



Riksförbundet Ehlers-Danlos syndrom

VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2019

Styrelsemöten

Fram till årsmötet i april 2019 hade EDS Riksförbunds styrelse 6 möten. Den nya förbundsstyrelsen har sedan dess haft 13 protokollförda styrelsemöten; en styrelsehelg i Stockholm samt resterande styrelsemöten via Skype.

Styrelsen bestod efter årsmötet 2019 av:

Ordförande på ett år:

Sandra Torstensson

Ordinarie ledamöter på två år:

Markus Otterloo

Anette Edler

Frida Dahlgren

Brita Karlsson

Ordinarie ledamöter på ett år:

Jeanette Alfredsson

Jan Lindelöf

Annica Hilkkasdotter

Anders Markow

Marie Falk

Revisorer:

Ursula Thell

Jeanette Sjöberg

Valberedning:

Lisa Ekblom (sammanställande)

Angelica Fisk

Anna Lundberg

Anne-Lee Lindroth

Annika Warwzsynska

Verksamhetsåret 2019

Att driva ett riksförbund, en patientorganisation där majoriteten av medlemmarna i styrelsen lever med EDS/HSD innebär utmaningar för kontinuiteten i verksamheten. EDS Riksförbunds medlemmars önskemål och behov av hur verksamheten ska se ut och bedrivas, är inte alltid förenligt med det uppdrag ett ideellt engagemang innebär. Vad som är unikt inom EDS Riksförbund är dessutom att styrelsemedlemmarnas hälsa påverkar förmågan att bidra med sin tid i perioder. EDS Riksförbunds styrelsemedlemmar, liksom övriga medlemmar med EDS/HSD, har fullt upp med att få sin egen vardag och hälsa att gå ihop, och stundtals är det svårt att lägga till extrauppgifter, såsom ett ideellt engagemang. För att lyckas med vårt arbete, behöver vi vara medvetna om denna utmaning och fortsatt planera verksamheten utifrån ett hållbart engagemang. Så att de som engagerar sig, vare sig det är på riksnivå, eller lokalt, orkar och kan bidra utifrån sin bästa förmåga med de förutsättningar som är unika för var och en av oss.

Under 2019 avgick tre styrelseledamöter; Anders Markow, Brita Karlsson och Marie Falk. Ytterligare personer har behövt ta paus i styrelsearbetet till följd av sviktande hälsa under kortare/längre perioder och inte kunnat bidra i den omfattning de ursprungligen hade för avsikt att vilja bidra med. Förändringen av val av kandidater vid årsmötet 2019 påverkade den nya styrelsens arbete. Initialt stod styrelsen utan kassör/ekonomihantering vilket försvårade och försenade arbetet. Med dessa förutsättningar har styrelsen med sin tid på ideell basis, idogt kämpat på och gjort ett mycket viktigt arbete, för att belysa hur det är att leva med EDS/HSD.

Årsmöte

Årsmötet 13 april 2019 besöktes av 41 fysiskt närvarande och 7 fullmakter, totalt bestod röstlängden av 48 medlemmar. Årsmötet erbjöd även en föreläsning med Stéphanie Juran från Riksförbundet Sällsynta Diagnoser. Årsmötet 2019 livesändes via Facebook.

Föreningshandbok för förtroendevalda

Under verksamhetsåret 2019 har befintlig styrelse påbörjat arbetet med en Föreningshandbok, tänkt att utgöra ett stöd för förtroendevalda, samt ideellt engagerade inom EDS Riksförbund. Föreningshandboken samlar de rutiner och policies som samtliga inom EDS Riksförbund behöver förhålla sig till. Tanken med Föreningshandboken är att den är till för det interna arbetet och att den utgör ett levande dokument som uppdateras årligen eller vid behov.

Medlemsregistret

Den 31 december 2019 uppgick medlemsantalet till 1081 personer. 2019 såg EDS riksförbund en ökning med 81 medlemmar jämfört med 2018 års 1000 medlemmar. Detta är en ökning med 8,1 procent. En arbetsgrupp, bestående av Lisa Ekblom, Jeanette Alfredsson, Kicki Söderström samt Eva Elfving, har under 2019 ansvarat för hanteringen av medlemsregistret. Jeanette Alfredsson lämnade sitt uppdrag med medlemsregistret i slutet av december av 2019.

