

EDS Riksförbundet
Ehlers-Danlos syndrom



ÅRSMÖTESHANDLINGAR
10 APRIL 2021

KALLELSE

ÅRSMÖTE 2021

Varmt välkommen till vårt årsmöte 2021 som sker digitalt via Zoom.

Lördagen den 10 april kl 14 00, incheckning från 13 30

Anmäl, namn och medlemsnummer, **senast 7 april**, till utskick@ehlers-danlos.se
Länk för inloggning kommer den 9 april

Rösträtt: Alla medlemmar som har betalat medlemsavgift och fyllt 15 år har rösträtt.

Ombud: Röstning kan även ske genom fullmakt, dock högst en fullmakt per ombud. Fullmakten måste vara oss tillhanda senast den 2 april och skickas till EDS Riksförbund c/o Brunnsvägen 18, 291 43 Kristianstad. Se blankett på hemsidan under Medlemmar – Årsmöte.

Motioner: För att kunna behandla motioner på årsmötet ska de senast ha nått förbundet den 20 mars. Se tips på att skriva motion på hemsidan under Medlemmar - Årsmöte

Övrigt: Ha dina årsmöteshandlingar tillgängliga under tiden som mötet pågår.

VÄLKOMMEN!

Förbundsstyrelsen
EDS Riksförbund
www.ehlers-danlos.se

FÖRSLAG TILL DAGORDNING

1. Val av mötesordförande
2. Upprättande och godkännande av röstlängd.
3. Val av mötesfunktionärer: mötessekreterare och två rösträknare samt två justerare.
4. Fråga om årsmötets behöriga sammankallande.
5. Godkännande av dagordning.
6. Verksamhetsberättelse.
7. Resultat- och balansräkning.
8. Revisionsberättelse.
9. Fråga om ansvarsfrihet för styrelsen.
10. Förslag till verksamhetsplan och budget
11. Medlemsmotioner.
12. Fastställande av medlemsavgiftens storlek för nästa verksamhetsår.
13. Val av ordförande.
14. Val av övriga styrelseledamöter.
15. Val av revisorer.
16. Val av valberedning.
17. Övriga frågor
 - Kunskapsfonden
18. Årsmötets avslut

VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2020

Förbundsstyrelsen bestod efter årsmötet 2020 av:

Ordförande på ett år:

Birgitta Larsson Lindelöf

Ordinarie ledamöter på två år:

Angelica Karlsson

Hanna Dahlgren

Katinka Ek

Ordinarie ledamöter på ett år:

Karin Lindholm

Annelie Ramos

Cecilia Eliasson

Revisorer:

Jennie Svensson, fram till extra årsmöte 10 oktober

Jonas Håkansson, vald vid extra årsmöte 10 oktober

Eva Finell, vald vid extra årsmöte 10 oktober

Valberedning:

Angelica Fisk (sammankallande)

Marcio Ramos

Helena Härwell

Styrelsemöten

Fram till årsmötet i april 2020 hade EDS Riksförbunds styrelse 4 möten. Den nya förbundsstyrelsen har sedan dess haft 9 protokollförda styrelsemöten, samtliga via den digitala plattformen Zoom.

ÅRSMÖTE 2020

Årsmötet, den 4 april 2020, skedde via zoom och 40 medlemmar deltog. Vid årsmötet beslutades om ett extra årsmöte för kompletteringsval av revisor. Detta skedde den 10 oktober 2020 med 49 medlemmar.

I samband med årsmötet valdes en helt ny styrelse som från start fick överta oroligheter inom förbundet. Dagen efter årsmötet framkom att EDS lokalförening i Göteborg brutit sig loss från förbundet i strid mot gällande stadgar och därmed begått ett allvarligt stadgebrott. Stadgar kan ses som föreningslivets lagstiftning. Det finns en skyldighet för förbundet, lokalföreningar och medlemmar att följa gällande stadgar. Medlemmar som bryter mot stadgarna kan uteslutas från förbundet. Läs mer om våra stadgar i bifogad länk <https://ehlers-danlos.se/stadgar-2/>

Göteborgsföreningen ville framstå som en ny nationell förening. De behöll lokalföreningens organisationsnummer, bankkonto och samtliga ekonomiska medel (bland annat medlemspengar) och bytte namn till EDS/HDS föreningen. Dessutom tog de över Facebook- och Instagramkonto som var skapade inom EDS Riksförbund samt de mallar mm som Riksförbundet arbetat fram för vår tidning EDS-nytt.

Inledningsvis fick vi lägga mycket tid och resurser på att förklara för våra medlemmar att denna förening inte har någon som helst relation med EDS Riksförbund. Som ny förbundsstyrelse övervägde vi rättsliga processer och skadestånd. Valet stod mellan att lägga vår energi på att driva rättsliga processer eller aktivt arbeta för medlemsvård och medlemsaktiviteter. Styrelsen valde det sistnämnda som vi ansåg gynnande våra medlemmar bäst. En framåtriktad patientorganisation som utgör en kraftfull röst för våra medlemmar blev målet.

