Verksamhetsberättelse 2014 för EDS Riksförbund

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 är de redskap som främst har använts i arbetet och och styrelsens "kansli" har varit placerat hos ordförande i Luleå och hos kassören i Torslanda. De olika arbetsgrupperna, utanför styrelsen som infördes 2013, har fortsatt sitt arbete även under 2014. De olika grupperna är:

Grupp 1: Vetenskapliga rådet
Grupp 2: EDS-bladet
Grupp 3: Arvsfondsprojektet, i samarbete med Sällsynta Diagnoser och Marfanföreningen
Grupp 4: Fondansökningar
Grupp 5: Min bok om EDS
Grupp 6: EDS i Fokus
Grupp 7: IT/Webb
Grupp 8: Nordiskt samarbete

Varje arbetsgrupp har en kontaktperson ur styrelsen för snabb återkoppling till hela styrelsen om så skulle behövas. En ny arbetsgrupp kring Nordiskt samarbete tillkom under 2013/2014. Övriga projekt som pågår utanför förbundet i olika omfattning är ett Yogaprojekt i Uppsala. EDS Riksförbund undersöker även intresset samt även förhoppningsvis genomföra ett ungdomsläger till sommaren. Förutom årsmötet har ytterligare två fysiska styrelsemöten hållits, ett i Göteborg i maj och ett i Stockholm i oktober. Till mötet i oktober bjöds även förbundets revisorer, valberedning och Webbansvarige, in samt representanter från de olika arbetsgrupperna. Utöver detta har nio telefonmöten hållits. Valberedningen och revisorerna har fått varje mötesprotokoll för kännedom.
År 2014 har varit ett år med många förändringar i styrelse och valberedning. Det har skett flera avhopp i styrelse och valberedning när ledamöter varit tvungna att avbryta sitt engagemang eftersom Försäkringskassan inte godkänner "ny" sjukpenning/sjukersättning med engagemang i ideell verksamhet. Som en konsekvens av ett av dessa avhopp, valde styrelsen att adjungera in Monica Hedman från och med november 2014, som ersättare för ledamot som blev tvungen att lämna styrelsen av detta skäl. Som brukligt har inga arvoden utbetalats till styrelsens ledamöter, endast resekostnader har ersatts.

Årsmöte

Årsmötet hölls lördagen den 5:e april på Ågrenska i Göteborg. Omkring ett 40-tal personer deltog under dagen. Under årsmötet antogs styrelsens förslag till verksamhetsplan och budget för 2014. Medlemsavgiften fastställdes till 220 kr för 2015. Vidare beviljades styrelsen ansvarsfrihet för året 2013. Verksamhetsberättelse, resultat- och balansräkning samt revisionsberättelse för 2013 bifölls av årsmötet.
Valberedningens förslag till styrelse antogs och Carolina Juntti Lundqvist valdes till ordförande. Bertil Sjöberg och Klas Lange valdes inte denna gång då de har ett år kvar på sin mandatperiod, Maria Ekstam och Carina Jonsson valdes på två år. Till nya suppleanter valdes Emma Carlsson Löfdahl och Susanne Alfredsson. Även förslaget till valberedning antogs och

Karin Lindström valdes till sammankallande för valberedningen, Ingierdh Eriksson-Scheutz valdes till ordinarie och Britta Berglund till suppleant.
Efter årsmötet föreläste dr. Anders Österberg från Gotahälsan samt Carina Jonsson höll i lektioner i musikterapi för de som ville. Barnpassningen skötte Klas Lange och Bertil Sjöberg. Det hade inkommit två motioner till förbundet.

Medlemmar och kontaktpersoner

Vid årets slut hade EDS Riksförbund 805 betalande medlemmar fördelade på 763 hushåll. Av dessa var 720 kvinnor och 84 var män.
Vidare fanns 27 kontaktpersoner i totalt 19 län. Av dessa fanns tre i Västra Götaland, två i Stockholm, Jämtland, Södermanland, Västerbotten, Östergötland och på Gotland. I Blekinge, Dalarna, Halland, Jönköping, Kalmar, Norrbotten, Skåne, Uppsala, Värmland, Västernorrland, Västmanland och Örebro har samtliga en kontaktperson per län. Gävleborg och Kronoberg saknar kontaktperson. Utöver detta finns två kontaktpersoner för ungdomar. Samtliga medlemmar i EDS Riksförbund är även enskilda medlemmar i Sällsynta diagnoser och som förbund är vi för elfte året i rad medlem i EURORDIS.

