



Riksförbundet Ehlers-Danlos syndrom Skåne

Verksamhetsberättelse 2022

Styrelsen

Ordförande	Jan Lindelöf (vald tom 2022) (medlemsansvarig, Fb-ansvarig)
Vice ordförande	Ann-Sofie Lod Stolpe (vald tom 2022) (pausat från styrelsen under hösten)
Ledamot, sekreterare	Mari Larsson (vald tom 2022) (pausat från styrelsen under hösten)
Kassör	Helena Härwell (vald tom 2023) (fikagrupperansvarig)
Ledamot	Amelie Hedberg (vald tom 2023) (fikagrupperansvarig, Fb-ansvarig)
Ledamot	Annika Wawrzynska (vald tom 2022)
Ledamot	Amanda Nordqvist (vald tom 2022)
Ledamot	Helena Lilja (vald tom 2023)
Revisor	Maria Coutovalis (vald tom 2022)
Valberedare	Maria Coutovalis (vald tom 2022)

Årsmötet

Årsmötet hölls digitalt den 13 mars via Zoom. Årsmötet leddes av Funktionsrätt Skånes verksamhetsledare Thomas Larsson. Han informerade om Funktionsrätt Skånes verksamhet. Ett tiotal medlemmar deltog.

Styrelsen

Styrelsen har haft sex möten under året. Samtliga möten har ägt rum digitalt via Zoom. Ett informellt styrelsemöte hölls i december i Malmö i samband med Funktionsrätt Skånes konferens med Region Skånes styrelseordförande Carl-Johan Sonesson som vi deltog i. 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. Amelie Hedberg deltar i styrelsen i Funktionsrätt Skåne och Helena Härwell sitter i styrelsen för Sällsynta diagnoser. Jan Lindelöf deltar i ordförandemöten med Riksförbundet och tillsammans med Helena Härwell i EDS Societys affiliatemöten.

Medlemmar

Föreningen har 163 medlemmar i mars utspridda över Skåne. En ökning sedan förra årsmötet med 13 medlemmar.

Medlemsmöten

Föreningen har endast haft två medlemsmöten under året. Den 18/6 ordnade vi ett kombinerat medlems- och styrelsemöte på Regionmuseet i Kristianstad, där vi utbytte erfarenheter och informerade om bl a det förestående EDS/HSD-teamet vid Smärtrehab i Lund. Ett medlemsmöte med Viktor Hamrefors, överläkare och specialist på bl a POTS planerades under våren men då deltagarantalet blev för få, genomfördes föreläsningen som webinar i Riksförbundets regi med många deltagare. Ett möte ägde rum på Regionmuseet i Kristianstad den 26/10 då vi informerade om det nya EDS/HSD-teamet i Lund som kommit i gång med sin verksamhet. Föreningens sekreterare Mari Larsson berättade om sin bok om Anne Frank: jag vill inte ha levt förgäves. Diskussion om allmänna frågor. Många medlemmar har deltagit i Riksförbundets många webinar.

Fikaträffar

Under 2022 ordnade vi ett flertal digitala fikaträffar med ett 10-tal pratglada medlemmar varje gång som samtalade om vårdens glädjeämnen och utmaningar, om hjälpmedel, om barn och ungas upplevelser av EDS/HSD mm. Vi fortsätter med dessa digitala fikaträffar och kanske några fysiska.

Furuboda

Ledamöter i vår styrelse deltog i juli i Riksförbundets medlems- och familjeläger vid Furuboda i Yngsjö 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 406 gillare och 464 följare, en 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. Styrelsens medlemmar och har också presenterat sig på vår Fb-sida.

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. Därefter har många kontakter tagits med politikerna i regionen kring frågan och under våren 2022 beslutade äntligen Hälso- och sjukvårdsnämnden att anslå medel så att ett specialistteam för EDS/HSD vid Smärtrehab i Lund skulle kunna etableras. Teamet kom i gång under hösten och har börjat ta emot patienter. Den 7 december hade vår styrelse

ett digitalt möte med teamet, då de berättade om sitt arbete och vi framförde synpunkter på deras arbete. Nu arbetar vi för att få till stånd medlemsmöte med teamet så att deras arbete kan bli patientstyrt. Region Skåne har också anslagit 1 miljon kronor 2023 och motsvarande belopp 2024 och 2025 för forskning kring EDS/HSD som vi kommer att följa. 2022 var en milstolpe för EDS/HSD i Skåne.

Ekonomi

Föreningen får sin ekonomi genom bidrag från Riksförbundet med 50 kr per medlem och år. Sparbanken Skåne är vår bank. Vi sökte och fick 20 000 kronor i bidrag från Region Skåne. Se i övrigt bokslutet.

Avslutning

Föreningens fjärde verksamhetsår har inneburit en stor framgång genom etableringen av EDS/HSD-teamet vid Smärtrehab i Lund. Tyvärr har intresset från medlemmarna att delta vid medlemsmöten varit svagt, kanske genom att många deltar i Riksförbundets många webinar. Däremot har intresset för digitala fikaträffar varit större. Glädjande är att vi ökat vårt medlemsantal. Styrelsen har fungerat väl med hög aktivitet och bra samvaro.

2023-03-05

Jan Lindelöf

Ann-Sofie Stolpe

Helena Härwell

Annika Wawrzynska

Mari Larsson

Amelie Hedberg

Amanda Nordqvist

Helena Lilja