Pandemin som samtidigt börjat försatte förbundet i ett stort omställningsarbete. Vi arbetade intensivt för att finna lösningar och anpassa oss till den digitala världen. De restriktioner som gällt sedan styrelsen tillträdde har bidragit till att vi som ny styrelse inte kunnat träffats fysiskt vilket varit önskvärt. På grund av sjukdom lämnade en styrelseledamot sin plats vilket innebar att arbetet fick fortsätta med en vakans. Under dessa förutsättningar har styrelsen med uthållighet och tålamod gjort sitt bästa för att genomföra den verksamhetsplan som årsmötet beslutade om.

Verksamhetsplanen har fyra långsiktiga huvudmål

- Att sprida information om EDS/HSD
- Att stärka medlemsvård och medlemsengagemang
- Att stödja undervisning och kunskapsöverföring gällande EDS/HSD
- Att arbeta intressepolitiskt till stöd för alla med EDS/HSD

Verksamhetsplanen har fem delmål och vår redovisning utgår från dessa.

1. INFORMATION
2. MEDLEMSVÅRD
3. KUNSKAPSÖVERFÖRING
4. INTRESSEPOLITISKT ARBETE
5. EKONOMI/FÖRBUNDSSTYRELSE

1. INFORMATION

Nyhetsbrev

Nytt för året har varit våra månatliga nyhetsbrev. Dessa har varit betydelsefulla för att nå ut till våra medlemmar med fortlöpande information. Det var den kanal som vi under de första månaderna som ny styrelse kunde informera våra medlemmar om vad som var på gång då vi stod utan någon redaktion, se mer under EDS-nytt.

Hemsidan

Under året sjösattes en ny hemsida. En arbetsgrupp, bestående av vår webbansvarige Peter Sandberg, våra skribenter Cecilia Gyllenberg Bergfast och Mari Larsson, samt inledningsvis även Rune Söderström gjorde under sommaren och tidig höst ett gediget arbete med hemsidan.

Texter och information har uppdaterats och en speciell medlemssida har skapats. På medlemssidan finns allt som är unikt för dig som medlem, inspelade föreläsningar, vår digitala tidning mm. Medlemssidan kräver inloggning med medlemsnummer och lösenord. Alla övriga sidor är publika och kräver ingen inloggning.

EDS-nytt

Den nya styrelsen stod utan redaktion då de två styrelseledamöter som tidigare utgjorde EDS-nytt redaktion lämnade förbundet utan någon form av överlämning eller tillgång till EDS Riksförbunds tidigare tidningslayout/mallar. Det visade sig sedan att dessa två personer var bland de drivande i utbrytarorganisationen och använt sig av det material som EDS Riksförbund arbetat fram.

Ett arbete påbörjades för att rekrytera en ny redaktion vilket vi lyckades med under sensommaren. Louise Gårdemyr utsågs till ny redaktör. I redaktionen ingår även Hannes Björnmalm ansvarig för layout, AnnaLena Karlsson Andrews med egen erfarenhet av redaktörsarbete samt våra skribenter Cecilia Gyllenberg Bergfast, Mari Larsson och Cecilia Eliasson. Denna försening innebar att vi endast hann med en utgivning under 2020. Temat var EDS Societys digitala internationella konferens och tidningen skickades ut i mitten av september.

Från och med 2021 kommer tidningen ges ut 3 gånger per år, januari, maj och september och innehålla olika tema. Numret i januari 2021 har temat Dysautonomi. Den enskilde medlemmen kan välja om hen vill ha EDS-nytt digitalt eller i pappersformat. Detta val görs i frågeformuläret på hemsidan. Familjemedlemmar får endast den digitala tidningen.

Facebook, Instagram och Youtube

Ett välbesökt forum är Riksförbundets Facebooksida som hade ca 3 800 följare vid året slut. Vi startade under sensommaren upp ett Instagramkonto som snabbt blev populärt med ca 600 följare vid årets slut. Vår ansvarige för sociala medier, Mari Larsson, har fortlöpande arbetat med att få ut information, tips, påminnelser och annat som kan tänkas vara av intresse för medlemmar och övriga som följer oss vilket ökat aktiviteten på våra sociala medier.

Under maj månad hade vi vår kampanj ”Awareness month” som var mycket uppskattat. Det populäraste inlägget ”Vad är Ehlers-Danlos syndrom” som publicerades 2 maj nåddes av 31 113 personer och inlägget den 7 maj om ”Symptom vid EDS/HSD nådde 18 564 personer.

Vi genomförde, under hösten, två ”Take over” på FB och Instagram där medlemmar valde att berätta om sina diagnoser och livet med EDS/HSD. Inläggen blev mycket uppskattade, skapade en bra dialog och fick stor spridning.

Förbundet har också startat upp Facebook-sidor till våra lokalföreningar så de kan nå sina medlemmar/följare med egen information. Vi har även, efter önskemål från medlemmar, startat upp en Facebook-grupp ”Vi som har EDS/HSD och rider”. Här diskuteras allt som har att göra med EDS/HSD och ridning/hästar. Flera har stor nytta av ridning och det är en aktivitet som många kan klara av.

Vi har även en YouTube kanal där vissa inspelningar ligger öppna medan andra endast kan ses via inloggning på vår medlemssida på hemsidan. I år har vi främst använt vår kanal till att spela in våra föreläsningar som finns på vår hemsida under menyn ”Medlemmar”.

Broschyrer som informerar om EDS/HSD och EDS Riksförbund.

