

Verksamhetsberättelse 2013

Styrelsens arbete

Styrelsearbetet innebär planering, finansiering och genomförande av aktiviteter i samarbete med medlemmarna. Vidare innebär det telefonkontakter, uppdatering och utskick av information, kontinuerlig uppdatering av medlemsregistret, kassaförvaltning samt redaktionsarbete för EDS-bladet. Telefon och e-post har använts som redskap för arbetet och styrelsens "kansli" har varit placerat hos ordförande i Luleå och hos kassören i Lerum. Nytt för 2013 är också en organisation av arbetsgrupper utanför styrelsen vars funktion är att koncentrera sig på olika specifika uppgifter.

Grupp 1: Vetenskapliga rådet

Grupp 2: EDS-bladet

Grupp 3: Arvfondsprojektet, i samarbete med Sällsynta Diagnoser

Grupp 4: Fondansökningar

Grupp 5: Min bok om EDS

Grupp 6: EDS i Fokus

Grupp 7: IT/Webb

Varje arbetsgrupp har en kontaktperson ur styrelsen för snabb återkoppling till hela styrelsen om så skulle behövas. Övriga projekt som pågår utanför förbundet i olika omfattning är Tryckkammarprojektet, Yogaprojektet Uppsala, Friskvårdsprojekt, Akupunkturprojektet Småland samt Barn- och ungdomsläger till sommaren. Förutom årsmötet har ytterligare två fysiska styrelsemöten hållits, Luleå i augusti och Uppsala i november. Till mötet i november bjöds även förbundets revisorer, valberedning och webbansvarige in samt representanter från arbetsgrupperna. Utöver detta har nio telefonmöten hållits. Valberedningen och revisorerna har fått varje mötesprotokoll för kännedom. 2013 har varit ett omvälvande år för förbundet med mer eller mindre en helt ny styrelse, ny ordförande, ny kassör samt ny arbetsorganisation och den 5:e Nordiska konferensen, vilket har krävt en hel del omstruktureringar som fortfarande pågår. Som brukligt är har inga arvoden utbetalats till styrelsens ledamöter, endast resekostnader har ersatts.

Årsmöte

Årsmötet hölls lördagen den 27:e april på Elite Hotel Arcadia i Stockholm. Ett 30-tal personer deltog under dagen. Under årsmötet antogs styrelsens förslag till verksamhetsplan och budget för 2013. Medlemsavgiften fastställdes till 200 kr för 2014. Vidare beviljades styrelsen ansvarsfrihet för året 2012. Verksamhetsberättelse, resultat- och balansräkning samt revisionsberättelse för 2012 bifölls av årsmötet.

Valberedningens förslag antogs: Carolina Juntti Lundqvist valdes som ordförande. Bertil Sjöberg och Klas Lange valdes till ordinarie ledamöter. Till nya suppleanter valdes Maria Ekstam och Carina Jonsson. Jenny Fisk valdes in på den plats som blev vakant efter Carolina Juntti Lundqvist. Även förslaget till valberedning antogs och Susanne Alfredsson valdes till sammankallande för valberedningen, Ann-Lee Lindroth valdes till ordinarie ledamot och Karin Lindström till suppleant i valberedningen.

Dr. Erik Ronge ställde med kort varsel upp med en uppskattad föreläsning efter mötet.

Det hade inkommit två motioner till förbundet. Den första var Britta och Filip Berglunds stipendium för bästa uppsats som avslogs av styrelsen med hänvisning att stipendiet bör ligga

under EDS Stiftelsen. Den främsta anledningen till detta är att utdelning av stipendium inte faller under förbundets kärnverksamhet och styrelsen föreslog att motionen överlämnas till EDS-Stiftelsen.

Den andra motionen var ett förslag om fler aktiviteter/föreläsningar i landet med fokus på vårdpersonal samt mer marknadsföring för förbundet till landstinget. Och att man kan ta in folk för att klara av denna uppgift om inte förbundet själva gör det. Styrelsen besvarar detta med att EDS Riksförbund är en ideell verksamhet och därmed krävs incitament till möten kommer utifrån, men att medlemmar kan få hjälp att anordna möten med hjälp av den checklista som finns på hemsidan. Styrelsen konstaterade att förbundet har begränsade resurser att genomföra alla önskade möten men lämnar frågan vidare till kommande styrelse. Marknadsföring sker kontinuerligt via medlemmar, hemsidan, EDS I FOKUS, EDS-BLADET samt webbplats, forum och förbundets Facebook sida.

Medlemmar och kontaktpersoner

Vid årets slut hade förbundet 709 betalande medlemmar fördelade på 687 hushåll. Av dessa var 626 kvinnor och 83 var män.

