

## VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2016

### Styrelsemöten

Fram till årsmötet i april 2016 hade styrelsen 3 möten. Den nya förbundsstyrelsen har sedan dess haft 16 protokollförda styrelsemöten, främst via Skype.

### Styrelsen bestod efter årsmötet 2016 av

*Ordförande på ett år:*

Ami Bergöö

*Ordinarie ledamöter på två år:*

Eric Ronge

Jeanette Alfredsson, medlemsansvarig

Josefine Allenberg, sekreterare

*Ordinarie ledamöter på ett år:*

Marie Falk, vice ordförande

Annika Lidén, kassör

Markus Otterloo

*Suppleanter på ett år:*

Jan Lindelöf

Maria Gustafsson

*Revisorer:*

Anna-Mi Tamsel

Carina Henriksson

Björn Engelbrektsson, adjungerad revisor

*Valberedning*

Kicki Söderström, sammankallande

Ulrika Rydbjer

Alexandra Gräppi, suppleant

### Årsmöte

Årsmötet i april 2016 var välbesökt med 72 fysiskt närvarande och 66 fullmakter, totalt bestod röstlängden av 138 medlemmar. Årsmötet medförde stora förändringar i och med att sittande styrelse avgick med omedelbar verkan och en helt ny styrelse valdes.

### Arbetsgrupper och händelser under året

Förbundsstyrelsen har under året valt att delat 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.

### **Forumet**

På årsmötet 2016 kom det in en motion om att se över forumet på webben och denna röstades igenom. Under året har styrelsen arbetat med detta och lägger fram ett förslag vid 2017 års årsmöte. Vid årsskiftet 2016/2017 fanns möjlighet att besvara en liten undersökning som senare ledde fram till en lokal förfrågan på själva forumet. Det har framkommit att många aldrig är där, men även att det upplevs som en trygghet att forumet finns även om det knappt används. Ansvariga för forumet är Monica Hedman och Alexandra Gräppi.

### **Kontaktpersoner**

Projektgruppen för kontaktpersoner består av Marie Falk, Markus Otterloo, Josefine Allenberg och Ami Bergöö. Gruppens fokus har varit att planera och genomföra en utbildning för kontaktpersoner enligt verksamhetsplanen för 2016. Dessutom har ett stort arbete lagts ned på att kontakta tidigare kontaktpersoner och rekrytera nya med nationell spridning.

### **Utbildning av kontaktpersoner**

Socialstyrelsen beviljade under 2016 förbundet stadsbidrag för utbildning av kontaktpersoner i bemötande. Denna utbildning ägde rum 24–25 november på Ågrenska utanför Göteborg. Totalt deltog 17 personer i utbildningen och deltagarna bestod av både nya och gamla kontaktpersoner. Dagarna var intensiva, mycket lärorika och bestod av både teori, men också många diskussioner och övningar. Utbildningen kan ses som ett bra startskott, en utgångspunkt, för den fortsatta utvecklingen av denna verksamhet. Arbetet kommer att fortsätta under 2017 och en handlingsplan har tagits fram för att säkerställa den fortsatta utvecklingen. Totalt har förbundet i dagsläget 20 kontaktpersoner runt om i landet.

### **Stadgar**

Gruppens syfte är att se över och arbeta fram ett förslag på nya stadgar enligt årsmötesbeslut. Gruppen består av Markus Otterloo (sammankallande), Kicki Söderström, Alexandra Gräppi, Charlotta Ludvigsson samt Pontus Bergöö. Förbundsstyrelsen har haft ett förslag ute på remiss så att medlemmarna har kunnat komma med feedback samt för att ge insyn i arbetet. Förbundsstyrelsen har lagt fram ett förslag inför årsmötet 2017.

### **Information/sociala medier**

Förbundsstyrelsen har utsett Ami Bergöö och Marie Falk att administrera de sociala medierna (Facebook) 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 Riksförbund. Under året har aktiviteten samt antalet "likes" av förbundets Facebooksida mer än dubblats!

Vi använder oss av följande medier:

- Hemsidan, [www.ehlers-danlos.se](http://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.
- Vi lägger även upp föreläsningar på YouTube.