Under året har vi uppdaterat våra broschyrer och samtliga finns tillgängliga för nedladdning på vår hemsida se bifogad länk <https://ehlers-danlos.se/for-diagnosbarare-2/broschyrer/>

Tre av broschyrerna som informerar om *Riksförbundet, Vad är EDS och HSD samt Barn och Unga* har vi även tryckt upp för att sprida till hälso- och sjukvård, skola m fl. Broschyrerna har fyllt en viktig funktion i arbetet med information genom att dessa har skickats brevlades då våra fysiska kontakter under pandemin varit svåra.

EDS webbshop

Under 2020 startade förbundet upp en webbshop <https://eds.shop.waypoint.nu> där medlemmar och andra som vill stödja oss kan köpa profilprodukter för att marknadsföra EDS Riksförbund. Det innebär att förbundet inte själv har någon form av försäljning och heller ingen vinst av försäljningen.

Musikhjälpen

Musikhjälpen är ett insamlingsevenemang som funnits i Sverige sedan 2008. De sänder direkt, under en vecka i december varje år, dygnet runt i P3 och i SVT/SVT Play för att tillsammans med Radiohjälpen uppmärksamma och på olika vis samla in pengar till en undanskymd mänsklig katastrof. I år valde vi att medverka och starta upp en insamlingsbörssa för att på så sätt synliggöra oss som patientorganisation. Med vår ”zebralogga” och budskapet ”Ingen ska lämnas utan vård” bidrog vår insamlingsbörssa med 4 655 kr till Radiohjälpen.

Ny e-postadress

Förbundet har skapat en ny e-postadress (anmalan@ehlers-danlos.se) för anmälningar till våra webinar. Därifrån kommer det autosvar som du får när du anmäler dig. Monica Hedman ansvarar för förbundets samtliga mejladresser med @ehlers-danlos.se och hon håller ordning och reda på både adresser och oss som användare.

2. MEDLEMSVÅRD

Medlemmar

Vid årets slut hade vi 1 254 betalande medlemmar att jämföra med 1 081 året innan vilket är en ökning med 173 medlemmar. Inledningsvis tappade förbundet medlemmar i samband med att lokalföreningen i Göteborg bröt sig loss från förbundet och startade en egen förening under våren. Några av de som lämnade valde dock att komma tillbaka till förbundet. Främsta anledningen till att medlemsantalet ökat är att det under 2020 tillkommit 510 nya medlemmar under 2020.

Under året hade vi två medlemskampanjer. En genomfördes i juni då den medlem som värvade och den nya medlemmen fick en zebragåva. Den andra kampanjen genomfördes i oktober med budskapet att ett medlemskap från 1 oktober även gäller nästkommande år. Många medlemmar deltog aktivt i värvandet.

Medlemsregistergruppen har bestått av Kicki Söderström och Eva Elving (samt Lisa Ekblom under det första kvartalet). De har ansvarat för arbete med medlemsregister, medlemsvärvning, utskick (totalt ca 80 medlemsutskick) och kommunikation med medlemmar. En ny arbetsuppgift som tillkommit under året har varit administration av anmälningar till webinarier.

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 förbundets hemsida. Alla medlemmar kan när som helst ändra sin medlemsprofil registrerad genom Frågeformuläret. Ändring görs genom att fylla i formuläret på nytt.

En utmaning för både medlemsregistergruppen och styrelsen är att fortsatt hantera den växtvärk som följer av den stora medlemsökningen och ökningen av antalet lokalföreningar

Kontaktpersoner

Vid årets slut fanns 23 kontaktpersoner fördelade i 16 regioner. Kontaktpersonen har en viktig roll i förbundets organisation då de ibland är den första kontakten till en ny diagnosbärare eller någon som söker efter kunskap. I denna roll är de inte vårdpersonal utan medmänniskor med egna erfarenheter av EDS/HSD. De kan ha diagnosen själva eller vara anhöriga till någon som har det. Kontaktpersonens roll är också att informera om förbundets verksamhet.

Någon kontaktperson valde att ingå i utbrytarorganisationen vilket medförde viss splittring i gruppen. Glädjande är att nya tillkommit. Målet är att försöka få kontaktpersoner i varje län. Vi vill också tydliggöra, på vår hemsida, om kontaktpersonen har en specifik kompetens. På så sätt möjliggör vi för nya diagnosbärare eller andra sökande efter kunskap att få en specifik kontakt oavsett i landet var hen bor. Genom deltagande i de webinarier som förbundet anordnat, har stora möjligheter till kompetensutveckling för KP skett.

En riktad digital utbildningsinsats till KP genomfördes i samarbete med ABF. Framöver kommer vi fortsätta med kontinuerliga digitala nätverksträffar för KP-gruppen för ökad sammanhållning och kompetensutveckling. Kontaktuppgifter till samtliga kontaktpersoner finns på vår hemsida under ”Kontakt”.

Lokalföreningar

Fler lokalföreningar är strategiskt viktigt för att kunna påverka politiker, vård och skola på det lokala/regionala planet. Dessutom skapar lokalföreningar förutsättningar för diagnosbärare och anhöriga att mötas och utbyta erfarenheter och skapa samhörighet genom lokala aktiviteter som exempelvis föreläsningar eller fikaträffar. Under året har detta på grund av pandemin mestadels skett digitalt.

