

VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2017

Styrelsemöten

Fram till årsmötet i april 2017 hade styrelsen 5 möten. Den nya förbundsstyrelsen har sedan dess haft 13 protokollförda styrelsemöten, främst via Skype.

Styrelsen bestod efter årsmötet 2017 av:

Ordförande på ett år:

Ami Bergöö

Ordinarie ledamöter på två år:

Markus Otterloo

Eric Ronge

Jan Lindelöf

Ordinarie ledamöter på ett år:

Josefine Allenberg

Jeanette Alfredsson

Annika Lidén

Suppleanter på ett år:

Marie Falk

Amanda Ahlin

Revisorer:

Carina Henriksson

Stefan Åkesson

Valberedning:

Jenny Alving

Anna Ekberg

Maria Björfeldt Grahm

Arbetsgrupper och händelser under året

Förbundsstyrelsen har under året valt att dela upp sig i olika arbetsgrupper för att verka inom olika områden. Förbundsstyrelsen har även knutit till sig ideella krafter utanför styrelsen för att kunna täcka fler områden, tillgodose adekvat kompetens samt ge insyn i verksamheten.

Årsmöte

Årsmötet i april 2017 var välbesökt med 46 fysiskt närvarande och 19 fullmakter, totalt bestod röstlängden av 65 medlemmar. Årsmötet passade på att uppmärksamma förbundets jubileumsår samt bjuda på föreläsning med anledning av de nya kriterierna. Detta var även första gången som årsmötet på försök sändes via Facebook.

Ekonomi

Förbundets ekonomi vilar på solid grund då vi har ett relativt stort eget kapital, alltså pengar på banken. Samtidigt så måste vi vara medvetna om att alla stolta planer vi nu har kostar mer än de intäkter vi får in. Att ha en budget som visar minussiffror kan man ha under en begränsad period, om man betraktar det som en investering som leder till bättre förutsättningar framöver. Vi tror att den tidning vi har idag, uppdaterad hemsida och aktiv Facebook, tillsammans med vår satsning på många kontaktpersoner, lokala träffar och lokalföreningar leder oss just dit. Vi tror att vi kommer att bli än fler medlemmar, vilket är positivt för ekonomin. Vi hoppas och siktar också på att bli minst 10 lokalföreningar vilket skulle ge oss rätt att få ett årligt organisationsbidrag från Socialstyrelsen. Detta skulle både vara gott för ekonomin, avlasta den helt ideella förbundsstyrelsen samt sannolikt vara en garant för att vi som förbund skulle kunna leverera än mer.

Under 2017 fick vi ett projektbidrag från Socialstyrelsen på 200 000 kr för att utveckla vårt kontaktpersonskoncept. Detta inbegrep en del kostnader som vi i annat fall hade fått betala med egna pengar, vilket fått till följd att vi under 2017 har gått med ett överskott. Utan detta bidrag hade vi landat i det minusresultat (- 59 000 kr) som budgeten för 2017 pekade på.

Information/sociala medier

Förbundsstyrelsen har arbetat med de sociala medierna (hemsida, Facebook och Youtube-kanal) för att löpande få ut information, tips, påminnelser och annat som kan tänkas vara av intresse för våra medlemmar, samt dem som kommer i kontakt med Ehlers-Danlos syndrom Riksförbund. Vi använder oss av följande medier:

- Hemsidan, www.ehlers-danlos.se, där man kan hitta information om bland annat kommande arrangemang, fakta om EDS och hänvisningar.
- Förbundets Facebooksida som man hittar om man söker på Ehlers-Danlos syndrom Riksförbund Sverige. Där uppdaterar vi kontinuerligt under året med aktuella ämnen och aktiviteter. Intresset för förbundets Facebooksida fortsätter att öka och nu har vi över 2 000 följare och inte långt kvar tills vi även har 2 000 likes.
- Förbundets Youtube-kanal som man hittar om man söker på EDS Riksförbund. På kanalen lägger vi bl.a. upp filmade föreläsningar.

Policy-arbete

Förbundsstyrelsen har med hjälp av medlemmar utarbetat olika riktlinjer som tidigare har saknats eller behövdes uppdateras. Under verksamhetsåret har det tagits fram en policy för lokala Facebooksidor och grupper.

