



VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2023

Förbundsstyrelsen bestod efter årsmötet den 15 april 2023 av:

Ordförande på ett år:

Birgitta Larsson Lindelöf, vald till 2024

Kvarstående ledamöter på två år (valda till 2024)

Lisa Eklom

Annika Widuch

Ordinarie ledamöter på två år (valda till 2025)

AnnaLena Karlsson Andrews

Maria Dahlström

Elizabeth Tornland

Christina Edelbring

Ordinarie ledamöter på ett år (valda till 2024)

Annelie Ramos

Aini Blomkvist

Elisa Kinsey

Revisorer på ett år:

Jonas Håkansson

Anders Engström

Valberedning på ett år:

Marcio Ramos (sammankallande)

Helena Härwell

Lollo Norén

ÅRSMÖTE/STYRELSEMÖTE/ARBETSGRUPPER

Årsmötet 2023 skedde via Zoom den 15 april. Samtliga styrelsesammanträden, arbetsgrupper med mera har skett digitalt via Zoom. Från den 1 januari till årsmötet 2023 hade förbundsstyrelsen tre protokollförda möten. Under resten av året hade den nya förbundsstyrelsen åtta protokollförda styrelsemöten. Medlemmar har vid behov hjälpt till i olika arbetsgrupper. Vid årets slut hade förbundet 1 983 medlemmar vilket är en ökning med 140 medlemmar jämfört med föregående år. Vid årets slut hade vi tio regionala föreningar. Skåneavdelningen utökades på försök med Region Blekinge. Under året har vi fortsatt vårt arbete i enlighet med den verksamhetsplan som beslutades vid 2023 års årsmöte.



MOTIONER

Till årsmötet inkom sju motioner. Två motioner avslogs, en motion ansågs besvarad och fyra motioner fick bifall. Här redogör vi för dessa fyra motioner.

- 1) En arbetsgrupp har arbetat med motionen *Pins att använda i kollektivtrafiken* och kommit fram till att det är bättre att använda de alternativ som andra aktörer redan tagit fram på detta tema. Arbetsgruppens slutsats är att det inte är ekonomiskt hållbart för förbundet att göra egna pins. Däremot arbetar vi vidare frågan och söker samarbete med <https://hdsunflower.com> och Funktionsrätt Sverige.
- 2) Motionen om *Möjligheterna att avlasta och bättre ta tillvara medlemmars olika kunskaper* är viktig och något förbundet ständigt försöker arbeta med. Med ett kansli hoppas vi detta stöd kan utvecklas ytterligare till gagn för bland annat våra lokalföreningar.
- 3) Motionen *Att EDS Skåne på försök omfattar medlemmar i Blekinge* har genomförts under året med framgång. Förslaget från förbundsstyrelsen är att lokalföreningen nu blir EDS Skåne/Blekinge.
- 4) Motionen *Söka medel hos allmänna arvsfonden* för projekt som främjar bland annat kontakten/kommunikationen mellan vårdgivare och personer med EDS/HSD. Förbundsstyrelsen har undersökt möjligheterna till detta och vilka kriterier som gäller. Allmänna arvsfonden har visat sig ha stora resurser och vi kommer under 2024 göra en ansökan till dem.

INFORMATION/KOMMUNIKATION

EDS-nytt

Under 2023 gavs vår tidning EDS-nytt ut tre gånger som planerat. Första numret hade "Samhällets stöd" som tema där vi specifikt informerade om de stödfunktioner som finns för att klara vardagen. Nummer två handlade om "Mastcellsaktivering (MCAS)" som är vanligt hos personer med EDS/HSD. Tema i nummer tre var "Sällsynta typer av EDS". Redaktionen har bestått av redaktör, grafisk formgivare och vice ordförande. Utöver redaktionen har intresserade medlemmar deltagit som skribenter. Den enskilde medlemmen kan välja i samband med sin medlemsansökan om hen vill ha tidningen digitalt eller i pappersformat. Familjemedlemmar får endast den digitala tidningen. Tidningen skickas även till ca 200 intressenter såsom experter, politiker, beslutsfattare och yrkesverksamma inom hälso- och sjukvård.