Att utöka antalet lokalföreningar enligt ändamålsparagrafen i EDS Riksförbunds stadgar fortsätter. Som nämntes inledningsvis fick vi dagen efter årsmötet kännedom att lokalföreningen i Göteborg blivit en utbrytarorganisation och ombildat sig till en ny förening.

Glädjande är att en ny lokalförening som täcker hela Västra Götalandsregionen bildades under hösten. Detta har även uppskattas av våra många medlemmar i denna region. Under hösten påbörjades också arbetet med uppstart för vår sjätte lokalförening, EDS lokalförening Värmland.

För närvarande har vi lokalföreningar i Västernorrland, Småland, Skåne, Umeå m omnejd, Västra Götaland och i januari 2021 även i Värmland.

Arbetet med att bilda fler lokalföreningar fortsätter under 2021 och Riksförbundet stöttar med formalia mm. Under året har vi också arbetat med att synliggöra våra lokalföreningar på vår hemsida. Under menyn ”Lokalt” finns information om lokalföreningarna och dess styrelse. I vår nya kalender på hemsidan synliggör vi också deras olika aktiviteter.

En ny rutin har införts så lokalföreningen får fortlöpande information om nya medlemmar. På så sätt kan de särskilt välkomna den nya medlemmen och informera om lokalföreningens verksamhet. EDS Riksförbund har bidragit med 50 kronor per medlem till lokalföreningar under verksamhetsåret 2020. Du kan läsa mer om lokalföreningarna i deras verksamhetsberättelse som skickas ut inför deras årsmöten som kommer att ske under mars månad.

Medlems- och familjeträffar

Under året blev vi beviljade statsbidrag för viss verksamhet på funktionshinderområdet från Socialstyrelsen för medlems- och familjeläger. Under 2020 hade vi kontakter med Valjevicens Folkhögskola för att ordna ett familjeläger där. På grund av pandemin och gällande restriktioner gjorde vi först ett försök att flytta sommarlägret till höstlovet. Då smittspridningen tog ny fart och det kom nya restriktioner fick vi ställa in lägret helt.

Vi har sökt nya medel och hoppas kunna genomföra medlem- och familjeläger sommaren 2021 istället. Allt är beroende av hur pandemin utvecklats och vilka restriktioner som gäller framöver. Det är betydelsefullt att EDS Riksförbund söker samarbeten inom Sveriges befintliga folkhögskolor för att genomföra medlems- och familjeträffar. Dels ges möjlighet att ta del av den kompetens som finns, dels är möjligheten med ekonomiskt bidrag från SPSM (Specialpedagogiska Skolmyndigheten) en viktig del för att få ner kostnaden för våra medlemmars lägervistelse.

3. KUNSKAPSÖVERFÖRING

Stödja och samarbeta med specialistnätverket

Ordförande för EDS Riksförbund är representerat i Specialistnätverket för EDS/HSD som startades 2018. Nätverket träffas digitalt ca en gång per månad. Syfte med nätverket är att sammanställa och sprida kunskap om EDS/HSD. Alla medlemmar inom nätverket har en specialistkunskap inom sitt område. Nätverket har skapat dokumentet Nationellt Vårdprogram samt varit aktiva i att producera underlag till det nationella kliniska kunskapsstödet om hEDS och HSD. Samtliga program finns länkade på vår hemsida under menyn ”Vården”.

Medicinsk rådgivare

Riksförbundet har haft god hjälp av Eric Ronge, fd överläkare i Barnmedicin och tidigare styrelseledamot, som medicinsk rådgivare i vissa mailkontakter med våra medlemmar. Ett önskemål inom förbundet är att bygga upp ett ”Medicinskt råd” för Riksförbundet som kan föra vår talan i olika sammanhang.

Samarbete med Ehlers-Danlos Society

Sedan 2018 är EDS Riksförbund samarbetspartners så kallade *Affiliates* till Ehlers-Danlos Society. Då våra gamla representanter i nätverket hade gått över till utbrytarorganisationen hade vi inledningsvis ingen som kunde representera oss. Det krävdes ett antal kontakter med Society för att klargöra vad som skett inom förbundet. Därefter utsågs Cecilia Elisson (från 2021 Helena Härwell) och Jan Lindelöf som nya Affiliates.

Att vara Affiliate innebär att delta i digitala möten en gång per kvartal med EDS Society tillsammans med andra representanter från övriga världen. På dessa möten informeras om vad som händer i de olika ländernas organisationer, strategier utbyts och diskuteras för att förbättra kunskapen om EDS/HSD och för patientgruppen. Behov identifieras och ny forskning presenteras.

Cecilia Eliasson deltog också som skribent tillsammans med våra skribenter Mari Larsson och Cecilia Gyllenberg Bergfast vid den digitala internationella konferensen som Society arrangerade juli 2020.

Föreläsningar/webinar

Ett stort omställningsarbete har under året genomförts till den digitala världen, både för oss som organisation men även för våra medlemmar. Via plattformen Zoom har vi under året genomfört åtta föreläsningar, så kallade webinar, riktade till våra medlemmar.

Föreläsningarna har haft olika tema såsom Vad är EDS/HSD, Samsjuklighet, Diagnos och behandlingsrekommendationer, POTS, Rehabilitering, Kropp och energi, Barn- och unga samt Kvinnohälsa. Framförallt har vi använt oss av föreläsare som ingår i Specialistnätverket för EDS/HSD vilket blir ett sätt att kvalitetssäkra våra föreläsningar.