Vidare fanns 23 kontaktpersoner i totalt 17 län. Av dessa fanns tre i vardera Stockholm och i Västra Götaland. I Västerbotten, Dalarna, Blekinge, Gotland, Gävleborg, Jämtland, Kalmar, Norrbotten, Skåne, Uppsala, Värmland, Västmanland och Örebro fanns 1 kontaktperson per län. Södermanland

och Östergötland hade två kontaktpersoner per län. Halland, Jönköping, Kronoberg och Västernorrland saknade kontaktpersoner. Utöver detta fanns två kontaktpersoner för ungdomar.

Samtliga medlemmar i EDS Riksförbund är även enskilda medlemmar i Sällsynta diagnoser och förbundet är för tionde året i rad medlem i EURORDIS.

Vetenskapliga rådet

I rådet ingår för närvarande sju representanter från de specialist- och ämnesområden som har anknytning till EDS. Dessa får EDS-bladet och årsmöteshandlingar, dock har inga specifika aktiviteter kunnat erbjudas rådets medlemmar.

Aktiviteter

16 mars 2013 hölls ett informationsmöte på Dahlheimers hus i Göteborg anordnat av en medlem i förbundet. Ett 80-tal personer hade samlats för att lyssna till Britta Berglund som redogjorde för sina studier, varav den senaste handlar om födoämnesöverkänslighet, mag- och tarmbesvär, munhälsa och livskvalitet. Caroline van Mourik pratade om trötthet och smärta vid EDS och om hur hon lärt sig att hantera sin vardag. Doktor Eric Ronge berättade om sina erfarenheter och redogjorde för sina kunskaper om överörlighetstypen av EDS och HMS, dvs. hypermobilitetssyndromet och konstaterade att kunskapen bland läkare fortfarande är synnerligen bristfällig både ifråga om EDS och HMS.

27 – 29 September ordnades den 5:e Nordiska konferensen om Ehlers-Danlos syndrom på Akademiska sjukhuset i Uppsala. Den Nordiska konferensen som är ett samarbetsprojekt mellan Sverige och de övriga nordiska länderna, var uppdelad på tre dagar. Fredagen var ämnad för yrkesverksamma inom vården, lördagens målgrupp var medlemmar och medlemmar från de övriga nordiska patientföreningarna och söndagen var vikt endast för personer med misstänkt eller diagnostiserad vaskulär EDS och deras anhöriga. Arrangemanget var ett

omfattande projekt som tagit större delen av 2013 i anspråk när det gäller arbetskraft, resurser och ekonomi. Arrangemanget blev mycket lyckat och ett utmärkt tillfälle för många att knyta nya kontakter och stifta nya bekantskaper. Konferensen hade omkring 265 besökare samt ett 20-tal funktionärer.

Föreläsare var Dr. Brad Tinkle från Advocate Childrens Hospital, Chicago, USA som föreläste om grunderna kring EDS, som en multisystemisk sjukdom. Philippe De Wilde, klinisk psykolog vid medicinsk-genetiskt center universitetssjukhuset i Ghent föreläste om psykologiska aspekter av att leva med en kronisk sjukdom med riktade föreläsningar för yrkesverksamma och medlemmar. Sjukgymnast Elke Schubert-Hjalmarsson och arbetsterapeut Ellen Odéus från Drottning Silvias barnsjukhus vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg, föreläsning handlade om sjukgymnastiska och arbetsterapeutiska aspekter vid EDS.

Det pågick även workshops under konferensen och teman som belystes var att vara anhörig till personer med EDS, att vara förälder till barn med EDS, EDS och träning samt en paneldebatt där auditoriet fritt kunde ställa frågor till föreläsarna som inte deltog i någon workshop. Under konferensen ordnades även barnaktiviteter med bland annat besök i Uppsala Domkyrka, Gustavianum Museum och Evolutionsmuséet. Yrkesverksamma i vården hade också möjlighet att känna, träffa och prata med särskilt utpekade personer med EDS, varav några med väldigt ovanliga varianter av EDS.

12 oktober samlades några medlemmar till en informell fikaträff på Villa Belparc i Slottskogen i Göteborg. Deltog gjorde 9 personer i åldrarna 17 - 60+ och alla var så nöjda med träffen att det beslutades om fler träffar längre fram.

23 november ordnades ett informationsmöte av en medlem i styrelsen på Falu lasarett. Vid det mötet samlades ca 25 personer för att lyssna på Britta Berglund när hon föreläste om sitt senaste forskningsprojekt kring EDS, inhämta information samt utbyta kunskap och erfarenheter med varandra.

