



Riksförbundet Ehlers-Danlos syndrom Skåne

Verksamhetsberättelse 2021

Styrelsen

Ordförande	Jan Lindelöf (vald tom 2021)
Vice ordförande	Ann-Sofie Lod Stolpe (vald tom 2022)
Ledamot, sekreterare, Fb-ansvarig	Mari Larsson (vald tom 2022)
Kassör	Helena Härwell (vald tom 2021)
Ledamot	Amelie Hedberg (vald tom 2021)
Ledamot	Annika Wawrzynska (vald tom 2022)
Ledamot	Csilla Engqvist (vald tom 2021)
Ledamot	Annelie Hennigor (vald tom 2021)
Ledamot	Amanda Nordqvist (vald tom 2021)
Ledamot	Helena Lilja (vald tom 2021)
Ledamot	Annika Widuch (vald tom 2021 – avgick under året)
Revisor	Ursula Thell (vald tom 2021)
Valberedare	Birgitta Svensson (vald tom 2021)

Årsmötet

På grund av coronan fick årsmötet den 14 mars hållas digitalt via Zoom. Vi beslutade på mötet att skicka två motioner till Riksförbundets årsmöte. En motion om namnet på lokalföreningarna och en om medelsförstärkning genom fonder. Riksförbundets ordförande Birgitta Larsson Lindelöf informerade på mötet om förbundets verksamhet.

Styrelsen

Styrelsen har haft sex möten under året. Samtliga möten har ägt rum digitalt via Zoom. Vid mötena har vi planerat för verksamheten i form av medlemsmöten och fikaträffar, diskussion inför möten med regionen, information från riksförbundet mm.

Representation

Föreningen är medlemmar i ABF Skåne samt i Funktionsrätt Skåne.

Medlemmar

Föreningen har 150 medlemmar utspridda över Skåne. En ökning sedan förra årsmötet med 20 medlemmar.

Medlemsmöten

Inga fysiska medlemsmöten har skett under året på grund av pandemin. Den 10 oktober ordnade vi ett digitalt medlemsmöte med fysioterapeuten Annika Widuch som blev mycket uppskattat. Många medlemmar har deltagit i Riksförbundets många webinar.

Fikaträffar

Under 2021 ordnade vi ett flertal digitala fikaträffar med ett 10-tal pratglada medlemmar som samtalande om vårdens glädjemen och utmaningar, om hjälpmedel, om barn och ungas upplevelser av EDS/HSD mm. Vid en fikaträff under hösten medverkade Eric Ronge, vår pensionerade läkare som aktivt följer kunskapsutvecklingen i EDS/HSD. Vi fortsätter med dessa fikaträffar.

Valjeviken 5-7 november

Ledamöter i vår styrelse deltog i november i Riksförbundets medlems- och familjeläger vid Valjeviken i Sölvesborg och var ansvariga för genomförandet. Deltagarna gav vistelsen ett mycket bra betyg i alla avseenden.

Kommunikation

Kommunikationen med medlemmar sker genom mail samt nyhetsbrev som vi skickat ut några gånger under året samt genom vår Facebooksida där vi har 412 följare, en stor ökning sedan förra året. På Facebook delar vi regelbundet information som Riksförbundet publicerar, förutom egna inlägg. Vår e-postadress är: infoskane@ehlers-danlos.se Vi har synts i media på olika sätt, bl a genom att medlemmar har presenterats och berättat om EDS/HSD och sina utmaningar.

Påverkansarbete

Den 27 juni 2019 uppvaktade delar av styrelsen presidiet i Hälso- och sjukvårdsnämnden på Rådhus Skåne i Kristianstad. Vi informerade politikerna om EDS/HSD och framförde kravet på att en specialistenhet för EDS/HSD inrättas. Det blev en bra diskussion även om vi fick veta att inga pengar kunde avsättas i 2020 års budget på grund av stora underskott. Den 25 juni 2020 beslutade Hälso- och sjukvårdsnämnden att ett underlag för en specialistmottagning för EDS/HSD skulle tas fram och att samverkan skulle ske med EDS lokalförening i Skåne. Under hösten 2020 och under 2021 har digitala möten ägt rum med tjänsteperson i Region Skåne om hur och var en sådan specialistmottagning kan etableras. Under sommaren hade vi ett digitalt möte med de ledande sjukvårdspolitikerna, Gilbert Tribo (L) och Anna Mannfalk (M). Vi presenterade åter vårt krav på en specialistenhet och politikerna bad att få återkomma efter diskussion med tjänstepersonerna. Hittills har man inte återkommit mer än att nu i januari har meddelats av en politisk sekreterare att ett ärende kring EDS/HSD kommer upp i Hälso- och sjukvårdsnämnden i vår.

Vi är således inte framme ännu men arbetar enträget på att en mottagning ska komma till stånd i första hand i Region Skåne, i andra hand i södra sjukvårdsregionen (Skåne, Blekinge, Kronoberg, södra Halland). En viktig fråga är var i regionens verksamhet en

sådan enhet ska placeras, bl a med tanke på att EDS/HSD-patienter har en stor samsjuklighet som kräver specialister inom flera verksamhetsområden. Genom kontakter med enheten för kompetensutveckling i Primärvården Skåne lyckades vi i mars få till en digital utbildningsdag för medarbetare i primärvården från Smärtenheten vid Danderyds sjukhus

Ekonomi

Föreningen får sin ekonomi genom bidrag från Riksförbundet med 50 kr per medlem och år. Sparbanken Skåne är vår bank. Vi sökte inget bidrag för 2021 från Region Skåne. Se i övrigt bokslutet.

Avslutning

Föreningens tredje verksamhetsår har präglats av pandemin men har varit aktivt med digitala fikaträffar och ett digitalt medlemsmöte, påverkan på vården och andra kontakter i syfte att förbättra villkoren för personer med EDS/HSD. Styrelsen har fungerat väl med hög aktivitet och bra samvaro.

2022-02-21

Jan Lindelöf

Ann-Sofie Stolpe

Helena Härwell

Annika Wawrzynska

Mari Larsson

Csilla Engqvist

Amelie Hedberg

Amanda Nordqvist

Annelie Hennigor

Helena Lilja