Totalt har 390 medlemmar anmält sig till något av våra webinarier. Många har anmält sig till flera webinarier och sammanlagt kom det in drygt 1 000 anmälningar. Möjlighet att ställa frågor till föreläsaren har funnits och varit mycket uppskattat. Sju av årets webinarier finns inspelade och tillgängliga på hemsidan under menyvalet ”Medlemmar – föreläsningar/event”. Många medlemmar har uppskattat att kunnat ta del av webinarier i efterhand vid tidpunkt som passat dem. Under hösten startade vi också vår populära videoträning ”Träna med EDS” med Elizabeth Tornland som instruktör.

Samarbete med relevanta organisationer och nätverk

Under året har **Ågrenska** haft en utbildning riktad till professionen med fokus på EDS/HSD. Vår ordförande deltog och informerade om förbundets verksamhet.

EDS Riksförbund är medlemmar i **Riksförbundet Sällsynta diagnoser**. Vi var representerade vid deras årsmöte och höstmöte, som båda var digitala. Samarbete har eftersträvat med andra organisationer som RME, Fibromyalgiförbundet, Attention, Mastcellsjukdomar m fl.

Förbisedda diagnoser med överlappande syndrom

Samarbetet mellan EDS Riksförbund, Fibromyalgiförbundet, RME (Riksförbundet för ME-patienter) återupptogs vid årsskiftet. Förutom att vi har gemensamma och överlappande symptom så delar vi erfarenhet av att det är svårt att få utredning, diagnos och behandling. Vi tror på ett samarbete då vi tillsammans blir starkare och kan göra vår röst hörd. Utöver att göra vår problematik känd så har vi en konkret målsättning med samarbetet; att vården inrättar regionala kunskapscenter för våra patientgrupper.

4. INTRESSEPOLITISKT ARBETE

Viktiga samhällsaktörer

Kontakt togs under året med SKR för att hjälpa oss sprida information till hälso- och sjukvården om den Internationella digitala sommarkonferens som Ehlers- Danlos Societys anordnade i juli månad. Vårt argument var att det var ett utmärkt tillfälle för vården att inhämta kunskap kring senaste forskningen om EDS/HSD genom dessa tillgängliga digitala föreläsningar som samtidigt var både miljövänliga och kostnadseffektiva.

Vi har även skickat in en skrivelse till landets 21 regioner om problematiken kring att tillhöra en ”föräldralös diagnos” samt behovet av regionala kunskapscenter för vår patientgrupp. Vi har via specialistnätverket för EDS/HSD framfört problematiken kring 1177 där vår patientgrupp mer eller mindre är osynliggjord.

Ågrenska har under sju år drivit Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD) på uppdrag av Socialstyrelsen. Uppdraget har bestått i att samordna, koordinera och sprida information inom området sällsynta diagnoser. Detta arbete har övertagits av **CSD i samverkan** som drivs av Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård genom Nationellt Programområde (NPO). Om detta kan läsas på webbplatsen <https://www.csdsamverkan.se> som Region Stockholm och de regionala centrumerna för sällsynta diagnoser (CSD) svarar för.

Debattartiklar

Påverkansarbetet är en viktig del i förbundets arbete. Under året har vi skrivit tre debattartiklar. En som publicerades i ett antal lokala tidningar i maj månad samt en artikel som publicerades i lokala tidningar vid årsslutet. Dessutom en separat artikel i Dagens Medicin under maj månad.

Våra debattartiklar har belyst kunskapsbristen inom EDS/HSD samt lyft vårt behov av en bättre vård och behandling. Vi har också visat på att vi i vården med sin nuvarande struktur är en så kallad ”föräldralös diagnos” och det stora behovet av att inrätta regionala kunskapscentra för vår patientgrupp.

Förbereda Internationell konferens

Samarbete med Ehlers-Danlos Society pågår fortlöpande. Deras planerade konferens i Sverige under 2021 sköts upp på grund av pandemin och de ställde om all sin verksamhet till digitala konferenser. De har även planerat in hela sin verksamhet under 2021 till digitala konferenser. Enligt samtal med dem har de gjort förändringar i sin femårsplanering. Vilket innebär att en konferens i Sverige ligget långt fram i tiden, förmodligen inte inom närmaste femårsperioden.

Årsmötet 2020 beslutade att avsätta 25 000 av vår kunskapsfond för att kunna stödja genomförandet av en internationell konferens i Sverige under 2021. Då detta av skäl som redovisats ovan inte längre är aktuellt så föreslår vi att detta beslut upphävts, se punkt i dagordningen.

5. EKONOMI/FÖRBUNDSSTYRELSE

Organisationsutveckling

Vi kommer att fortsätta arbetet med att utveckla förbundets organisation. Fler lokalföreningar är önskvärdt, både ur ett närhetsperspektiv till medlemmar och för att kunna bedriva påverkansarbete regionalt. Därutöver har förbundet möjlighet att söka medel från Socialstyrelsen för att förstärka det administrativa arbetet om vi blir 10 lokalföreningar. En viss organisationsutveckling kan sägas ägt rum genom att vi tvingas ställa om vår verksamhet till den digitala världen. Här har vi fått tänka om kring vad som är möjligt utan att träffas fysiskt. Det är en lärdom vi ska fortsätta använda i vår organisation.

