och normalisera livet med stomi. Videorna sprids via sociala medier med stort engagemang och finns även på ILCO:s webbplats.

Kommunikationen har också varit ett viktigt verktyg i det intressepolitiska arbetet. Genom att lyfta frågor och erfarenheter har ILCO bidragit till att påverka opinion och skapa större genomslag i samhällsdebatten.

ILCO Magasinet – berättelser, perspektiv och fördjupning

ILCO Magasinet är en central kanal för kunskapsspridning och kontakt med medlemmar och andra målgrupper.

Under 2025 har ILCO Magasinet getts ut i fyra nummer och varit en plattform för fördjupning och igenkänning. Innehållet har bestått av reportage, intervjuer och artiklar där medicinsk kunskap möter personliga berättelser.

Under året har innehållet speglat både aktuell forskning, framtidens behandlingar och utvecklingen av stomimaterial, samtidigt som det gett inblick i föreningarnas aktiviteter och läger. Reportagen har både inspirerat och informerat, och genom att följa frågor som berör målgruppen bidrar innehållet till ökad förståelse i samhället.

Varje nummer har haft ett tydligt tema som fördjupar aktuella och viktiga frågor:

- **Precisionsmedicin** – hur ny kunskap om gener, livsstil och miljö kan göra vården mer träffsäker
- **Psykisk ohälsa** – hur kroppslig sjukdom påverkar det psykiska måendet
- **Tarmsvikt** – en komplex diagnos som påverkar hela kroppen och vardagen i grunden
- **Tandhälsa** – sambanden mellan mag- och tarmsjukdomar, munhälsa och allmän hälsa

Magasinet fungerar också som en plattform för att synliggöra föreningarnas verksamhet och stärker känslan av sammanhang inom organisationen.

ILCO Magasinet - kunskap, igenkänning och fördjupning



Kunskap om rättigheter och möjligheter i vardagen

Genom webbplats, sociala medier och magasinet har ILCO under året gett vägledning i frågor om rättigheter och möjligheter i vardagen.

Det handlar till exempel om vägledning kring studier, arbetsliv, vårdkontakter och stödinsatser. Under tarmcancermånaden gjordes föreläsningar om screening och diagnostik tillgängliga digitalt, vilket gav fler möjlighet att ta del av kunskapen oavsett var i landet de bor.

Detta förbättrar förutsättningarna för både individen och de närstående och bidrar till en ökad förståelse i samhället.



Organisation och styrning

En demokratiskt grund

ILCO är en demokratiskt uppbyggd organisation där medlemmarnas engagemang och inflytande är centralt. Organisationens struktur skapar förutsättningar för både delaktighet och långsiktig utveckling.

Förbundets högsta beslutande organ är kongressen, där ombud från hela landet samlas för att besluta om verksamhetens inriktning. Mellan kongresserna ansvarar förbundsstyrelsen för att leda och utveckla verksamheten samt att verkställa fattade beslut.

Förbundsstyrelsen är en arbetande styrelse, arbetet sker oftast i olika arbetsgrupper. Ibland har arbetsgrupperna varit förstärkta med representanter från läns/regionföreningarna. Styrelsen har under verksamhetsåret haft 15 protokollförda styrelsemöte samt 14 protokollförda AU-möten.

Under 2025 har styrelsens arbete haft fokus på verksamhetsutveckling, intressepolitiska prioriteringar och ekonomisk uppföljning. Arbetet har präglats av en strävan att stärka organisationens långsiktiga förutsättningar och utveckla verksamheten i linje med medlemmarnas behov.

Den lokala och regionala nivån är samtidigt en avgörande del av organisationen. Det är här verksamheten möter medlemmarna och där engagemanget tar konkret form.

Ekonomi

Förutsättningar för långsiktighet

En stabil ekonomi är en grundförutsättning för att ILCO ska kunna bedriva och utveckla sin verksamhet över tid. Förbundets ekonomi granskas årligen av auktoriserad revisor samt valda lekmannarevisorer, vilket säkerställer transparens och god ekonomisk kontroll.

Under 2025 har arbetet fokuserat på en hållbar ekonomisk utveckling och ansvarsfull resursanvändning. Samtidigt har kostnaderna för verksamheten ökat väsentligt under de senaste två åren, medan intäkter och bidrag i stort sett varit oförändrade trots ökade kostnader i samhället. Detta ställer ökade krav på prioriteringar och effektiv resursanvändning.

Ekonomifunktionen, avseende bokföring, löner och ekonomisk redovisning, är utlokaliserad och utförs av RTB (tidigare Redovisningstekniska byrån).

