



VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2024

Förbundsstyrelsen bestod efter årsmötet den 6 april 2024 av:

Ordförande på ett år:

Birgitta Larsson Lindelöf, vald till 2025

Kvarstående ledamöter på två år (valda till 2025)

Maria Dahlström

Elizabeth Turovaara (tidigare Tornland)

Christina Edelbring

Ordinarie ledamöter på två år (valda till 2026)

Elisa Kinsey

Annika Widuch

Lisa Ekblom

Ordinarie ledamöter på ett år (valda till 2025)

Cecilia Gyllenberg Bergfast

Albin Adell

Revisorer på ett år:

Anders Engström, lekmannarevisor

Agneta Fält, auktoriserad revisor

Valberedning på ett år:

Lena Mellbrant Stenman (sammankallande)

Ann-Sofie Lod Stolpe

Susan Garsten (lämnade sitt uppdrag i november)

ÅRSMÖTE/STYRELSEMÖTE/ARBETSGRUPPER

Årsmötet 2024 skedde digitalt den 6 april. Ett extra digitalt årsmöte skedde den 12 oktober för att bekräfta de stadgändringar som togs på årsmötet. Vårt digitala arbetsverktyg är Zoom.

Styrelsemöten har skett digitalt förutom ett fysiskt i januari månad som skedde i samband med en arbetshelg i Åhus. Samtliga träffar med arbetsgrupper har skett digitalt. I oktober hade förbundsstyrelsen en fysisk arbetshelg tillsammans med ordförande i lokalföreningarna samt kontaktpersoner i Stockholm.

Från den 1 januari till årsmötet 2024 hade förbundsstyrelsen tre protokollförda möten. Under resten av året hade den nya förbundsstyrelsen åtta protokollförda styrelsemöten inberäknat det



konstiuerande mötet. Medlemmar har vid behov hjälpt till i olika arbetsgrupper. Vid årets slut hade förbundet 2 095 medlemmar vilket är en ökning med 112 medlemmar jämfört med föregående år. Vi startade upp en ny förening med interimistisk styrelse vid årets slut vilket innebar att vi hade elva regionala föreningar i 13 regioner vid årets slut. Två föreningar har beslutats att omfatta medlemmar även i närliggande region, EDS Skåne/Blekinge och EDS Stockholm/Gotland. Under året har vi fortsatt vårt arbete i enlighet med den verksamhetsplan som beslutades vid 2024 års årsmöte.

STADGEÄNDRING

Under 2024 beslutades stadeförändringar vid ordinarie årsmöte samt ett extra årsmöte. Ändringarna avsåg både förbundets stadgar och lokalföreningarnas stadgar. En sammanfattning av ändringarna i stadgarna redovisades vid mötena. De stora förändringarna var att förbundets ändamål ändrades till att omfatta även Hypermobilitetsspektrumstörning (HSD). Även förtydligande gällande val samt tider för utskick av kallelse och handlingar har förtydligats. Medlemmarna lyfte fram vikten av att se stadgarna som ett levande dokument som följer organisationens utveckling och att vid nästa stadgeändring bör begreppet lokalföreningar ändras till regionföreningar. Stadgarna fastställdes i enighet vid båda årsmötena.

MOTIONER

EDS Skåne/Blekinge hade skickat en motion kring *värdebaserad vård* med yrkandet att förbundet undersöker hur värdebaserad vård påverkar EDS-patienter gällande höft- och knäprotesoperationer samt rygckirurgi.

Förbundsstyrelsen svarade enligt nedan:

Värdebaserad vård kan ha relevans för specifika sjukdomsförlopp men inte för kroniska sjukdomar och multisystemåkommor som EDS/HSD. Det finns anledning att notera att resurserna i vården inte är oändliga och att offentligt finansierad vård ställer krav på prioriteringar. Riksdagen ställde sig 1997 bakom en etisk plattform för prioriteringar inom sjukvården.