Vi har under verksamhetsåret knutit avtal med studieförbundet ABF vilket innebär exempelvis möjlighet att anordna studiecirklar, boka lokal eller gå utbildningar, kurser till förmånliga priser.

Under året som gått har vi, som en helt ny styrelse, haft en resa med att ta oss igenom alla svårigheter som inledningsvis föll på vårt bord. Vi kan konstatera att det behövs starka krafter och en gemensam värdegrund i förbundets arbete för att bidra till ett stabilt och hållbart förbund till gagn för våra medlemmar som vi ytterst finns till för.

Med hjälp av ABF fick årets valberedning utbildning kring sitt uppdrag och om vikten att komma igång tidigt med sitt arbete för att finna en stark styrelse som kan fortsätta att utveckla förbundet

till medlemmarnas bästa. En stark styrelse förutsätter även en blandning av anhöriga, diagnosbärare, samt stödpersoner och gärna med vårdkompetens.

Enligt den intention som fanns i en motion från årsmötet 2020 gällande vår Integritetspolicy (GDPR) har arbete påbörjats att uppdatera Integritetspolicyen i syfte att tydliggöra hantering av vårt medlemsregister.

Fonder/bidrag

Under hösten gjordes en ny ansökan till Socialstyrelsen om att ansöka om medel för att kunna genomföra två familje- och medlemsläger samt fyra dagkonferenser. Syftet med lägervistelserna och konferenserna är att bidra till att öka deltagarnas kunskap om sin diagnos och sina rättigheter samt erbjuda möjlighet till gemenskap och erfarenhetsutbyte. Temat är ”Livet med EDS eller HSD - Tillsammans är vi starka”. I januari 2021 fick vi besked att vår ansökan beviljats.

Ekonomi

Årets ekonomi har starkt påverkats av pandemin. Verksamheten har expanderat kraftigt med flera digitala föreläsningar, såsom webinar. Årsmöten, styrelsemöten och möten i förbundets arbetsgrupper har genomförts som digitala möten. Det som inte kunnat arrangeras är familje- och medlemsläger. Vi har alltså inte kunnat träffas fysiskt vilket medför minskade rese- och boendekostnader. Kostnaderna för digitala möten (främst ZOOM) är högre än tidigare år men de digitala kostnaderna är väsentligt lägre än kostnader för fysiska möten.

EDS Riksförbund har för genomförande av bl.a. lägerverksamhet fått projektbidrag från Socialstyrelsen (350 000 kr). Det har under året gjorts en omplanering av användningen av bidraget från Socialstyrelsen. En viss återbetalning kommer att ske till Socialstyrelsen men bidraget medverkar ändå till att förstärka förbundets ekonomi. Dessutom har den kraftiga medlemsökningen under året givit väsentligt högre intäkter än förväntat.

Sammanfattningsvis är kostnaderna lägre och intäkterna högre än förväntat vid årets början. Årets resultat är ett överskott på ca 175 000 kr och flera års underskott i verksamheten har alltså väntats till ett positivt resultat. För mer information se separat ekonomiredovisning.

Under året har på styrelsens uppdrag den löpande bokföringen hanterats av medlemmarna Lenita Lahti för perioden januari – mars och Rune Söderström för perioden april - december. Rune Söderström har även medverkat i arbetet med årsbokslut.

EDS Kunskapsfond

Vår kunskapsfond växer och värdet är vid årets slut 56 189 kr (exkl reservation på *25 000 kr)! Samtliga bidrag/gåvor som inkommer till EDS Riksförbund går till EDS Kunskapsfond enligt tidigare styrelsebeslut. Syftet med fonden är att stödja och underlätta kunskapsöverföring kring EDS/HSD. Vårdpersonal eller studenter kan söka medel och som motprestation ska kunskap och erfarenhet vidareförmedlas till EDS Riksförbund och medlemmar. Det kan handla om föreläsning, skriva artiklar till vår tidning, filmdokumentation mm.

Under året har inga bidrag utbetalats från kunskapsfonden. Dock har som följd av årsmötets beslut i april 2020 ett belopp om *25 000 kr reserverats för finansiering av internationell konferens om EDS/HSD genomförd i Sverige under 2021.

Under året tog en medlem, Ingela Johansson, initiativ till ett projekt ”Sticka för EDS”. I samarbete med firman ”Schyssta Nystan” tog de fram ett mönster till en kofta som kallas ”Plingans kofta”. Mönsterkostnaden på 50 kr går direkt till EDS Kunskapsfond och utöver det bidrar firman med 10 % vilket ger 55 kr per mönster som säljs. Under 2020 såldes 50 mönster som gav en intäkt på 2 750 kr.

Därutöver har vi fått gåvor och minnesgåvor med allt från 20 kr till 15 000 kr. Som tack skickas gåvobrev eller minnesblad. Totalt har vi under 2020 fått 42 858 kr i gåvor som överförs till vår kunskapsfond. Stort TACK!

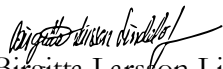
SLUTORD


Vi fortsätter arbetet med att på olika sätt öka kunskapen om EDS och HSD inom vården och i samhället. Ett mål är att sjukvården ska inrätta regionala kunskapscentra så att vår stora patientgrupp äntligen får en rättvis bedömning och vård på lika villkor. Ett annat mål är att vi vill ha betydligt mer forskning kring EDS/HSD i Sverige.