I november 2019 uppdaterade EDS Riksförbund befintlig GDPR-policy för att göra den ännu tydligare, samt för att synliggöra hur medlemmars uppgifter hanteras i samband med etablering av lokalföreningar. Den uppdaterade GDPR-policyn går att hitta på: <https://www.ehlers-danlos.se/integritetspolicy-gdpr/>.

Drygt 968 medlemmar har lämnat sina mejladresser och vi har tack vare detta kunnat öka den digitala kommunikationen. 41 digitala utskick har gjorts från medlemsregistret under året.

Förutom nyhetsbrev, digitala utgåvan av EDS-Nytt, inbjudningar till kurser och familjevistelse, årsmöteshandlingar och brev angående medlemsavgift med mera, har även information om fikaträffar och uppstartsmöten om nybildande av lokalföreningar skickats ut.

Frågeformuläret

Frågeformuläret är en viktig del i hanteringen av medlemsregistret. För att varje medlem ska få ut så mycket som möjligt av sitt medlemskap uppmanas nya medlemmar att fylla i Frågeformuläret på EDS Riksförbunds hemsida. Även medlemmar som funnits med tidigare ombeds fylla i Frågeformuläret. Under verksamhetsåret har därför EDS Riksförbunds styrelse tillsammans med medlemsregistret sett över och uppdaterat medlemsformuläret. Uppdatering på hemsidan kommer under nästkommande verksamhetsår. Vill medlemmen ändra val går det bra att fylla i det flera gånger. Det består av frågor som rör var och ens intresse för olika aktiviteter, önskemål om riktad information, hur medlemmen vill mottaga information (post/mejl), deltagande i arbetsgrupp eller annat aktivt deltagande och vilken version av EDS-Nytt medlemmen vill ha (pappersformat/digitalt). Vid årsskiftet hade 665 medlemmar fyllt i Frågeformuläret.

Ekonomi

För 2019 redovisar EDS Riksförbund i rörelseintäkter 579.918 kronor och de likvida medlen uppgår vid årets slut till 367.184 kronor.

Under 2018 gjordes flera åtgärder i ekonomistyrningen som under året följts enligt god redovisningssed och vidareutvecklats där behov funnits, främst i hur bokföringen och dess underlag dokumenteras.

Försäljning

Under verksamhetsåret har EDS Riksförbund haft viss försäljning. Följande har sålts; 9 knappar, 30 taggisar, 126 bärarkort samt 71 t-shirts.

Stärkande av banden mellan medlemmar, deras familjer och omgivning

Kontaktpersoner

Under 2019 slutade en del KP sina uppdrag samtidigt som gruppen fylldes på med nya ideella krafter. Vid årets slut fanns 27 kontaktpersoner fördelade i 19 av 21 län/regioner. För många nya medlemmar, anhöriga eller personer med frågor kring EDS/HSD sker det första mötet med EDS Riksförbund genom de viktiga kontaktpersoner som finns runt om i landet. Att vara kontaktperson är ett ideellt uppdrag som utgår från att medlemmar svarar på frågor via mejl eller telefon relaterade till EDS/HSD. Merparten av kontaktpersonerna är själva diagnosbärare, men även anhöriga engagerar sig.

Under augusti 2019 kontaktade styrelsen befintliga kontaktpersoner för att kartlägga behov och önskemål utifrån deras uppdrag, och inför den kommande Kontaktpersonsträffen under hösten 2019. Bland annat lyftes frågan kring vad de behöver utifrån sitt uppdrag liksom hur de ser på sin

roll. Många lyfte bland annat behovet av att höja kunskapen inom samtal kopplat till EDS/HSD, liksom hur vi svarar på olika frågeställningar. Samtliga Kontaktpersoner ser på sitt uppdrag som givande, och stundtals utmanande med en utbredd psykisk ohälsa bland de som kontaktar dem.

”Det är roligt att kunna vägleda andra som söker information som jag själv gjort en gång”.