Vetenskapliga rådet

I rådet ingår för närvarande åtta representanter från de specialist- och ämnesområden som har anknytning till EDS. Dessa får EDS-bladet och EDS I FOKUS. Rådets medlemmar är behjälpliga vid specifika frågor från professionen som inkommer tills förbundet och/eller granskning av material som EDS Riksförbund sammanställer.

Aktiviteter

*28 mars 2014 föreläste Britta Berglund på ett informationsmöte som hölls på sjukhuset i Gävle och anordnades av f.d. kontaktperson för Gävleborgs län. Ett 50-tal personer hade samlats för att lyssna på Britta som föreläste om bland annat mag- och tarmproblematik vid EDS. Deltagandet var gratis och de som kom bjöds på frukt och dryck. Föreläsningen spelades in live och finns att titta på via Landstinget Gävleborgs hemsida samt via EDS Riksförbunds hemsida.
*21 maj 2014 var Britta på Kisa vårdcentral och föreläste om EDS. Förutom ett 40-tal personer, både med och utan EDS, hade även vård-, skola och barnomsorg fått inbjudan men ingen från dessa instanser närvarade. Informationsträffen ordnades av kontaktpersonen i Östergötland. Britta berättade om de olika typerna av EDS, om olika besvär och komplikationer och hon redovisade även resultaten av sin mångåriga forskning och erfarenheter av människor med EDS. I pausen bjöds deltagarna på hembakat, kaffe och fruktbricka. Efter pausen berättade Britta vidare om EDS och kost och visade ytterligare resultat av undersökningar hon gjort, och även om "kvinnobesvär".
*3 juli Monica Hedman deltog i expertpanelen på Sällsynta diagnosers seminarium, "Sällsynta diagnoser banar väg för framtidens vård och omsorg" i Almedalen, Visby.
*9 september föreläste Caroline van Mourik på Slättgårdsskolan i Skärholmen. Deltagare var skolans personal och föreläsningen handlade om EDS i vardagen med fokus på ungdomar.
*30 September höll Monica Hedman tillsammans med Nationella funktionen för Sällsynta diagnoser en föreläsning i Trollhättan. Målsättningen med dagen var att förmedla ökad kännedom om sällsynta diagnoser och dess konsekvenser. Tanken var att skapa en samsyn och förutsättningar för samverkan mellan de olika samhällsaktörerna för att personer med sällsynta diagnoser ska få en bättre livssituation. Åhörarna var beslutsfattare som

stadsdirektören, förvaltningschefer, verksamhetschefer inom både vård, omsorg, Försäkringskassa, Arbetsförmedling, politiker och läkare.
*11 oktober var Britta Berglund inbjuden av Reumatikerförbundet i Lidköping att föreläsa om sin forskning kring konsekvenser av EDS.
*24 – 26 oktober deltog Britta Berglund och Carina Pettersson (fysioterapeut och forskare vid Uppsala universitet) vid Ehlers-Danlos Support, UK Residential Conference i Birgmingham. En tre dagars konferens som ordnades av den brittiska EDS föreningen och hade många internationella föreläsare som tog upp och diskuterade många intressanta ämnen som berör EDS.
*21 november föreläste Caroline van Mourik och Susanne Alfredsson i församlingshemmet i Hede i Härjedalen. Värd för dagen var en medlem som sedan rekryterades som kontaktperson och omkring 80 – 100 personer närvarade under dagen. Även professionen som vård, skola och tandvård fanns representerade och dagen var mycket uppskattad av alla närvarande. Medlemmarna i Hede hade gått samman och och bakat flera sorters fikabröd som de bjöd på.
*3 december besökte Caroline van Mourik Habiliteringscenter Liljeholmen och föreläste för personalen om EDS, rehabilitering, coping-strategier och hjälpmedel.
*30 december träffade Carolina Juntti Lundqvist utredarna för Närsjukvården i Norrbotten för ett inledande samtal kring situationen för patienter med Ehlers-Danlos syndrom i Norrbotten. Carolina informerade om Ehlers-Danlos syndrom samt redogjorde för hur situationen ser ut i Norrbotten och resten av landet. Syftet med träffen var att diskutera en eventuell lösning/vårdplan för dessa patienter och nästa träff planeras till januari 2015.
*Under 2014 planerades tre kontaktpersonsträffar, som på grund av sjukdom tvingades ställas in. Och planer för genomförande av dessa är i dagsläget oklart men kan tidigast återupptas 2015/2016.