Hemsidan

Hemsidan uppdateras fortlöpande av vår webbansvarige med nyheter och omvärldsbevakning. Via Talande Webb har vår hemsida tillgänglighetsanpassats och användaren kan själv välja vilket lässtöd hen behöver. Samtliga lokalföreningar har egna sidor på hemsidan, under rubriken "LOKALT", för att delge sin specifika information och protokoll. Medlemmar har via egen inloggning all information tillgänglig under rubriken "MINA SIDOR".

Sociala medier

Via förbundets Facebooksida och Instagram delas fortlöpande korta notiser om vad som är på



RIKSFÖRBUNDET EHLERS-DANLOS SYNDROM

gång i förbundet samt annan relevant information. Samtliga lokalföreningar har egna Facebooksidor och ansvarar själva för dessa. Några har även startat upp Instagramsidor. Riktlinjer avseende sociala medier har utarbetats och gäller både för förbundet och lokalföreningarna. På förbundets YouTube-kanal finns våra inspelade webinarier. Förbundet ansvarar även för tre Facebookgrupper: *Vi som tränar med EDS Riksförbund*, *Vi som har EDS/HSD och rider* samt *POTS och Ehlers-Danlos syndrom*.

Broschyrer/informationsfilm

Vår broschyr ”Barn och Unga med EDS/HSD” är under revidering och kommer tryckas upp under 2024. Även en checklista till skolpersonal är under utarbetande. Sedan tidigare finns våra broschyrer ”Om Riksförbundet” och ”Vad är EDS/HSD”. Fler broschyrer finns tillgängliga i digital form på vår hemsida, se <https://ehlers-danlos.se/for-diagnosbarare-2/broschyrer/> Arbetet med att ta fram korta informationsfilmer kring olika teman har påbörjats.

Webbshop

Våra profilprodukter uppskattas av våra medlemmar. All försäljning sker direkt via webbshopen som finns på: <https://eds.shop.waypoint.nu>

MEDLEMSVÅRD

Kontaktpersoner

Vid årets slut hade förbundet 19 kontaktpersoner fördelade i 17 regioner. De har ofta den första kontakten med nya intressenter. Kontaktpersoner hjälper till helt ideellt och på sin fritid. 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. Kontaktuppgifter till samtliga finns på vår hemsida under ”Kontakt”: <https://ehlers-danlos.se/kontakt/>

Lokalföreningar

Förbundet har tio lokalföreningar som verkar i elva regioner. Vi finns i Västernorrland, Västerbotten, Västra Götaland, Värmland, Skåne, Stockholm, Uppsala, Kalmar, Kronoberg och i Jönköping. Under 2023 utökade Skåne sin förening med Blekinge på försök. På vår hemsida www.ehlers-danlos.se under rubriken ”LOKALT” finns kontaktuppgifter till samtliga lokalföreningar och deras styrelser.

EDS Riksförbund har bidragit med 50 kronor per medlem till lokalföreningarna under verksamhetsåret 2023. Riksförbundets ordförande har haft fyra träffar med lokalföreningarnas ordförande i syfte att dela och utbyta erfarenheter sinsemellan.

Fler och starkare lokalföreningar är strategiskt viktigt för att kunna påverka politiker, vård och skola och andra viktiga myndigheter på det lokala/regionala planet. Att vi har minst tio lokalföreningar är också en förutsättning för att få statsbidrag från Socialstyrelsen. Dessutom skapar lokalföreningarna förutsättningar för diagnosbärare och anhöriga att mötas, utbyta



RIKSFÖRBUNDET EHLERS-DANLOS SYNDROM

erfarenheter och skapa samhörighet genom lokala aktiviteter som exempelvis föreläsningar och fikaträffar. Under året har sådana hållits både digitalt och fysiskt. Du kan läsa mer om lokalföreningarna i deras verksamhetsberättelser. Deras årsmöten hålls i mars månad.