Omställningen till den digitala världen har inneburit både ett lärande och nya arbetssätt för EDS Riksförbund. Dessa erfarenheter tar Riksförbundet med sig in i framtiden när arbetet med organisationsutveckling fortsätter.

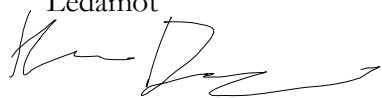
Styrelsen tackar härmed för det gångna årets förtroende att få leda EDS Riksförbund.


Kristianstad 2021-02-22


Birgitta Larsson Lindelöf
Ordförande



Katinka Ek
Ledamot

Hanna Dahlgren
Ledamot


Angelica Carlsson (april-maj)
Ledamot


Karin Lindholm
Kassör


Annelie Ramo
Ledamot


Cecilia Eliasson
Ledamot

BOKSLUT 2020

Sammanfattning

För 2020 redovisar EDS Riksförbund 381 687 kr i rörelseintäkter och överskottet är 176 520 kr. De likvida medlen (det som finns på bankkonton) är vid årets slut 865 643 kr.

Det egna kapitalet är vid årets slut 495 238 kr.

De ekonomiska rapporterna visar stora skillnader mellan år 2020 och föregående år 2019. En viktig anledning är pandemi år 2020 se även verksamhetsberättelse.

Resultaträkning för året

	Not	2020	2019
Intäkter			
Medlemsavgifter	1	240 361 kr	208 740 kr
Kurs/lägeravgift		0 kr	41 850 kr
Försäljning webbutik/t-shirt	2	7 780 kr	22 690 kr
Bidrag	3	133 546 kr	306 000 kr
Ränteintäkter		4 088 kr	3 528 kr
Gåvor		42 858 kr	638 kr
Summa intäkter		428 633 kr	583 446 kr

Kostnader	Not	2020	2019
Årsmöten		18 756 kr	59 807 kr
Styrelsemöten		2 000 kr	38 482 kr
Lokalföreningar/medlemmar	4	26 012 kr	19 104 kr
Medlemsaktiviteter/läger		281 kr	186 660 kr
Kontaktpersonsaktiviteter		0 kr	97 241 kr
Webinar/föreläsare	5	41 999 kr	0 kr
Specialistnätverket för EDS/HSD		0 kr	11 901 kr
Medlemsavgifter intresseorganisationer		1 281 kr	2 226 kr
Medlemstidning EDS nytt	6	15 270 kr	110 780 kr
Konferenser deltagande	7	3 791 kr	32 937 kr
Webbutik	2	13 212 kr	12 889 kr
Övriga reskostnader		0 kr	13 161 kr
Informationsmaterial/broschyrer		13 599 kr	
Förbrukningsinventarier/material		1 202 kr	2 655 kr
IT-tjänster	8	21 262 kr	4 784 kr
Porto		15 311 kr	9 742 kr
Ersättningar till revisor	9	10 000 kr	6 250 kr
Bankkostnader		3 599 kr	2 892 kr
Övriga kostnader		3 937 kr	1 822 kr
Personalkostnader	10	17 743 kr	104 539 kr
Summa kostnader		209 255kr	717 872 kr
Till EDS kunskapsfond		42 858 kr	
<u>Årets resultat</u>		<u>+176 520 kr</u>	<u>- 134 426 kr</u>

Noter till resultaträkning

- 1 Medlemsavgifter erlagda för medlemskap år 2020 bokförs som medlemsintäkter. Ett undantag är att nya medlemmar som tillkommer 1 okt – 31 dec och som erlägger sin medlemsavgift under perioden får ett medlemskap som är giltigt för resterande del av 2020 samt hela år 2021. Medlemsavgiften för dessa medlemmar bokförs helt som medlemsintäkt 2021, dvs ingen andel av avgiften ingår som medlemsintäkt för år 2020
- 2 Vi har valt att lägga ut försäljning av profilprodukter till extern webbutik. Kostnaden som detta medfört är trycket av vår logga på profilprodukterna. Å andra sidan har vi inga portokostnader för utskick då webbutiken hanterar all administration.
- 3 Vi beviljades 350 000 kr från Socialstyrelsen. På grund av pandemin kunde vi inte genomföra familjeläger samt fysiska länsträffar som vi planerat. Viss omställning har skett till digitala föreläsningar via zoom samt informationsinsatser som broschyrer och tidning. Det innebär att vi endast använt 133 546 kr av beviljade medel, resterande summa kommer att återbetalas.
- 4 Här ingår bidrag till lokalföreningarna med 50 kr/medlem. Under året har vi också stöttat upp lokalföreningarna med inköp av zoom för att kunna genomföra digitala fikaträffar.
- 5 Arvodeskostnaden har vi kunnat hålla låg då flera av föreläsarna deltagit i våra webinar utan ersättning utan istället sett vikten av kunskapsförmedling till medlemmarna som en form av egenvård.
- 6 Kostnaden avser tryck och porto för en tidningsutgivning i september. Dessutom ligger en kostnad på 3 607 kr avseende 2019.
- 7 Avser deltagande i The Ehlers-Danlos Societys internationella digitala konferens samt deltagande i den digitala Europeiska konferensen för Sällsynta Diagnoser.