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:

- 20 000 kr från Åke Wibergs stiftelse, öronmärkta till NK2013.
- 10 000 kr Sunnerdahls via Sällsynta diagnoser – Barnläger 2015
- 6 000 kr Sällsynta diagnoser - föreningsutvecklingsstöd för att stödja styrelsearbetet. Styrelsens medlemmar har funnits i Luleå, Torslanda, Stockholm (2), Trosa, Falun, Göteborg samt Oviken
- 70 000 kr Sunnerdahls via Sällsynta diagnoser – Barnaktivitet med badhelg i Sundsvall, beslut om pengar meddelades i december 2014 men utbetalas 2015.

EDS-bladet

Vid årsmötet beslutades att ändra utgivningsplanen för EDS-bladet och att förbundet får ge ut bladet när det finns material att publicera. Förbundet är därmed inte längre bundna till utgivning i just maj och oktober. Men årsmötet beslutade att det ändå är bra om förbundet ger ut två blad per år; ett Vår/Sommar och ett Höst/Vinter nummer. Denna lite mer "friare" utgivning underlättar för en ny styrelse, som oftast kliver på i april, att få lite mer tid på sig att hinna producera en tidning nu när det inte måste ske i maj. Sittande styrelses tanke har varit att försöka "lätta upp" bladet lite mer genom att blanda och variera lite lättare texter med referat och vetenskapliga texter.
EDS-bladet innehöll de stående punkterna V*etenskapliga rådet, Ordförandes sida, Inkorgen, Notiser, Medlemsstatistik, Kontaktpersoner och Information från EDS-stiftelsen.*
Vårens/Sommarens EDS-blad kom under sommaren och trycktes i 900 exemplar. Förutom ovanstående fasta punkter innehöll bladet även artiklar om två rapporter som publicerats av

myndigheten Vårdanalys och hette "VIP i vården" och "Låt den rätte komma in". Det infördes även ett nytt avsnitt som vi döpte till "Böjliga Bettans betraktelser", ett kåseri vi hoppas kan bli ett stående moment i bladet. Bladet innehöll även ett av de sista referaten från den 5:e Nordiska konferensen, "Genetik och diagnostik vid EDS" samt två referat från Britta Berglunds föreläsningar i Gävle och Kisa. Ytterligare ett nytt avsnitt, som vi hoppas återkommer, var en sida där vi försöker besvara "Vanliga frågor" vid EDS.
Hösten/Vinterns EDS-blad trycktes i 900 exemplar och gavs ut under februari 2015. Förutom de stående punkterna innehöll bladet kort information om kommande aktiviteter och en inbjudan till årsmötet 2015. En kortare text om organdonation, ett referat från den brittiska Ehlers-Danlos föreningens konferens i Birmingham samt det sista referatet från den 5:e Nordiska konferensen som handlade om VED (Vaskulär EDS). Vi rapporterade även från Sällsynta diagnosers årsmöte och ordförande- och kontaktpersonsmöte, samt att vi även presenterade ytterligare en rapport från myndigheten Vårdanalys som hette "Vården ur patienternas perspektiv". Ytterligare förslag på nya sidor i tidningen är intervjuer med olika personer med anknytning till EDS. Först ut var en intervju med en ungdom med EDS och hur denne klarar sin vardag. Även Böjliga Bettan kom tillbaka med ytterligare en betraktelse plus att vi la in pysselsida för barn och vuxna.