Medlemmar

Förbundet växer hela tiden! Vid årsslutet hade vi 1 983 medlemmar att jämföra med året innan då vi var 1 843, en ökning med 140 medlemmar. Vi har under året aktivt arbetat för att visa på värdet av att vara medlem i förbundet. Tillsammans får vi en starkare röst och kan påverka politiker och andra beslutsfattare.

Medlemsläger

Under året blev vi beviljade statsbidrag från Socialstyrelsen för viss verksamhet på funktionshinderområdet. Två uppskattade läger genomfördes, ett på Furuboda i Skåne och ett på Bosön i Stockholm. Härliga soliga dagar fyllda av olika föreläsningar samt erfarenhetsutbyte i trevliga miljöer. Möjligheten till ekonomiskt bidrag från SPSM (Specialpedagogiska Skolmyndigheten) var en viktig faktor för att få ner kostnaden på Furuboda. Tyvärr hade inte Bosön samarbetsavtal med SPSM vilket fördyrade den lägervistelsen. Styrelseledamöter från förbundet ställde upp som funktionärer på Bosön och styrelseledamöter från EDS Skåne/Blekinge ställde upp som funktionärer på Furuboda. Vi samlade totalt ca 100 personer med föreläsare.

Deltagarna fick information om samhällets stödfunktioner samt inblick i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. De fick även testa olika hjälpmedel, pröva yoga, bassängräning, mindfulness m m. Utöver detta fick de ta del av föreläsningar från läkare, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, psykolog, kurator och ortopedtekniker, alla med specifik EDS/HSD-kompetens.

Föreläsningar/webbinarier

Under året har ett antal föreläsningar genomförts digitalt via plattformen Zoom. Syftet med föreläsningarna är att öka kunskapen hos medlemmarna och stärka dem i mötet med hälso- och sjukvård och andra myndigheter. Vården ska vara personcentrerad vilket innebär att se en människa med en diagnos, men också en människa med tankar, känslor, erfarenheter och kunskaper, traditioner och värderingar. I detta möte vill vi stärka våra medlemmar.

Våra föreläsningar har bland annat haft rubrikerna: Diagnoser, Kvinnohälsa, Basal kroppskänedom, Sällsynt mitt i livet, Andningens betydelse, Långvarig smärta hos barn och ungdomar, Barn som anhöriga, Hur du kan hjälpa ditt barn i vardagen, Fatigue, Nackproblematik, Smärta och fysisk aktivitet, Acceptance and Commitment Therapy (ACT), Röst- och sväljproblem, Mastcellsaktiveringssyndrom, Samhällets stöd, Tandhälsa, samt kulturföreställningen AJ. Samtliga föreläsningar spelas in och finns tillgängliga på hemsidans medlemsida.



RIKSFÖRBUNDET EHLERS-DANLOS SYNDROM

Digitala Supportgrupper

Vår populära träningsgrupp via Zoom har fortsatt under året med träning varje onsdagskväll med uppehåll under sommar och lov. Vi har även genomfört digitala samtalsgrupper på olika teman som ett led i att stötta varandra i olika situationer. De har bland annat handlat om stresshantering, rätten till olika samhällsfunktioner samt stöd till anhöriga. Kontakter med Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen är problematiskt för många och där försöker vi stötta med samtalsgrupper. En specifik samtalsgrupp för föräldrar med barn har varit verksam där fokus legat på skola och vilket stöd barn kan få. Våra olika supportgrupper har varit uppskattade och kommer fortsätta under 2024.

