



# RIKSFÖRBUNDET EHLERS-DANLOS SYNDROM

## VERKSAMHETSPLAN 2024

EDS Riksförbund har för avsikt att under 2024 arbeta med följande områden och målsättningar:

- information/kommunikation
- medlemsvård/lokalföreningar
- kunskapsöverföring/nätverkande
- intressepolitiskt arbete
- ekonomi/förbundsstyrelse

### **INFORMATION/KOMMUNIKATION**

Utgivning av EDS-nytt, tre nummer/år

Utveckla/underhålla kommunikation via hemsida och sociala medier

Se över förbundets material och broschyrer

### **MEDLEMSVÅRD/LOKALFÖRENINGAR**

Förtydliga uppdraget som kontaktperson samt utbilda dessa.

Etablera kontaktpersoner där lokalföreningar saknas.

Arbeta för bildandet av fler lokalföreningar samt stödja lokalföreningarna med utbildning och material.

Arbeta med medlemsrekrytering och förtydliga medlemskapets förmåner.

Anordna medlemsläger.

Anordna föreläsningar/webbinarier.

Anordna samtalsgrupper och andra digitala träffar.

Stödja medlemsgruppen ”Unga i EDS”.

### **KUNSKAPSÖVERFÖRING/NÄTVERKANDE**

Undersöka möjligheten till ett Arvsfondsprojekt med inriktning på kunskapsspridning inom primärvården.

Samverka med det nationella specialistnätverket för EDS/HSD och anordna en heldagskonferens för professionen.

Samverka med Ehlers-Danlos Society genom utsedda representanter.

Samverka med övriga relevanta aktörer.

Vara representerad i relevanta forum för ökad kunskap om EDS/HSD.

Verka för ett vetenskapligt råd i EDS Riksförbund

### **INTRESSEPOLITISKT ARBETE**

Vi kommer särskilt arbeta intressepolitiskt med följande områden; Hälso- och sjukvård, Barn/skola, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen.

Arbeta för att knyta kontakter med opinionsbildare, myndigheter och andra beslutsfattare.

Skapa opinion kring EDS/HSD genom debattartiklar i branschtidningar med mera.

Driva frågan om regionala specialistcenter för EDS/HSD.

### **EKONOMI/FÖRBUNDSSTYRELSE**

Etablering av kansli och anställd medarbetare

Köpa in tjänst för arbetet med bokföring.

Köpa in tjänst för direktregistrering och betalning vid medlemsansökan

Fortsätta söka medel för att utveckla förbundets organisation och arbetsmetoder.