15-17 november 2019 arrangerades en Kontaktpersonsträff i Stockholm på hotell Scandic Ariadne, helt baserad på det underlag som inkom i dialog med kontaktpersonerna. Nytt för i år, var att även större delen av EDS Riksförbunds styrelse samt valberedning var på plats. Både nya och befintliga Kontaktpersoner deltog under två mycket givande dagar. Fokus låg på att stärka kontaktpersonerna i deras uppdrag, skapa samsyn kring uppdraget, samt se till att stärka engagemanget i gruppen. Vi pratade också om hur vi som Riksförbund tillsammans kan verka framåt och hur vi på sikt kan bli fler medlemmar. Bland annat hölls miniworkshops, samt två mycket uppskattade föreläsningar. Den ena med Thomas Torstensson som handlade om diagnoskriterier och hur en kan träna med diagnosen EDS/HSD. Den andra föreläsningen hölls av Åsa Carbeskär, livsstilskonsult, och handlade om ”Ett liv i balans” samt berörde kost, vila och träning.

Lokalföreningar, lokalt arbete

Under 2019 bildades två lokalföreningar; EDS lokalförening Skåne och EDS lokalförening Umeå med omnejd. Totalt finns det nu fyra lokalföreningar inom EDS Riksförbund. Sedan tidigare finns Göteborg med omnejd liksom Småland. Skåne och Göteborgs lokalföreningar har under verksamhetsåret varit mycket aktiva och anordnar bland annat föreläsningar, fikaträffar, och andra aktiviteter för medlemmar. Smålands lokalförening har varit lite mindre aktiv just i år och Umeå lokalförening höll på att starta igång under hösten 2019.

Under hösten 2019 bildades också en interimsstyrelse (förberedande arbetsgrupp) i Örnsköldsvik (Västernorrland).

Ett stärkt lokalt engagemang möjliggör kunskapshöjning om EDS/HSD samt påverkan av vården i större omfattning. Dessutom skapar lokalföreningar förutsättningar för diagnosbärare och anhöriga att mötas och utbyta erfarenheter och skapa samhörighet genom lokala aktiviteter som exempelvis föreläsningar eller fikaträffar. Att utöka antalet lokalföreningar är ett införlivande av ändamålsparagrafen i EDS Riksförbunds stadgar.

EDS Riksförbund har genom årsmötets beslut om att stötta lokalföreningar bidragit med 50 kronor per lokal medlem för verksamhetsåret 2019.

Projekt – Medlems- och familjevistelse i Umeå, Kungälv samt Sigtuna

Under året har vi beviljats statsbidrag för viss verksamhet på funktionshinderområdet från Socialstyrelsen på 250 000 kr. Då detta var något mindre än det vi ansökte om, gjordes en reviderad projektbudget där målsättningen sänktes till att gälla två familjeläger.

Då EDS Riksförbund även erhöll bidrag från Sunnerdahls Handikappfond, möjliggjordes de tre ursprungligen planerade familjelägren sommaren 2019. Dessa ägde rum i Umeå, Kungälv och Sigtuna och samlade totalt 103 deltagare, varav 23 barn.

Nytt för i år, som en del av statsbidraget var att vi kunde använda oss av en projektanställd på 25%. Carolina Backman, var projektledare för dessa träffar något som inneburit en avlastning för EDS Riksförbunds styrelse. Arbetet med projekt så som familjeträffar, innebär en stor administrativ belastning. För framtida liknande arbete behöver en sådan projektanställning vara mer omfattande, En viktig förutsättning för det lyckade resultatet var det stora lokala engagemanget vid varje träff. Som alltid är det väldigt givande för vår patientgrupp att få tillfälle att träffas och utbyta erfarenheter, tårar och skratt. Vi blev även denna gång påmind om hur oerhört viktigt det är att anläggningarna tillfullo är anpassade till våra medlemmars möjligheter.