Unga i EDS

Våra digitala träffar för medlemmar i åldersgruppen 15 – 30 år har under året fortsatt. Deltagarna samtalar om livet med EDS/HSD och ger varandra råd och stöd. Vår ungdomsansvarige har varit samordnare och bjudit in olika gäster utifrån önskat samtalsämne. Vid ett tillfälle var en psykolog och en fysioterapeut från Danderyd (unga vuxna) med stor kunskap kring EDS/HSD inbjudna. Vid ett annat tillfälle gavs information från den stora internationella konferensen ”Global Learning” med alla dess föreläsningar. Även information från konferensen ”Fatigue” har gruppen fått ta del av.

KUNSKAPSÖVERFÖRING/NÄTVERKANDE

Nationella kunskapsstöd

SKR har utsett 26 nationella programområden (NPO) som leder kunskapsstyrningen inom sitt respektive område och där olika diagnoser sorteras in. Målet med kunskapsstyrning är en mer kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv vård av hög kvalitet.

Vår diagnosgrupp tillhör programområdet Rörelseorganens sjukdomar. Vi har haft ett möte med dem inför deras arbete med att uppdatera de kliniska kunskapsstöden för hEDS och HSD vilket kommer ske under 2024.

Vi deltog även på ett dialogmöte med NPO Rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin. Detta programområde är inte diagnosspecifikt utan omfattar alla diagnosgrupper och åldrar samt hela vårdkedjan i regional och kommunal hälsosjukvård, prevention, primärvård och specialistvård.

Specialistnätverket för hEDS/HSD

Syftet med nätverket är att sammanställa och sprida kunskap om hEDS/HSD. Alla medlemmar inom nätverket har en specialist- eller specialkunskap inom detta område. Nätverket har månadsvisa träffar och vår förbundsordförande deltar regelbundet på samma villkor som övriga medlemmar. Under 2023 uppdaterades det nationella vårdprogrammet för hEDS/HSD. I samarbete med EDS Riksförbund kommer en konferens att arrangeras och spridning av programmet att ske under 2024.



RIKSFÖRBUNDET EHLERS-DANLOS SYNDROM

Ehlers-Danlos Society

EDS Riksförbund är ansluten samarbetspartner (så kallad *Affiliate*) till Ehlers-Danlos Society. Representanter från EDS Riksförbund deltar i kvartalsvisa möten tillsammans med representanter från andra organisationer i övriga världen. På dessa möten informerar vi om vad som händer i vår organisation samtidigt som vi får information om andra länders organisationer. Vidare utbyts och diskuteras strategier för att förbättra kunskapen om EDS/HSD och för patientgruppen. Behov identifieras och ny forskning presenteras. Vi deltar även i Societys olika temakonferenser och globala konferenser för att uppdatera oss och följa den senaste utvecklingen/forskningen kring EDS/HSD.

Vetenskapligt råd

Vi fortsätter arbetet för att få i gång ett ”Vetenskapligt råd” som kan föra Riksförbundets talan i olika sammanhang. Tills vidare har Riksförbundet god hjälp av Eric Ronge, f d överläkare i barnmedicin, som hjälper till som medicinsk rådgivare.

Ågrenska – Sällsynta hälsotillstånd

Ågrenska är nationellt kunskapscentrum för sällsynta hälsotillstånd. Socialstyrelsen har uppdragit åt dem att ta fram och kvalitetssäkra informationstexter till Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd och att sprida information om dessa.

Under 2023 publicerades nya texter om tre av våra sällsynta varianter i Socialstyrelsens kunskapsdatabas: Vaskulär EDS (vEDS), Klassisk EDS (cEDS) och Parodontal EDS (pEDS). EDS Riksförbund har haft möjlighet att lämna synpunkter på dessa.

Ågrenska har även haft patientutbildningar där förbundet varit representerat. Föreläsningar och frågor som kommit upp i samband med dessa har sammanställts i en dokumentation som finns på centrets hemsida.