### **Hemsidan**

En arbetsgrupp bestående av Ami Bergöö, Ulrika Rydbjer och Christian Jarhult (oberoende konsult) tillsattes för att se över förbundets hemsida under våren och hösten. Stora tekniska brister och flera icke fungerande funktioner på hemsidan har åtgärdats. Delvis har även delar av designen ändrats och anpassats för att bli mer lättläst och lättillgänglig. Hemsidans texter har också uppdaterats samt kompletterats och alla formulär är nybyggda.

### **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 rese- och representationspolicy samt riktlinjer för redaktionens arbete. Under vintern påbörjades även en policy kring hanteringen av förbundsmejl.

### **EDS-nytt**

Under året har två nummer av EDS-nytt kommit ut. Under hösten omarbetades formen för tidningen till ett större format, detta för att få plats med såväl rejält med text som fler bilder utan att ge avkall på läsbarheten. Temat för det senaste numret var "träning". Redaktör för EDS-nytt är Ami Bergöö. Utöver utskicken av EDS-nytt fick medlemmarna även ett nyhetsbrev i juni 2016. Styrelsen har även i sin medlemsenkät undersökt intresset hos medlemmarna att framöver få EDS-nytt digitalt. Detta för att spara såväl pengar som miljö.

### **Hjälpmedel**

Arbetsgruppen för hjälpmedel har bestått av Jan Lindelöf i styrelsen samt Jenny Alving, kontaktombud för Västra Götalandsregionen. Arbetsgruppen har påbörjat en undersökning 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. Arbetsgruppen har sammanställt information till medlemmar och andra berörda för hur det ser ut i Skåne och Västra Götaland.

### **Vetenskapliga rådet**

Förbundets vetenskapliga råd har fått en nystart och arbetsgruppen består av Eric Ronge, medlem i förbundsstyrelsen samt överläkare vid barnmedicinska kliniken på Kärnsjukhuset i Skövde, Thomas Lundeberg, överläkare Danderyds sjukhus samt Elke Schubert Hjalmarsson, sjukgymnast vid drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Vid EDS-symposiet i New York i maj 2016 påbörjades uppgiften att revidera EDS- och HMS-begreppen. Detta arbete är nu klart och resultatet kommer att lanseras i mars 2017. Vetenskapliga rådet har för avsikt att informera om nyheterna till såväl förbundets medlemmar som till landets läkare.

### **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 kommer att få förfrågan om att delta.

## Ekonomi

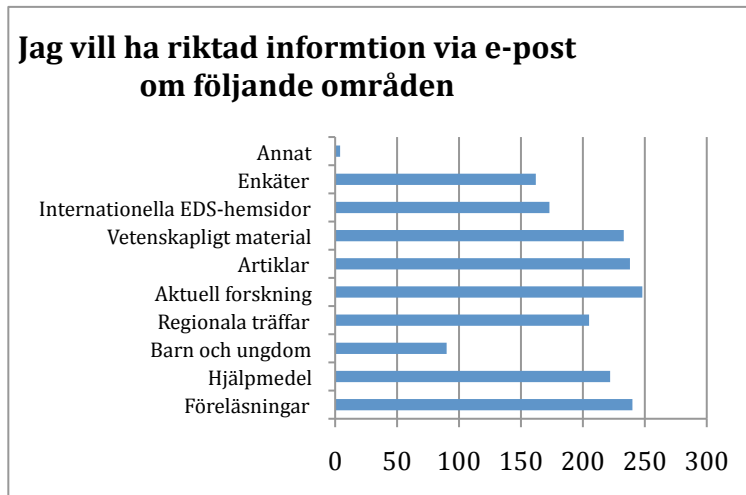
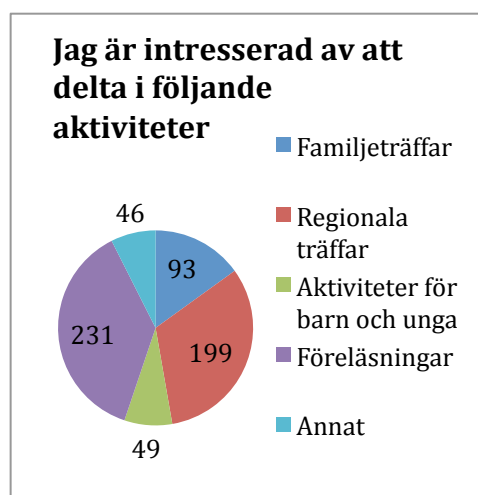
Förbundets intäkter består av medlemsavgifter och de fondmedel som blir beviljade. Ekonomin vilar i stort på stabil grund i form av ett eget stort kapital. De två senaste åren har visat negativa resultat som främst kan förklaras med kostnader för hemsidan. Dessa kostnader har överskridits jämfört med vad som har varit budgeterat. Förbundsstyrelsen har under året diskuterat åtgärder för att stärka ekonomin, bland annat att bli fler medlemmar.