- 8 Den digitala värld vi nu gått in i har även medfört ökade kostnader för IT/stödtjänster bland annat genom inköp av zoom till våra möten och webinar. Detta ska ställas i relation till minskade kostnader för årsmöten och styrelsemöten.
- 9 Detta avser en kostnad för den revisor som enligt avtalet med Socialstyrelsen ska granska projektekonomi. Kostnaden är beräknad till ca 10 000 kr.
- 10 Vi arvoderar vår nuvarande redaktör och formgivare. Då vi fick börja med en helt ny layout på grund av att den gamla redaktionen inte efterlämnade något material/mallar fick vår formgivare lägga extra tid på att ta fram en ny snygg och proffsig layout. Vi har också valt att söka en redaktör med bakgrund inom tidningsbranschen och arvodera detta arbete. Denna kostnad ska ses som en del av kostnaden för EDS-nytt.

Balansräkning vid årets slut

	Not	2020	2019
Tillgångar			
Varulager		0 kr	4 218 kr
Fordringar		5 231 kr	6 868 kr
Kassa och bank	A	865 643 kr	367 184 kr
Summa tillgångar		870 874 kr	378 270 kr
Eget kapital och skulder			
Eget kapital	B	495 238 kr	275 860 kr
Skulder	C	375 636 kr	102 410 kr
Summa eget kapital och skulder		870 874 kr	378 270 kr

Noter till balansräkning

- A De likvida medlen är fördelade på ett Nordea-konto som används för löpande in- och utbetalningar samt ett räntegivande sparkonto hos Collector (saldo 739 396 kronor vid årets slut).
- B I eget kapital ingår två fonderingar: EDS Kunskapsfond 56 189 kronor och Fond internationell konferens 25 000 kronor.
- C Samtliga skulder är korta skulder. De viktigaste delposterna är skulder till Socialstyrelsen för återbetalning av del projektbidrag (222 454 kronor) och förbetalda intäkter för medlemsavgifter 2021 som betalades oktober – december (143 180 kronor).

Förslag till VERKSAMHETSPLAN 2021

EDS Riksförbund har för avsikt att under 2021 fortsätta arbetet med våra fyra huvudmål

- att sprida information om EDS/HSD
- att stärka medlemsvård och medlemsengagemang
- att stödja undervisning och kunskapsöverföring gällande EDS/HSD
- att arbeta intressepolitiskt till stöd för alla med EDS/HSD.

INFORMATION/KOMMUNIKATION

- Planera för 3 nr av EDS nytt med utgivning jan, maj och september
- Nyhetsbrev
- Underhålla och uppdatera hemsidan
- Utveckla kommunikationen via Facebook, Instagram och YouTube
- Sprida material/broschyrer som informerar om EDS/HSD och Riksförbundet
- Ta fram informationsfilm kring EDS/HSD
- Fler produkter i webshopen

MEDLEMSVÅRD

- Arbeta för att det finns kontaktpersoner i varje län
- Stödja kontaktpersoner genom digitala nätverk/utbildning
- Stödja befintliga lokalföreningar och uppmuntra bildandet av nya
- Förtydliga medlemskapets förmåner
- Medlemsrekryteringskampanj 2 gånger/år (juni, okt)
- Genomföra familje- och medlemsläger
- Genomföra föreläsningar/webinar

KUNSKAPSÖVERFÖRING/NÄTVERKANDE

- Stödja och samarbeta med Specialistnätverket för EDS/HSD
- Samarbeta och delta i möten med Ehlers-Danlos Society genom utsedda Affiliates
- Samarbeta med övriga relevanta nätverk/organisationer

INTRESSEPOLITISKT ARBETE

- Arbeta för att knyta kontakter med viktiga samhällsaktörer
- Skapa opinion kring EDS/HSD
- Uppmärksamma EDS Riksförbunds 30 års-dag

EKONOMI/FÖRBUNDSSTYRELSE

- Utveckla förbundets organisation
- Söka externa medel för att stärka organisationen

EDS RIKSFÖRBUND

Förslag till BUDGET 2021

INTÄKTER

Medlemsavgifter	250 000
Statliga bidrag (Socialstyrelsen)	400 000
Sällsynta Diagnoser	6 000
Ränteintäkt	3 000
Summa	659 000

KOSTNADER

Årsmöte	10 000
Styrelsemöten	30 000
Lokalförening	45 000
Medlemsaktivitet (Familjeläger) Socialstyrelsen	300 000
Webinar/Föreläsningar Socialstyrelsen	90 000
Revisor Socialstyrelsen	10 000
Digital konferens Ehlers Danlos Society	10 000
Kontaktpersonsutbildning	15 000
Arbetsgrupper	5 000
Specialistnätverket för EDS/HSD	5 000
EDS-Nytt 3 nummer	75 000
IT/stöd-tjänster	20 000
Uppstart nya projekt/ EDS Riksförbund 30 år	20 000
Informationsfilmer	10 000
Informationsmaterial/Broschyrer	5 000
Kontorsmaterial	5 000

Porto	15 000
Webbshop	5 000
Bankkostnader	3 000
Övriga kostnader	5 000
Summa	683 000
Årets resultat	-24 000

Förslag till medlemsavgift 2022

Huvudmedlem 250 kr per år.

Familjemedlem 50 kr per år. (I familjer bokförda på samma adress är en person huvudmedlem och övriga familjemedlemmar)

Hedersmedlem 10 kr per år.