EDS-nytt

Under året har två nummer av EDS-nytt kommit ut och förbundet har fortsatt med det större formatet för att få plats med såväl rejält med text som bilder utan att ge avkall på läsbarheten. De två numren under 2017 har legat på 32 respektive 40 sidor. I varje nummer har vi olika teman och i EDS-nytt nr 1 2017 var det "Barn och ungdomar" och i nr 2 "Kontaktpersoner".

Hjälpmedel

Styrelsen har fortsatt undersökningen av hur situationen för hjälpmedel för personer med EDS fungerar. En allmän bild är att situationen ser mycket olika ut i landet. Bland annat skiljer sig kostnaderna för olika hjälpmedel åt mellan landstingen. En sammanställning har gjorts hur det ser ut i Skåne. Förbundet kan inte agera i enskilda ärenden men samtalar kring hur förbundet kan påverka nationellt för att förbättra situationen.

Vetenskapliga rådet

Under år 2017 knöts kontakter med olika enheter som jobbar aktivt med EDS-patienter och förberedelser gjordes för en fysisk träff som genomfördes år 2018.

Forskning

Olika instanser, högskolor och studenter har under året kontaktat förbundet med förfrågan om att komma i kontakt med medlemmar för sin forskning kring EDS. De medlemmar som i den stora medlemsundersökningen har fyllt i att de vill svara på enkäter har fått förfrågan om att delta.

Medlemsregistret

Den 31 december 2017 hade förbundet 806 betalande medlemmar. En ökning med 16 % jämfört med samma tidpunkt 2016. En arbetsgrupp bestående av Jeanette Alfredsson och Kicki Söderström har under 2017 ansvarat för hanteringen av registret. De har fortsatt att utveckla och söka nya vägar för att förbättra kommunikationen med medlemmarna. Frågeformuläret har varit en viktig del i hanteringen av medlemsregistret. Åtgärder har vidtagits som garanterar att vi följer den nya dataskyddsförordningen GDPR (General Data Protection Regulation) som ersätter PUL den 25 maj 2018.

Frågeformuläret

För att varje medlem ska få ut så mycket som möjligt av sitt medlemskap uppmanas nya medlemmar att fylla i frågeformuläret på förbundets hemsida. Även medlemmar som har funnits med tidigare ombuds fylla i formuläret. Det består av frågor som rör var och ens intresse för olika aktiviteter, önskemål om riktad information, hur medlemmen vill ta emot information (post/mejl), deltagande i arbetsgrupp eller annat aktivt deltagande. En uppdatering av frågeformuläret pågår. Vid årsskiftet hade 507 medlemmar fyllt i formuläret vilket var drygt 64 % av medlemmarna.

Forumet

På årsmötet 2017 beslutades att lägga ned forumet, beslutet har verkställts under året.

Styrelsehelger

Förbundsstyrelsen har haft tre arbetshelger under 2017. Den första ägde rum i Ubbhult den 11–12 februari. Den nyvalda styrelsen träffades sedan den 5–7 maj i Skövde och därefter den 11–12 november, även det i Skövde.

Barn & ungdom

Vid upprepade tillfällen har kontakt tagits med intresserade ungdomar i EDS Riksförbund men intresset och medlemsengagemanget har inte varit tillräckligt stort för att få ihop en träff. Då vi är en ideell förening och alla medlemmar ska få påverka aktiviteten i föreningen är det viktigt att förslag och engagemang kommer från ungdomarna själva.

Kontaktpersonsprojektet

Under 2017 sökte och beviljades förbundet 200 000 kronor av Socialstyrelsens satsning ”en bättre vård för kroniskt sjuka” för att under året utveckla det påbörjade arbetet med kontaktpersoner. Projektets syfte har varit att rekrytera och utbilda fler kontaktpersoner och med hjälp av kontaktpersonerna bygga upp lokala nätverk och träffar, samt ta fram informationsmaterial kring EDS både för patienter och professionen. Under året har tre kontaktpersonsutbildningar genomförts i Umeå, Danderyd och Göteborg. Förbundet har nu 27 aktiva kontaktpersoner runt om i landet. På flera platser har lokala nätverk kommit igång som anordnar träffar. Informationsmaterial har börjat tas fram och arbetet fortsätter under 2018. Senaste numret av EDS-nytt trycktes i en högre upplaga för att kunna spridas till professionen då det innehåller artiklar från flertalet av föreläsarna som har varit med under utbildningarna. I slutet av året påbörjades framtagning av utbildningsfilmer för professionen som ett led i att ta fram informationsmaterial riktat till den målgruppen.