Funktionsrätt Sverige

I maj 2023 blev EDS Riksförbund medlemmar i Funktionsrätt Sverige. Detta har inneburit att vi haft möjlighet att påverka på olika sätt via Funktionsrätt. Bland annat har vi lämnat remissvar och deltagit i utbildningsinsatserna ”Min sexualitet – min rätt” och ”EUPATI – en delaktig patient”. Vi har även tagit del av annan relevant information kopplat till arbetsmarknadspolitiken samt socialtjänstlagen.

Vår vice ordförande är med i Funktionsrätts Sveriges nätverk för kontakt med representanterna i det råd för mänskliga rättigheter som är kopplat till institutet för mänskliga rättigheter. I slutet av året nominerade vi styrelseledamöter till uppdrag inom SPSM, Funktionshindersdelegationen och Försäkringskassans samråd med funktionshindersrörelsen.

Utbildning inom Funktionsrätts patientföreträdarutbildning har flera inom förbundet påbörjat i syfte att vässa företrädarollen och möta den växande efterfrågan på patientens perspektiv i



RIKSFÖRBUNDET EHLERS-DANLOS SYNDROM

utvecklingen av framtidens vård. Vi har tagit del av utvecklingsprojektet ”Funktionsrättsbyrån” och spridit information om dess rådgivning för att motivera vuxna medlemmar och deras anhöriga att tillvarata sina rättigheter.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

EDS Riksförbund är medlem i Riksförbundet Sällsynta diagnoser och är också representerat vid dess års- och höstmöten samt har en suppleantplats i styrelsen. Under 2023 uppvaktade EDS Riksförbundet dem vid deras 25-årsjubileum i Stockholm. Vi har även samarbetat kring föreläsningar och deras olika projekt, bland annat ”Sällsynt mitt i Livet”, SMIL, samt deras patientföreträdarutbildning. En styrelseledamot deltog i den nordiska konferensen för Sällsynta Diagnoser.

Samarbete med andra patientförbund

Vi har främst sökt samarbete med Fibromyalgiförbundet och Riksförbundet för ME-patienter. Förutom att vi har gemensamma och överlappande symptom så delar vi erfarenhet av att det är svårt att få utredning, diagnos, behandling och stöd av samhället. Utöver att göra vår problematik känd delar vi målsättningen att vården bör inrätta regionala specialistcenter för våra patientgrupper.

INTRESSEPOLITISKT ARBETE

Viktiga samhällsaktörer

Under 2023 fick vi möjlighet att träffa vår sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson för att uppdatera henne om vår patientgrupp och den problematik som vi ser med den ojämsställda och ojämliga vården. Vi tog upp vårt krav på regionala specialisterheter och behovet av nationella behandlingsrekommendationer samt mer forskning. Försäkringskassan och dess hantering togs upp liksom barnperspektivet och vikten av en tidig diagnos för att undvika negativa konsekvenser i skola och kommande arbetsliv. I december deltog vi i det öppna patientrådet som sjukvårdsministern ansvarar för, ett mycket givande möte där vi också fick möta många andra patientorganisationer.

Hälso- och sjukvård i regionerna

Riksförbundet stöttar lokalföreningarna i deras dialoger med politiker och tjänstemän. EDS Skåne/Blekinge har fortlöpande kontakt med det EDS/HSD team som startade upp hösten 2022 på Smärtrehab vid Universitetssjukhuset i Lund. Under 2024 kommer två olika forskningsprojekt kring EDS/HSD påbörjas i region Skåne. En styrelseledamot, tillika fysioterapeut, utbildade fysioterapeuter i Region Blekinge under en hel utbildningsdag.

EDS Västra Götaland har via dialog med politiker bidragit till att ett regionalt processteam kring EDS startat upp för ökad kunskap kring patientgruppen. Även EDS Västerbotten har påbörjat en dialog med politiker för att öka kunskapen kring EDS/HSD. Vi arbetar fortlöpande för att få till en bättre vård för vår patientgrupp i de regioner där EDS/HSD-team saknas. Mer information om lokalföreningarnas påverkansarbete ges i föreningarnas verksamhetsberättelser.