Information samt kunskapshöjande insatser om HSD samt EDS

Kommunikation

Förbundsstyrelsen använder sig huvudsakligen av vår hemsida och Facebook för att kommunicera till våra medlemmar, men har även arbetat med de sociala medierna för att löpande få ut information, tips, påminnelser och annat som kan tänkas vara av intresse för våra medlemmar, samt de som kommer i kontakt med EDS Riksförbund. Följande sociala medier har använts under året:

- *Nationell hemsida*, www.ehlers-danlos.se, där man kan få fakta om EDS/HSD, nationella liksom lokala aktiviteter och nyheter. Under 2019 har arbetet med övergång till en ny hemsida fortsatt.
- *EDS Riksförbunds officiella Facebooksida* – Sidan används för att löpande delge information i arbetet EDS Riksförbund bedriver samt aktiviteter som äger rum på nationell och lokal nivå. Den 19 januari 2020 hade EDS Riksförbunds Facebooksida 2 951 personer som gillar sidan och 3122 som följer sidan.
- EDS Riksförbund har fem lokala Facebook-sidor. Dessa är Gotland, Göteborg, Småland, Skåne och Stockholm.
- Under verksamhetsåret har EDS Riksförbund uppdaterat sin Facebook-policy.
- *EDS olika ansikten*. Under majmånad, som är EDS Awareness Month, publicerades kampanjen *EDS Olika ansikten* på Facebook. Syftet var att sprida kunskap och kännedom om diagnosen EDS/HSD. Varje dag, under maj månad, presenterades en person och hur hen påverkas av EDS/HSD. Avsikten var att visa flera perspektiv på att leva med EDS t.ex. olika typer, olika problem och sätt att hantera dem. Diagnosbärare, barn och anhöriga synliggjordes genom kampanjen. Kampanjen genomfördes för andra året och resultatet blev mycket lyckat.
- EDS Riksförbunds Youtube-kanal, vilken går att hitta om en söker på EDS Riksförbund på Youtube. Via Youtube-kanalen går det att titta på filmade föreläsningar i olika ämnen relaterade till EDS/HSD. Bland annat publicerades ett antal kunskapshöjande filmer om olika aspekter av att leva med EDS, vilka producerats av Smärtenheten Västervik.
- Ett brev skickades under hösten 2019 ut till medlemmar i de områden där det finns lokalföreningar i enlighet med proposition 2019:5, Stöttning av lokalföreningar.

Kommunikationsstrategi

EDS Riksförbund har under året inlett arbetet med, men inte haft kapacitet att fullfölja ambitionen med, en kommunikationsstrategi. Det är viktigt att framöver färdigställa en sådan strategi, då vi stundtals hamnar i diskussioner rörande om vi måste gå i god för allt vi publicerar eller om vi kan ha en mer öppen syn och hänvisa till artikelförfattaren. Årets styrelse har förespråkat den senare linjen.

EDS-nytt

EDS-Nytt är en medlemstidning vilken under året kom ut med 3 nummer, varav två var dubbelnummer. Redaktionen bestod 2019 av Marie Falk och Jeanette Alfredsson. Tema för EDS-Nytt nr. 52 var Årsmöte och EDS-Nytt nr. 53/54 var EDS Societys konferens i Madrid. EDS-Nytt nr. 55/56 var Psykisk Hälsa. Målet med varje nummer är att ge läsaren en bredd på artiklar förutom själva temat. Den enskilde medlemmen kan välja om den vill ha EDS-Nytt digitalt eller i pappersformat. Familjemedlemmar får endast den digitala tidningen. Att kunna erbjuda en digital variant av EDS-nytt är miljövänligt samt är ekonomiskt för EDS Riksförbunds med minskade tryckkostnader samt porto i samband med distribuering av tidningen.

Kostnaden för ett av numren av EDS-nytt kunde delvis bäras av vårt familjeträffs-projekt, då en del av projektplanen avsåg spridning av information kring EDS/HSD.

Stöttning av forskning, utbildning och kunskapsöverföring

Specialistnätverket kring EDS och HSD

Specialistnätverket för EDS/HSD är en arbetsgrupp på ca 35 personer bestående av flertalet professioner där alla har stor erfarenhet och kunskap kring EDS/HSD. De investerar tid (ett möte per månad) och kunskap i detta projekt för att sammanställa och sprida aktuell kunskap kring våra diagnoser. EDS Riksförbund har deltagit i alla möten och bidrar med visst ekonomiskt stöd samt spridning av de aktuella dokument nätverket arbetat fram, inte minst ”Vårdprogram för HSD och hEDS” som finns att läsa på vår hemsida.