Samverkan under året

Under året har förbundet arbetat med att etablera olika samarbeten, främst med professionen, men också med andra ur ett EDS-perspektiv intressanta samarbetspartners. Exempel på samarbeten under året är Smärtkliniken Västervik, Smärtmottagningen Danderyd, CSD (center för sällsynta diagnoser), NFSD (nationella funktionen sällsynta diagnoser), Caladrius, Ågrenska och Nordiska samarbetet. Du kan läsa mer om dessa nedan.

Alla dessa samarbeten är viktiga i arbetet för en bättre vård för alla med EDS, HSD eller liknande bindvävsproblematik. Men ännu viktigare samarbeten under året är med alla er fantastiska medlemmar som har bidragit på olika sätt genom träffar, föreläsningar, idéer, artiklar och som har producerat olika saker. Tillsammans utgör vi vårt förbund och tillsammans blir vi starkare. Ta kontakt med styrelsen om du har en idé som du vill genomföra eller bidra på annat sätt till förbundets verksamhet. info@ehlers-danlos.se

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Den 22 april höll Riksförbundet Sällsynta diagnoser årsmöte och Marie Falk och Markus Otterloo deltog. Ett höstmöte ägde rum den 21–22 oktober, temat för mötet var erfarenhetsutbyte mellan Riksförbundet Sällsynta diagnosers medlemsföreningar. Det är viktigt med erfarenhetsutbyte mellan föreningarna, genom att lära känna varandra och träffa andra som också är sällsynta kan vi dra nytta av varandras erfarenheter av att driva en

diagnosförening. Förbundet representerades även här av Marie Falk och Markus Otterloo som under mötet presenterade förbundets arbete med kontaktpersoner. Ett 60-tal personer från flera olika föreningar deltog på en mycket givande träff.

Medlemsträffar

Under året har det varit ett flertal träffar runt om i landet. Det kan vara allt ifrån fikaträffar till föreläsningar. Om medlemmar vill träffas så hjälper förbundet till på olika sätt. Det kan vara att hjälpa till med att sprida information om träffen, tips på hur träffar anordnas eller ett litet ekonomiskt bidrag till lokal eller fika. Träffar och föreläsningar har under året bl.a. anordnats i Umeå, Småland, Göteborg, Dalarna, Skåne och på Gotland. Vill några medlemmar anordna en föreläsning försöker vi också att hjälpa till, men vi behöver hjälp av er medlemmar med lokal kunskap. Exempel på platser som har anordnat föreläsningar är Luleå, Umeå, Danderyd, Lund, Skara och Göteborg.

Att få träffa varandra och få utbyta tankar, erfarenheter och idéer är mycket viktigt och mycket efterfrågat av er medlemmar därför prioriterar vi initiativ till träffar/föreläsningar. Ta kontakt med styrelsen om du vill anordna träff/föreläsning på din ort. info@ehlers-danlos.se

På ett medlemsinitiativ av Isabella Vincent anordnades ett seminarium i april i Luleå i samarbete med förbundet och tack vare medel från EDS-stiftelsen. Detta handlade i första hand om munhälsa, var välbesökt och sändes även via länk till dem som inte kunde delta på plats.

Ett annat medlemsinitiativ kom från Sari Wallin med vänner i Umeå som i september anordnade mycket omfattande föreläsningar med hjälp av förbundet och medel från Landstinget. Ena dagen riktade sig föreläsningarna till professionen med närmare 200 deltagare samt ett 100-tal via länk och dagen därpå var det en öppen föreläsning för allmänheten med ett 100-tal deltagare. Bland föreläsarna fanns Hani Hattar med sitt Västerviksteam, Boel Lindén från Ersboda hälsocentral, Thomas Torstensson fysioterapeut från Sundsvall, Eric Ronge med fler. Vi hade vår första KP-träff i anslutning till detta.