RIKSFÖRBUNDET EHLERS-DANLOS SYNDROM

Svenskt Smärtforum

Förbundet var representerade på Svenskt Smärtforum i Uppsala, både som deltagare och utställare.

Debattartiklar

Påverkansarbete är en viktig del av förbundets arbete. Under den så kallade "Sällsynta Dagen" syntes vi med en debattartikel kring problematiken att vår diagnos är både sällsynt och vanlig. För många patienter är det idag svårt att få diagnosen ställd. Många primärvårdsläkare är inte förtrogna med EDS/HSD och specialistenheter att hänvisa till saknas i större delen av landet. Att regionala specialistcenter för EDS/HSD inrättas i alla regioner är därför EDS Riksförbunds främsta krav.

Tillsammans med 14 andra funktionsrättsorganisationer skrev vi en debattartikel om skolan. Skolsystemet har länge haft stora utmaningar med att möta behoven hos elever med funktionsnedsättning. Nu ser vi med oro på regeringens förslag som riskerar att leda till en alltmer segregerad skola där allt fler elever exkluderas från den ordinarie skolan.

I början av december medverkade vi med en debattartikel i Dagens Nyheter och deras specialbilaga om vård/hälsa. Vår artikel publicerades i både den digitala och fysiska upplagan. I denna artikel lyfte vi fram problematiken kring att diagnosen saknar hemvist i vården vilket gör att många "faller mellan stolarna" i sina försök att få stöd och hjälp och att många bollas runt i vården i årtal utan att få diagnos. Många vittnar även om ett dåligt bemötande vilket vi också lyfte i artikeln samt hur det påverkar den psykiska hälsan.

EDS 30 år

Under 2023 tog vi fram en jubileumsskrift som visar på milstolpar och framgångar under förbundets 30-åriga historia (1992 – 2022). Denna skrift finns både i pappersformat och digitalt.

EKONOMI/FÖRBUNDSSTYRELSE

Organisationsutveckling

Vi har fortsatt arbetet med att utveckla förbundets organisation. Vi har nu tio regionala lokalföreningar. Fler lokalföreningar är önskvärt, både ur ett närhetsperspektiv till medlemmar, för att kunna bedriva påverkansarbete regionalt och för att säkerställa fortsatt organisationsbidrag från Socialstyrelsen. Vi har arbetat vidare med att förstärka det administrativa arbetet. Under hösten undersökte vi lokaler för ett kommande kansli hos Funktionsrätt Sverige. Vi tog även fram arbetsbeskrivning för en kanslichef. Under hösten fördes dialog med en mycket kompetent person som också är väl insatt i EDS/HSD-problematiken för eventuell anställning. En sådan anställning blir möjlig om vi får statsbidrag från Socialstyrelsen.

Medlemsregister

Via vårt medlemsregister sker alla utskick från förbundet. Lokalföreningarna gör egna utskick, ibland med hjälp av förbundets registeransvariga. Våra rutiner vid ansökan om medlemskap har



RIKSFÖRBUNDET EHLERS-DANLOS SYNDROM

förändrats för en säkrare hantering av registrering och för att minska den administrativa bördan. Detta innebär att medlemsansökan och betalning registreras direkt utan någon manuell hantering. Även utskick av betalningsavier för kommande årsmedlemsavgift sker automatiskt. Systemet vi använder heter Föreningsupport. Ett arbete med registret pågår så våra lokalföreningar ska få viss behörighet när det gäller deras egna medlemmar vilket inte varit möjligt tidigare.

Ekonomi

Årets resultat blev 323 556,75 kr. Se även bokslut med separat resultat- och balansredovisning. Under året fick vi för första gången statsbidrag för verksamhetsutveckling på 697 333 kr. Av dessa var 199 844 kr öronmärkta för samarbetsmedel som avser medlemsavgift till Funktionsrätt Sverige. Tack vare bidraget från Socialstyrelsen har vi kunnat inhandla externa tjänster. Förutom stöd av Föreningsupport har vi under året haft hjälp med bokföring m m av Cederblad & Co Redovisningsbyrå. De externa tjänsterna har underlättat det administrativa arbetet för styrelsen och är en förutsättning i en växande organisation.