## Medlemsregistret

Antalet betalande medlemmar uppgick den 31 december 2016 till 678 stycken. Efter årsmötet 2016 tillsattes en arbetsgrupp bestående av Jeanette Alfredsson och Kikki Söderström. De fick i uppdrag att gå igenom och kvalitetssäkra medlemsregistret, se över rutinerna för hanteringen av nya medlemmar och söka nya vägar för att förbättra kommunikationen med medlemmarna. Som ett led i att garantera att vi följer PUL avfördes dubblettprofiler och de medlemsprofiler som har legat arkiverade för länge avidentifierades, dvs. de som var äldre än mitten av 2014 och bakåt i tiden. 804 profiler avidentifierades, däribland fanns avlidna, dubletter och upp till femdubblingar, medlemmar som begärt utträde m.fl. En mejlförfrågan om förnyelse av medlemskap gick ut till dem som varit medlemmar under slutet av 2014 och 2015. Nya rutiner för hantering av nya medlemmar har tagits fram.

## Frågeformulär till medlemmarna

Förbundsstyrelsen fick i uppdrag av årsmötet 2016 att undersöka intresset för barnaktiviteter i förbundet (beslut E). Under hösten skickades därför ett frågeformulär till samtliga medlemmar och det publicerades också på hemsidan och länkades till på förbundets Facebook-sida. För att förbundet ska veta vad medlemmarna är intresserade av och för att varje medlem ska få ut så mycket som möjligt av sitt medlemskap bestod formuläret av ett antal frågor som berörde vilka aktiviteter som var av intresse, önskemål om riktad information, hur medlemmen vill motta informationen (post/mejl) delta i arbetsgrupp eller på annat sätt bidra. Nytt är också att alla nya medlemmar uppmanas att fylla i formuläret för att på bästa sätt matchas mot sitt behov. Formuläret har också en funktion i uppdateringen av medlemsregistret. Vid årsskiftet hade 303 medlemmar fyllt i formuläret vilket är nästan 45 % av medlemmarna.



### **Styrelsehelger**

Förbundsstyrelsen har haft tre arbetshelger. Den första ägde rum i Bollnäs den 9 januari. Den nyvalda styrelsen träffades den 14–15 maj i Stockholm. I samband med arbetshelgen deltog Karin Lindström, Kicki Söderström och på styrelsemötet deltog revisor Anna-Mi Tamsel. Helgen gav styrelsen möjlighet att lära känna varandra och fortsätta årets arbete samt tänka framåt. Under arbetshelg nummer två träffades styrelsen i Stockholm den 12–13 november för att se över förutsättningarna för resten av året. Valberedningen, revisorerna och redaktionen var även inbjudna till denna helg.

### **Barn och ungdomar**

Eric Ronge och Maria Gustafsson har utgjort en arbetsgrupp och bland annat har samlat erfarenheter och skapat kontaktnät. Fondmedel har sökts under året och möjligheten till samarbete med andra organisationer har undersökts.