Webbplatsen och forumet

Förbundets webbplats uppdateras kontinuerligt; information förnyas och nya dokument publiceras och uppdateras när vi får ny forskning. Forumet är fortsatt välbesökt och vid årets slut fanns omkring 1218 registrerade användare. Webbplats och forumet är en stående punkt på styrelsemötena där även webbansvarig deltagit och uppdaterat oss om vad som händer på webb, forum och sociala medier. Dock kan vi se nyttan av att webbansvarig alltid deltar vid styrelsens möten, både telefon och fysiska då det kan underlätta hantering och beslut i all information som är i omlopp då många nya kontaktytor har skapats medialt mellan EDS:are i landet. Information publiceras även fortlöpande på förbundets Facebooksida.

Min bok om EDS och EDS I FOKUS

Då även de som arbetar med vår bok "Min bok om EDS" och EDS I FOKUS är drabbade av EDS, går arbetet inte alltid som man tänkt sig och redaktionen har haft flera sjukdomsperioder under året som försenat och distraherat arbetet med boken. Något man alltid måste ta i beräkning när det gäller EDS. Även efterarbetet med referat och andra texter efter den 5:e Nordiska konferensen har också bidragit till att kapitlen inte blivit färdiga i det. Trots detta har det under 2014 arbetats med två nya barnkapitel samt tre kapitel om förebyggande behandling, smärta & trötthet samt smärta & smärtlindring. Om inget oförutsett inträffar hoppas vi i styrelsen och redaktionen att åtminstone ett av dessa kapitel ska vara klara för publicering på hemsidan under 2015. Arbetet med boken blev mer omfattande än det var tänkt från början, då det bland annat tillkommit ny utländsk forskning som kräver ny svensk medicinsk granskning, vilket inte varit enkelt att ordna. Den medicinska professionen är inte alltid så lätta att hitta eller få tid från för granskning av våra texter. *"Min bok om EDS"* kommer även att tryckas då samtliga kapitel är uppdaterade. Under 2014 har vi även skickat ut ytterligare ett nummer av vårt nyhetsbrev "EDS I FOKUS" som berörde psykologiska aspekter vid kronisk sjukdom och gjordes i samarbete med Philippe De Wilde, Clinical psychologist från Belgien och som också föreläste på den 5:e Nordiska konferensen. Detta material vänder sig främst till läkare eller annan vårdpersonal som behandlar patienter med Ehlers-Danlos syndrom (EDS).

Övriga trycksaker

I januari trycktes 500 svenska bärarkort upp. Dessa distribueras till nya medlemmar i deras första medlemskuvert som de får i samband med sin medlemsanmälan. Vill man ha fler inplastade bärarkort, får man då bekosta dem själv á 20 kronor. I annat fall finns de att skrivas ut på vår hemsida. Under 2014 har även broschyren från Socialstyrelsen och EDS Riksförbunds egna 3-viks broschyr tryckts upp och distribuerats till nya medlemmar, vård och andra intresserade. EDS Riksförbund har i samarbete med det vaskulära teamet i Uppsala tagit fram ett separat bärarkort för personer med VED, vaskulär EDS. Detta kommer liksom bärarkortet för de vanliga typerna att finnas tillgängliga på både svenska och engelska.

Samarbete i Norden och i Europa

30 maj – 1 juni var det Nordiskt möte i Köpenhamn där Susanne Alfredsson och Monica Hedman representerade Sverige. Övriga deltagare kom från Danmark (2), Norge (2) och Finland (1). Representanten från Åland kunde inte närvara vid detta möte. Mötet handlade om att utvärdera den 5:e Nordiska konferensen i Uppsala samt påbörja planeringen av den 6:e Nordiska konferens som kommer hållas i Norge 2016. Övrig samverkan med EDS-föreningarna i det internationella nätverket har skett via e-post.

Samarbete med Sällsynta diagnoser

På Sällsynta diagnosers ordförande- och kontaktpersonsmöte den 18-19 oktober, där arbetet med de Regionala center för Sällsynta diagnoser diskuterades. Från EDS Riksförbund deltog Monica Hedman och Susanne Alfredsson. De deltog också i Sällsynta diagnosers årsmöte den 26:e april.

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 2015

Carolina Juntti Lundqvist
ordförande

Susanne Alfredsson
sekreterare

Bertil Sjöberg
kassör

Klas Lange
ledamot

Monica Hedman
adjungerad suppleant

Maria Ekstam
ordinarie

Emma Carlsson Löfdahl
Suppleant