Ehlers-Danlos Society

Sedan 2018 är EDS Riksförbund samarbetspartners, så kallade *Affiliates* till Ehlers-Danlos Society. Pernilla Blom, Allmänläkare, blev ny Affiliate 2019, och var tillsammans med styrelseledamot Marie Falk Affiliate till EDS Society under verksamhetsåret. Att vara Affiliate innebär att delta i telefonmöten en gång per kvartal med EDS Society tillsammans med andra representanter från övriga världen. På dessa möten berättas om vad som händer i de olika länderna, strategier utbyts och diskuteras för att förbättra kunskapen om EDS/HSD och för EDS/HSD-patienter, behov identifieras och ny forskning presenteras. Pernilla Blom deltog också vid ett fysiskt Affiliates-möte under EDS Societys Symposium i Nashville, USA.

I april deltog styrelsemedlemmarna Marie Falk och Jeanette Alfredsson som representanter för EDS Riksförbund vid The international symposium on the Ehlers Danlos syndrome i Madrid, Spanien. Under fyra dagar träffas professionen från hela världen och dels presenteras ny forskning och resultat, dels diskuteras kriterierna, vård och behov av forskning. Detta år var det stor fokusering på genetiken vid EDS. Pernilla Blom deltog i juli 2019 vid EDS Societys Symposium i Nashville, USA.

Två styrelsemedlemmar har under våren 2019 haft ett informationsmöte med The EDS Society för att undersöka förutsättningarna för och fört dialog kring att anordna en internationell konferens i Sverige anordnad av EDS Society.

Ågrenska

Under året har Ågrenska haft två stycken familjevistelser med fokus på EDS. EDS Riksförbund har deltagit vid båda tillfällena för att kunna berätta om förbundets verksamhet och hur vi tillsammans kan påverka för att få till en bättre vård i Sverige.

EDS Kunskapsfond

I samband med årsmötet 2019 antogs EDS Kunskapsfond. Under verksamhetsåret 2019 har styrelsen lagt upp de kriterier som antogs på årsmötet på EDS Riksförbunds hemsida samt verkat för att implementera Kunskapsfonden i EDS Riksförbunds rutiner. Styrelsen har beslutat att samtliga bidrag som inkommer till EDS Riksförbund under året ska gå till EDS Kunskapsfond. Totalt har bidrag om 38 300:- inkommit till EDS Kunskapsfond under verksamhetsåret. Inga utbetalningar har gjorts under detta år.

Forskning

Under året har några fysioterapeuter som del i sin utbildning gjort ett fördjupningsarbete kring EDS/HSD med visst stöd av EDS Riksförbund.

Folkhögskolor

Under 2019 har vi haft ett samarbete med Sigtuna Folkhögskola. Bland annat anordnades ett familjeläger där. Då folkhögskolan haft interna problem vilket påverkat bland annat utbetalning av SPSM-bidrag, men även fakturering, i kombination med att platsen inte ansågs vara optimal för människor med EDS/HSD, har EDS Riksförbunds styrelse beslutat att inte fortsätta samarbetet. Det är likväl viktigt att EDS Riksförbund söker nya samarbeten inom Sveriges befintliga folkhögskolor. Dels ges möjlighet att ta del av den kompetens som finns, dels är möjligheten med ekonomiskt bidrag i form av SPSM (Specialpedagogiska Skolmyndigheten) fortsatt viktigt.

Studieförbund

EDS Riksförbund har under verksamhetsåret 2019 undersökt möjligheten till samverkan med Studieförbund på nationell nivå, vilket kan innebära exempelvis möjlighet att anordna studiecirklar, boka lokal eller gå utbildningar/kurser till förmånliga priser.

Intressepolitiskt stöd för personer med EDS/HSD

Föribesdda diagnoser med överlappande syndrom

Detta är ett samarbete mellan EDS Riksförbund, Fibromyalgiförbundet, RME (Riksförbundet för ME-patienter), FSI (Föreningen för svårdiagnotiserade infektionssjukdomar) samt Personskadeföreningen NRH. Förutom att vi har gemensamma och överlappande symptom så delar vi erfarenhet av att det är svårt att få utredning, diagnos och behandling. Förutom att göra vår problematik känd så har vi en konkret målsättning med samarbetet, och det är att få till nationella och regionala kunskapscenter.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

EDS Riksförbund är en av många patientföreningar som är medlemmar i Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Vid deras årsmöte i april 2019 representerade Lisa Ekblom EDS Riksförbund. En gång per år äger Riksförbundet Sällsynta Diagnosers höstmöte rum, vilket samlar samtliga patientföreningar som är medlemmar. Representanter från EDS Riksförbund var Sandra Torstensson och Natalie Kols.