ILCO:s verksamhet finansieras genom statsbidrag, medlemsavgifter samt andra bidrag och intäkter, vilket möjliggör både den medlemsnära verksamheten och det intressepolitiska arbetet. Förbundets ekonomi redovisas med kommentarer i årsredovisningen.

ILCO-fonden – för utveckling och forskning

ILCO-fonden, tidigare kallad ILCO:s minnesfond, har bildats till minne av personer som engagerat sig i ILCO:s verksamhet och som genom gåvor och arv velat föra organisationens arbete vidare.

Fonden förvaltas av en fondstyrelse bestående av förbundsstyrelsen samt två adjungerande representanter från läns- och regionföreningarna. Under året har fondstyrelsen haft fyra protokollförda sammanträden.

Genom fonden delas stipendier ut till forskning, utveckling av rehabiliteringsmetoder samt utveckling av ILCO:s verksamhet. Fonden är därmed ett viktigt verktyg för att stärka kvalitet och utveckling inom områden som är centrala för målgruppen.

Under 2025 har fonden tillförts gåvor av varierande storlek. Medlen består av både fondkapital och bankmedel.

90-konto – stärkt trovärdighet och nya möjligheter

Under året beviljades ILCO ett 90-konto, vilket är en viktig milstolpe i organisationens utveckling.

90-kontot innebär att verksamheten uppfyller högt ställda krav på transparens och ansvarsfull hantering av insamlade medel. Det skapar ökad trygghet för givare och stärker förtroendet för organisationen.

För ILCO innebär detta också nya möjligheter att utveckla insamlingsarbetet och nå fler som vill bidra till verksamheten.

Styrelse, valberedning och revisorer

Förbundsstyrelse före kongressen 17 – 18 maj 2025

Carina Alm	ordförande
Lars-Ingvar Johansson	kassör
Britt-Louise Rolandsson	sekreterare
Therése Ek	vice ordförande
Joel Bergman	ledamot
Per Johansson	ledamot
Ingvar Mellerby	ledamot
Vuokko Elner	suppleant
Mats Sjödin	suppleant

Arbetsutskott, AU

Carina Alm
Lars-Ingvar Johansson
Britt-Louise Rolandsson
Therése Ek

Revisorer

Håkan Rudefors
Olle Olsson
Joakim Malm på RTB Revision AB (auktoriserad revisor)
Arne Persson (revisorersättare)
Lena Thunman (revisorersättare)

Valberedning

Mikaela Thim
Kerstin Wik
Sven-Erik Andersson

Förbundsstyrelse efter kongressen 17 – 18 maj 2025

Carina Alm	ordförande	
Lars-Ingvar Johansson	kassör	
Britt-Louise Rolandsson	sekreterare	
Therése Ek	vice ordförande	Avgick 2025-12-31
Vuokko Elner	ledamot	
Per Johansson	ledamot	

Ingvar Mellerby	ledamot	Avgick 2025-12-31
Marlene Esbjörnsdotter Midtvedt	suppleant	
Mats Sjödin	suppleant	

Arbetsutskott, AU

Carina Alm		
Lars-Ingvar Johansson		
Britt-Louise Rolandsson		
Therése Ek		Avgick 2025-12-31

Revisorer

Håkan Rudefors	
Olle Olsson	
Joakim Malm på RTB Revision AB	(auktoriserad revisor)
Arne Persson	(revisorsersättare)
Christina Röing	(revisorsersättare)

Valberedning

Kjell Johansson
Kerstin Wik
Sven-Erik Andersson

Slutord

Arbetet fortsätter

2025 har varit ett år där ILCO ytterligare har stärkt sin roll som både stöd för den enskilde och röst i samhällsutvecklingen.

Under året har frågor som tillgång till stomiprodukter, patientmedverkan och brister i vårdens insatser lyfts allt mer på nationell nivå. Samtidigt visar erfarenheter från medlemmar och stödverksamhet att många fortfarande möter hinder, kunskapsbrister och en vardag som kräver stora egna insatser.

Behovet av ILCO:s arbete är därmed fortsatt stort, både nära individen och i de sammanhang där beslut fattas.

Organisationen går in i kommande år med stärkt räckvidd i kommunikationen och nya möjligheter till finansiering. Med det följer också en klar riktning: att utveckla medlemsstödet, öka kunskapen i samhället och driva på för en mer jämlik och tillgänglig vård.

Förbundsstyrelsen vill rikta ett varmt tack till alla förtroendevalda, stödpersoner, ideellt engagerade, medlemmar och samarbetspartners som bidrar till verksamheten.