## **Föreläsningar, samverkan och annat under året**

### **Riksförbundet Sällsynta diagnoser**

Den 23 april höll Riksförbundet Sällsynta diagnoser årsmöte och Caroline van Mourik och Karin Lindström deltog. Ett höstmöte ägde rum den 15–16 oktober i Solna och innehöll bland annat en politikerdebatt "Halvvägs till nästa val", där företrädare för de politiska partierna debatterade en nationell plan för sällsynta diagnoser och vårdsituationen för människor med sällsynta diagnoser. Förbundet representerades av Ami Bergöö, ordförande och medlemsrepresentation av Caroline van Mourik.

### **EDS-symposium New York**

Den 3–6 maj hölls ett symposium i New York där experter från hela världen samlades för att bland annat komma fram till nya diagnoskriterier vilka presenteras 2017. En reserapport skrevs av medlemmar från symposiet och finns på hemsidan.

### **Föredrag Kalmar**

På initiativ av medlemmar ordnades den 30 maj ett föredrag för vårdpersonal och EDS:are på Kalmar lasarett där bland annat Eric Ronge och Caroline van Mourik föreläste.

### **Ågrenska**

Förbundet har arbetat för att nyetablera kontakterna. En dialog har startat och styrelsen vill se över möjligheten till framtida samarbeten och utbildningar.

### **Seminarium i Visby**

Den 14 september ordnades ett seminarium för vårdpersonal och EDS:are i Visby på initiativ av Britta Berglund, Thomas Lundeborg och Maria Afrell. Seminariet kunde hållas tack vare bidrag från Helge Ax:son Johnsons stiftelse.

### **Föreläsning Danderyds sjukhus**

Danderyds sjukhus ordnade den 17 oktober en föreläsning om EDS och långvarig smärta. I samarbete med EDS Riksförbundet filmades föreläsningen av medlemmen

Christian Lagerhorn. Föreläsningen kunde sedan publiceras på förbundets Facebook-sida och den går även att hitta på förbundets hemsida samt på YouTube.

### **Föreläsning Göteborg**

Den 27 november anordnade förbundet en föreläsning i samarbete med "EDS fikagrupp i Göteborg" (ett nätverk på Facebook). Totalt deltog 63 personer i föreläsningen som ägde rum på *Ungdomens hus 1200 kvadrat* i Västra Frölunda. Eric Ronge föreläste kring EDS och alla hade chans att ställa frågor till Eric. Det fanns också utrymme för mingel och fika, vilket också var viktigt. Träffen och föreläsningen var mycket uppskattade av alla deltagare som även fick information om förbundet och kunde köpa bärarkort och få ett helt färskt EDS-nytt med sig hem.

### **Familjeträff**

Under året har förbundsstyrelsen ansökt om fondmedel i flera fonder för kunna ordna aktiviteter för medlemmarna, varav en har blivit beviljad med 30 000 kr att genomföras under 2017.

### **Nordiska samarbetsmötet**

EDS-föreningarna i Norden samarbetar med varandra genom att utbyta information och diskutera EDS-relaterade frågor med varandra. 2016 stod Sverige som värd i Malmö 27–28 maj. 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 för dessa sammankomster från Nordiskt Valfärdscenter. Under dagarna diskuterades vad de nya kriterierna kommer att innebära för de olika länderna och hur vi kan samverka när de blir offentliga. Likheter och olikheter i patientgruppens förutsättningar i de olika länderna (diagnoskriterier idag, stöd från samhället och vårdsituationen) och dess konsekvenser var också ett ämne som diskuterades. Vidare kom länderna överens om att utöka samarbetet mellan varandra på olika sätt att dra nytta av varandras arbete och erfarenheter.

### **EDS-stiftelsen**

Under hösten 2016 avgick Britta Berglund som styrelseledamot i EDS-stiftelsen av åldersskäl och förbundsstyrelsen valde in Jette Bergström som ny ledamot. Utöver Jette ingår även Yvonne Haglöf i styrelsen för stiftelsen. Gåvor har inkommit om 15 500 kr och 22 200 kr har delats ut. Stiftelsen har fått in 23 ansökningar och har beviljat två. Den ena ansökan handlar om att ordna ett seminarium i Luleå med fokus på EDS och tandproblematik och den andra är en ansökan om hjälpmedel.