Årsmöte, styrelsemöten, arbetsgrupper och föreläsningar har alla genomförts digitalt vilket medfört minskade kostnader för fysiska möten/lokaler. Denna kostnad har i stället belastat våra Zoomlicenser. Förbundet har även bekostat några av de mindre lokalföreningarnas Zoomlicenser i syfte att de ska kunna erbjuda sina medlemmar digitala fikaträffar med mera.

Under året har vi gjort en extra stor satsning på marknadsföring. Vi har deltagit på olika konferenser som både deltagare och utställare. Vi bekostade två annonser under året. I februari syntes vi i Sällsynta Diagnosers bilaga och under november i Dagens Nyheters bilaga Vård och hälsa.

EDS Riksförbund fick 2023 särskilt projektbidrag från Socialstyrelsen för anordnande av medlemsläger. Då det ena lägret inte hade samverkansavtal med SPSM blev kostnaderna totalt större än det bidrag vi ansökt och beviljades. Den ökade kostnaden har tack vare förbundets goda ekonomi hanteras utan att det drabbade medlemmarna. Medlemsökningen under året har fortsatt och bidragit till ökade intäkter. Förbundet har betalat 50 kr/medlem till våra lokalföreningar.

Stärka organisationen

Vi kan konstatera att det behövs starka krafter och en gemensam värdegrund i förbundets arbete om vi ska kunna bygga ett stabilt och hållbart förbund till gagn för våra medlemmar. Vi har genom vårt medlemskap i Funktionsrätt Sverige fått möjligheter till större nätverk och insyn i för oss viktiga frågor att kunna påverka på olika sätt. En stark styrelse förutsätter en blandning av anhöriga, diagnosbärare, stödpersoner och gärna även ledamöter med vårdkompetens. Vi har tack vare statsbidrag nu påbörjat planering av ett kansli och en anställd som kan stödja styrelsen i dess fortsatta arbete.



RIKSFÖRBUNDET EHLERS-DANLOS SYNDROM

EDS Kunskapsfond

EDS kunskapsfond är helt gåvofinansierad. Under året beviljade vi en medlemsfamilj med vEDS medel för resa till ett läger i Ohio, USA, under Ehlers-Danlos Societys ledning där de fick träffa både experter och andra familjer med vEDS. Ett reportage från denna vistelse finns i EDS-nytt nummer tre. Under året har vi fått minnesgåvor och andra gåvor till en summa av 44 890 kr vilket kommer tillföras kunskapsfonden. Ett stort tack till alla er som på olika sätt bidragit till detta!

Sammanfattningsvis har 2023 varit ett framgångsrikt år med ett växande antal medlemmar och lokalföreningar och intensivt påverkansarbete där vi bland annat fick möta vår sjukvårdsminister och ingå i det öppna patientrådet. Medlemskapet i Funktionsrätt Sverige har skapat nya möjligheter i vårt påverkansarbete och vi har återigen genomfört en framgångsrik satsning på webinarier samt sommarläger med mera. Styrelsen tackar härmed för det gånga årets förtroende att få leda EDS Riksförbund.

EDS Riksförbund 2024-02-10

Birgitta Larsson Lindelöf

Ordförande

Lisa Ekblom

Ledamot/sekreterare/medlemsansvarig

Elizabeth Tornland

Ledamot

Aini Blomkvist

Ledamot/Kassör

Annelie Ramos

Ledamot

AnnaLena Karlsson Andrews

Vice ordförande/redaktionsansvarig

Annika Widuch

Ledamot

Christina Edelbring

Ledamot, vice sekreterare

Maria Dahlström

Ledamot, kontaktpersonsansvarig

Elisa Kinsey

Ledamot, ungdomsansvarig