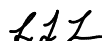
Vårt arbete fortsätter. Genom stöd, kunskap och ett tydligt påverkansarbete skapar vi bättre förutsättningar för personer som lever med sjukdom eller funktionsförändring i tarmarna eller urinvägarna.



Carina Alm (Apr 13, 2026 16:00:31 GMT+2)

Carina Alm

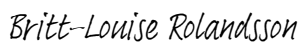
Ordförande



Lars-Ingvar Johansson (Apr 13, 2026 19:31:29 GMT+2)

Lars-Ingvar Johansson

Kassör



Britt-Louise Rolandsson (Apr 13, 2026 17:02:09 GMT+2)

Britt-Louise Rolandsson

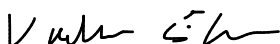
Ledamot



Per Johansson (Apr 13, 2026 16:02:27 GMT+2)

Per Johansson

Ledamot



Vuokko Elner (Apr 13, 2026 16:03:36 GMT+2)

Vuokko Elner

Ledamot

Tack!

Ett varmt tack till alla förtroendevalda, stödpersoner, medlemmar, samarbetspartners och andra som under året har bidragit till ILCO:s verksamhet.

Kontakt

Besöksadress: Hamngatan 13B, 17266 Sundbyberg
Postadress: Hamngatan 13D, 17266 Sundbyberg

E-postadress: info@ilco.nu
Telefon: 08-546 40 520
Hemsida: www.ilco.nu

Följ oss

Facebook: @ILCOtarmuroochstomiforbundet
Instagram: @ilcosweden
LinkedIn: @ilcotarmuroochstomiforbundet

Organisationsnr: 838200-9648

Bildkällor

Bilderna i verksamhetsberättelsen kommer från Unsplash, iStock eller från ILCO:s egen verksamhet.














Verksamhetsberättelse 2025_ILCO_small

Final Audit Report

2026-04-13


Created:	2026-04-13
By:	Carina Alm (carina.alm@ilco.nu)
Status:	Signed
Transaction ID:	CBJCHBCAABAATL7PBUxsSgM9EpfAKGTqF8ilPvziqJT3

"Verksamhetsberättelse 2025_ILCO_small" History

-  Document created by Carina Alm (carina.alm@ilco.nu)
2026-04-13 - 1:57:36 PM GMT
-  Document emailed to Britt-Louise Rolandsson (britt-louise.rolandsson@ilco.nu) for signature
2026-04-13 - 1:57:42 PM GMT
-  Document emailed to Lars-Ingvar Johansson (lars-ingvar.johansson@ilco.nu) for signature
2026-04-13 - 1:57:42 PM GMT
-  Document emailed to Per Johansson (per.johansson@ilco.nu) for signature
2026-04-13 - 1:57:42 PM GMT
-  Document emailed to Vuokko Elner (vuokko.elner@ilco.nu) for signature
2026-04-13 - 1:57:43 PM GMT
-  Document emailed to Carina Alm (carina.alm@ilco.nu) for signature
2026-04-13 - 1:57:43 PM GMT
-  Email viewed by Vuokko Elner (vuokko.elner@ilco.nu)
2026-04-13 - 1:58:59 PM GMT
-  Email viewed by Carina Alm (carina.alm@ilco.nu)
2026-04-13 - 2:00:09 PM GMT
-  Document e-signed by Carina Alm (carina.alm@ilco.nu)
Signature Date: 2026-04-13 - 2:00:31 PM GMT - Time Source: server
-  Email viewed by Per Johansson (per.johansson@ilco.nu)
2026-04-13 - 2:01:55 PM GMT
-  Document e-signed by Per Johansson (per.johansson@ilco.nu)
Signature Date: 2026-04-13 - 2:02:27 PM GMT - Time Source: server

 Document e-signed by Vuokko Elnér (vuokko.elner@ilco.nu)


Signature Date: 2026-04-13 - 2:03:36 PM GMT - Time Source: server

 Email viewed by Britt-Louise Rolandsson (britt-louise.rolandsson@ilco.nu)

2026-04-13 - 3:00:58 PM GMT

 Document e-signed by Britt-Louise Rolandsson (britt-louise.rolandsson@ilco.nu)

Signature Date: 2026-04-13 - 3:02:09 PM GMT - Time Source: server

 Email viewed by Lars-Ingvar Johansson (lars-ingvar.johansson@ilco.nu)

2026-04-13 - 5:30:36 PM GMT

 Document e-signed by Lars-Ingvar Johansson (lars-ingvar.johansson@ilco.nu)

Signature Date: 2026-04-13 - 5:31:29 PM GMT - Time Source: server

 Agreement completed.

2026-04-13 - 5:31:29 PM GMT