I samband med nästa KP-träff som skedde på Danderyds sjukhus så anordnade vi en öppen föreläsning med ett 50-tal åhörare som lyssnade till teamet på smärtcentrum hur de arbetar samt att Thomas Lundeborg föreläste om vad det är som skapar den muskeltrötthet som ofta upplevs vid EDS.

Sent på året hade vi en medlemsträff i Lund med ett 50-tal deltagare som lyssnade på Eric Ronges föreläsning kring de nya kriterierna.

Nordiska samarbetsmötet

EDS-föreningarna i Norden samarbetar genom att utbyta information och diskutera EDS-relaterade frågor med varandra. 2017 stod Norge som värd men mötet hölls i Köpenhamn 2–3 december. I nuläget ingår Norge, Sverige, Danmark och Finland i samarbetet. Representanter för föreningarna träffas en gång per år och turas om att arrangera mötet och söka medel från Nordiskt Valfärdscenter för dessa sammankomster. Under dagarna diskuterades hur de nya kriterierna har tagits emot och implementerats i länderna. Förslag på hur vi kan samverka bättre och dra nytta av varandra var också viktiga punkter på mötet.

Likheter och olikheter i patientgruppens förutsättningar i de olika länderna (stöd från samhället och vårdssituationen) och dess konsekvenser lyftes också, liksom hur vi kan skapa bättre förutsättningar för patientgruppen.

NFSD

Marie Falk och Markus Otterloo har träffat NFSD:s verksamhetschef Veronica Wingstedt de Flon. De är väl pålästa om de utmaningar vår patientgrupp står inför. De har mycket bra info på sin hemsida och lyfter våra frågor i sina kontakter med vården och politiken.

Ågrenska

Marie Falk och Markus Otterloo besökte Ågrenskas familjevistelse för familjer med barn med EDS, för att berätta om förbundet och svara på frågor från familjerna som deltog. Familjevistelsen ägde rum i månadsskiftet februari–mars och ett 10-tal familjer deltog.

Familjeträff Skara

Redan 2016 beviljades vi 30 000 kr från Åke Wibergs fond och under året har förbundsstyrelsen ansökt om fondmedel i fler fonder varav vi beviljades 40 000 kr från Helge Ax:son Johnsons stiftelse. Dessa medel tillsammans med deltagarnas egenavgifter gav oss möjlighet att hålla en mycket uppskattad familjeträff på Skara sommarland med ett drygt 40-tal deltagare som grillade, åkte karuseller och umgicks tillsammans på Skara Sommarland och i stugbyn. En föreläsning gavs av läkaren och styrelseledamoten Eric Ronge under den sista dagen. Träffen var mycket uppskattad och medlemmar från norr till söder kom.

EDS-stiftelsen

Sedan årsmötet 2017 har styrelsen i EDS-stiftelsen bestått av Jette Bergström och Sofie Hagman. Under året har gåvor till ett belopp av 8 430 kr kommit in, vilket betyder att stiftelsen vid årsskiftet hade ett kapital på 56 521 kr. Tjugo ansökningar har kommit in under året, varav endast en höll sig till stiftelsens syfte om att stödja forskning och undervisning kring EDS. Stiftelsen har beviljat denna ansökan om 16 250 kr till en tandläkare för deltagande i en forskningskonferens.

Knappar

I samarbete med en av våra medlemmar, Iduna Pertoft Sundarp, har en knapp för att få sitta i kollektivtrafiken tagits fram. Denna finns att beställa på vår hemsida.

Handbok för förtroendevalda

I samband med arbetet med de nya stadgarna så beslöt vi vid senaste årsmöte att arbeta för att ta fram riktlinjer gällande arbete och uppdrag för förbundets förtroendevalda. Arbetet har påbörjats men inte kommit så långt som vi hade önskat. Detta arbete är av yppersta vikt för att få ett så välfungerande förbund som möjligt, så det fortsätter med oförminskade ambitioner.