

EDS lokalförening Västra Götaland

Verksamhetsberättelse 2021

Året har präglats av vår uppstart, men även pandemin. Trots det kan vi uppvisa mycket aktivitet. Vi har haft tre styrelsemöten fram till årsmötet 7 mars och därefter ytterligare åtta stycken samt en fysisk träff. Styrelsen har bestått av Ann-Sofie Pettersson som vår ordförande, Mikael Persson vice ordförande, Verdandi Sonesson kassör, Markus Otterloo sekreterare samt Eva-Lena Andersson, Ingela Johansson, Anna-Leena Kuronen och Marcio Ramos som ledamöter. Vid utgången av 2021 var vi 233 medlemmar i vår lokalförening!

Vi har prioriterat medlemsmöten och haft åtta digitala. Det är vanligtvis några ”nya” medlemmar med vid varje tillfälle, ett format som skapar bra samtal där alla får möjlighet att vara delaktiga. Varje träff har föregåtts av ett medlemsbrev med information och kallelse.

Gällande föreningsutveckling så hade vi ett givande möte med lokalföreningen i Skåne för att dra lärdom av dem. Vi har också tagit initiativ till möten mellan Riksförbundets alla lokalföreningar där vi haft ett hittills.

Ekonomiskt har största arbetsuppgiften som lokalförening varit att öppna ett bankkonto! Finansiellt så har vi varken haft många eller några stora kostnader.

Politiskt har vi haft möten med Janette Olsson, Socialdemokraterna (regionfullmäktige/styrelse), Eva Olofsson, Vänsterpartiet (regionfullmäktige) samt Nina Miskowsky, Moderaterna (Göteborgs stadsråd för funktionshindersfrågor). Det har varit givande samtal för alla parter. Detta ledde till att S väckte liv i sin tidigare avslagna motion till Hälso- och Sjukvårdsstyrelsen om att ”genomföra en genomlysning av EDS, ME/CSF och Fibromyalgi-vården i Västra Götalandsregionen” genom att lägga ett liknande initiativ under hösten. Efter några bordläggningar har frågan nu hamnat hos presidiet som funderar på hur frågan ska drivas vidare. I samband med detta har vi skrivit till samtliga politiker i HSS kring detta ärende och informerat om EDS och HSD samt även uttryckt önskemål om att få träffa representanter från övriga partier.

Under året har vi som lokalförening fått tre debattartiklar publicerade i ett antal olika lokaltidningar men även Göteborgs-Posten. Initiativ togs till att starta upp en arbetsgrupp för att nå ut i media i än större omfattning.

Vi har sökt samarbeten med lokala företrädare för ME och Fibro, även Smärthjälpen utan att det resulterat i så mycket än. Vi har deltagit i en arbetsgrupp under CSD (Center för sällsynta diagnoser) om EDS och HSD bland annat kring en utredning om att låta regionen skapa ett regionalt processteam (RPT) kring EDS. Syftet med ett sådant team är att skapa en fungerande vårdkedja som ska leda till en effektiv och kunskapsbaserad vård och ge ökat förtroende för vården från patientgruppen. Inte heller denna process är ännu i mål.

Vi har även haft kontakt med representanter från Ågrenska som idogt har olika projekt för att underlätta för vår patientgrupp.