NFSD

NFSD (Nationella Funktionen för Sällsynta Diagnoser) har under året fortsatt sitt arbete med samordning, koordinering och informationsspridning inom området sällsynta diagnoser. Har till och med 2018 arbetat på uppdrag av Socialstyrelsen, men har fortfarande inte kommunicerat kring sin organisationsförändring.

Årsredovisning 2019

Resultatrapport

Intäkter	Not	2019	2018
Medlemsavgifter	1	208 740	178 211
Lägeravgifter		41 850	23 100
Bidrag	2	306 000	72 679
Gåvor/övriga intäkter	3	23 328	9 634
Ränteintäkter		<u>3 557</u>	<u>751</u>
		583 475	284 375

Kostnader

Årsmöten		-59 807	-26 725
Styrelsemöten		-38 482	-38 971
KP-träffar		-97 241	-47 037
Lokalföreningar och medlemmar	4	-19 104	-6 779
Filmprojekt/broschyrer		-	-25 838
Familjeläger	5	-297 449	-27 475
EDS-Nytt		-110 780	-60 629
Intresseorganisationer		-14 127	-10 936
Konferenser och resor		-46 098	-41 195
Omkostnader		<u>-34 813</u>	<u>-22 902</u>
		-717 901	-308 487

Resultat -134 426 -24 112

Balansrapport

		2019-12-31	2018-12-31
Tillgångar			
Varulager	3	4 218	-
Kortfristiga fordringar		6 868	29 740
Likvida medel	6	<u>367 184</u>	<u>483 065</u>
Summa tillgångar		378 270	512 805
Eget kapital och skulder			
Eget kapital		-237 529	-371 955
EDS Kunskapsfond	7	<u>-38 331</u>	-
Summa eget kapital		-275 860	-371 955
Kortfristiga skulder	8	-67 760	-30 775
Förutbet intäkter och uppl kostnader	9	<u>-34 650</u>	<u>-110 075</u>
Summa skulder		-102 410	-140 850
Summa eget kapital och skulder		-378 270	-512 805

Noter

- Not 1 Medlemsavgifterna för året är lägre än förväntat. I jämförelse med föregående år har ingen ökning skett (se föregående års not angående medlemsavgifter för år 2018 som blev bokförda år 2017). Under slutet av året 2019 har nya medlemmar tillkommit men de påverkar först nästa års resultat.
- Not 2 Förbundet har erhållit bidrag från: Riksförbundet Sällsynta Diagnoser (6.000 kr), Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond (50.000 k) samt från Socialstyrelsen (300.000 kr).
- Not 3 Under året har förbundet förutom bärarkort, tags, knappar och dylikt även sålt t-shirts med tryck. Av inköpta t-shirts kvarstår 38 st. i lager. Nettointäkten har gett 6.459 kr varav 4.218 kr är lagersaldot.
- Not 4 Under året har medlemsbidrag på 50 kr/medlem betalats till lokalföreningarna. Lokalföreningen i Skåne har fått ett startbidrag och även ett aktivitetsbidrag på 2.000 kr.
- Not 5 Under året har tre familjträffar ordnats i Umeå, Sigtuna och Kungälv. I år har förbundet anställt en projektledare för anordnandet, dokumentation och utvärdering av lägren i Umeå och Sigtuna. Familjeläget i Kungälv tillkom ganska sent i planeringen då man ansågs ha medel över till detta. Bidraget från Socialstyrelsen täcker även ett dubbelnummer av EDS-Nytt, och sammanlagt blev nettoöverskottet 6.464 kr.
- Not 6 Förbundet har två konton hos Nordea varav ett används för löpande in- och utbetalningar. Föregående år öppnades även ett sparkonto utan bindningstid hos Collector Bank och får därigenom även en liten ränteintäkt. Sparkontots saldo vid årets slut är 275.208 kr (föregående år 401.751 kr).