Finansiering och sponsring

Verksamheten har även detta år till största delen finansierats av medlemsavgifterna. Vi ansöker inte om statsbidrag, eftersom grundkraven inte uppfylls. Externa medel har erhållits enligt följande:

- 6 000 kr Sällsynta diagnoser - föreningsutvecklingsstöd för att stödja styrelsearbetet. Styrelsens medlemmar har funnits i Luleå, Kiruna, Lerum, Helsingborg, Trosa, Falun samt Sundsvall.
- 80 000 kr Helge Ax:son Johnsons stiftelse – NK2013 (Nordiska konferensen)
- 10 000 kr Sunnerdahls via Sällsynta diagnoser – Barnläger 2014
- Lars Hiertas Minne 10 000 kr till NK2013
- Åke Wibergs Stiftelse, 20 000 kr till barnaktivitet vid NK2013 (utbetalt 140121)
- Nordiska Samarbetsprojekt, Nordens Välfärdscenter, NSO, 25 000 kr för Nordisk möte

EDS-bladet

Vårens blad, som trycktes i 800 ex., innehöll de stående punkterna *Vetenskapliga rådet*, *Ordförandes sida*, *Inkorgen*, *Notiser*, *Medlemsstatistik*, *Kontaktpersoner och Information från EDS-stiftelsen*. Bladet innehöll också en presentation av nya styrelsen, inbjudan till den

Nordiska konferensen, en artikel om Musik, smärta och psyke och en artikel om EDS och smärta. Vidare fanns referat från förbundets årsmöte, informationsmötet i Göteborg och kontaktpersonsutbildningen som hölls på Hagaberg under hösten 2012. Vårens blad blev försenat och kom ut först i början av september 2013.

Höstens EDS-blad trycktes i 1000 exemplar och förutom de stående punkterna innehöll bladet kort information om kommande aktiviteter, referat från informationsmötet i Falun, fikaträff i Göteborg och en rapport från Sällsynta diagnosers ordförande och kontaktpersons träff. Större delen av bladet innehöll referat från föreläsningarna, workshops och barnaktiviteten på den Nordiska Konferensen. På grund av hög arbetsbelastning i samband med och efter den Nordiska konferensen blev höstens blad också försenat till i början av 2014.

Webbplatsen och forumet

Förbundets webbplats uppdateras kontinuerligt; information förnyas och nya dokument publiceras. Forumet är fortsatt välbesökt och vid årets slut fanns omkring 1104 registrerade användare. Webbplats och forumet är en stående punkt på styrelsemötena där även webbansvarig deltar vid behov. Information publiceras även fortlöpande på förbundets Facebook-sida.

Min bok om EDS, EDS I FOKUS

På grund av det omfattande arbetet med planering, organisering, genomförande och efterarbete med den 5:e Nordiska konferensen har det inte kunnat läggas upp några nya kapitel av *"Min bok om EDS"* under 2013. Om inget oförutsett inträffar planerar styrelsen samt arbetsgruppen för *"Min bok om EDS"* att kunna lägga upp ett par kapitel av boken under 2014. Planeringen för boken har tittats över och tanken är att en del av förbundets fokus i år ska riktas mot boken. Det har också kunnat konstateras att arbetet med boken blev mer omfattande än det var tänkt från början, då bland annat ny forskning tillkommit som kräver medicinsk granskning, vilket inte alltid är så enkelt att ordna. *"Min bok om EDS"* kommer även att tryckas då samtliga kapitel är uppdaterade.

Med vårens utskick av EDS-bladet skickades även det tredje nyhetsbrevet med som handlade om graviditet och förlossning. Med höstens EDS-blad följde det fjärde numret av EDS I FOKUS ut som handlade om olika hjälpmedel. Materialet vänder sig till läkare eller annan vårdpersonal som behandlar patienter med Ehlers-Danlos syndrom (EDS).

Samarbete i Norden och i Europa

I samband med den 5:e Nordiska konferensen, den 29:e september deltog Carolina Juntti Lundqvist och Bertils Sjöberg som representanter från det svenska förbundet vid ett Nordiskt möte i Uppsala. Vid mötet deltog även två representanter från de norska och danska föreningarna samt en person från Åland och en från Finland. Syftet med mötet var att utbyta erfarenheter mellan länderna, summera erfarenheterna från den 5:e Nordiska konferensen samt inleda samtal om framtida samarbetsprojekt. Det beslutades också att nästa Nordiska konferens kommer att hållas i Norge 2016. Övrig samverkan med EDS-föreningarna i det internationella nätverket har skett via e-post.

Övrigt

På Sällsynta diagnosers ordförande- och kontaktpersonsmöte den 5-6 oktober, där arbetet med de Regionala center för Sällsynta diagnoser diskuterades. Från EDS Riksförbund deltog Monica Hedman och Susanne Alfredsson.

Slutord

EDS Riksförbund kommer att fortsätta arbetet med att öka kunskapen om EDS på olika sätt. Information till allmänheten är en grundpelare, men en förutsättning för att öka kunskapen om EDS i hälso- och sjukvården är att fler forskningsprojekt genomförs. Samverkan med Sällsynta diagnoser, mellan de nordiska EDS-föreningarna samt med EURORDIS är viktigt att utveckla.

Styrelsen yrkar härmed att årsmötet godkänner denna verksamhetsberättelse.

Luleå, februari 2014

Carolina Juntti Lundqvist
ordförande

Ragnhild Lind
vice ordförande

Bertil Sjöberg
kassör

Klas Lange
ledamot

Jenny Fisk
ledamot

Carina Jonsson
suppleant

Maria Ekstam ledamot
suppleant