1. *Människovärdesprincipen.* Alla människor har lika värde och samma rätt, oberoende av personliga egenskaper och ställning i samhället.
2. *Behovs- och solidaritetsprincipen.* Resurserna bör fördelas efter behov, och de med störst behov ska därför prioriteras före dem med mindre behov.
3. *Kostnadseffektivitetsprincipen.* Man bör eftersträva en rimlig relation mellan kostnad och effekt, mätt i hälsa och livskvalitet, när man väljer mellan verksamhetsområden och åtgärder.

Styrelsen i EDS Riksförbund ansluter sig till den etiska plattformen och ser inte att värdebaserad vård generellt främjar vår patientkategori. Synsättet i svensk vård får aldrig vara att ”det inte är ekonomiskt lönsamt att operera”. Det är den medicinska bedömningen som ska vara avgörande för beslutet. EDS Riksförbund kommer att följa om och hur värdebaserad vård tillämpas i Sverige kring höft- och knäprotesoperationer samt rygckirurgi.



RIKSFÖRBUNDET EHLERS-DANLOS SYNDROM

Årsmötet beslutade att motionen skulle anses besvarad i enlighet med förbundsstyrelsens yttrande vilket även EDS Skåne/Blekinge ställde sig bakom.

INFORMATION/KOMMUNIKATION

Tidningen EDS-nytt utkom under året enligt plan med tre nummer.

Årets första nummer hade *Rörelse och träning* som tema. Där intervjuade vi bland annat den amerikanska fysioterapeuten och EDS-experten Julie Griffis, berättade om vikten av rörelse och träning, presenterade appen Paindrainer och talade med medlemmar om deras erfarenheter kring rörelse, träning och smärta.

I nummer 2 hade vi *Organisation* som tema. Vi berättade bland annat om det viktiga steg som EDS Riksförbund tagit då vi under våren kunnat anställa en person och etablera ett kansli. Vi informerade om hur den svenska hälso- och sjukvården är organiserad när det gäller våra patientgrupper och om viktiga utvecklingsprojekt som är på gång på det området. Vi intervjuade även flera av våra lokalföreningar angående hur deras regioner arbetar med EDS/HSD.

Nummer 3 handlade om *EDS/HSD i världen*. Där rapporterade vi bland annat om Ehlers-Danlos Societys globala kunskapskonferens i Philadelphia, USA, och om en del av innehållet som presenterades under konferensen. Vi berättade även om vår egen nationella utbildningsdag i september där omkring 600 representanter för svensk sjukvård deltog och fick lyssna på landets främsta specialister på EDS/HSD. Vidare intervjuade vi läkaren och forskaren Isabelle Brock och smärtspecialisten Hani Hattar. Text och bilder från våra medlemsläger för familjer respektive unga vuxna med EDS/HSD fick också plats i detta nummer.

De första två numren var som tidigare 16-sidiga men från och med nr 3/24 gick vi upp till 20 sidor. Medlemmen väljer om de vill ha tidningen i pappersform eller i digitalt format. Ca 200 intressenter, främst inom hälso- och sjukvården, får ta del av papperstidningen utan kostnad.

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 lokala föreningar har egna sidor på hemsidan, under rubriken ”REGIONALT”, 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 gång i förbundet samt annan relevant information. Samtliga lokala föreningar 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.



RIKSFÖRBUNDET EHLERS-DANLOS SYNDROM

Förbundet ansvarar även för två Facebookgrupper: *Vi som har EDS/HSD och rider* samt *POTS och Ehlers-Danlos syndrom*. I samarbete med Forskningspanelen har även en grupp startats upp ”När bindväven sviker – Livet med EDS/HSD” som administreras av Forskningspanelen.

Broschyrer/informationsfilm

Våra broschyrer ”Barn och Unga med EDS/HSD”, ”Om Riksförbundet” och ”Vad är EDS/HSD” finns tillgängliga både digitalt och i pappersform. Fler broschyrer finns nerladdningsbara på vår hemsida, se <https://ehlers-danlos.se/for-diagnosbarare-2/broschyrer/>

Under 2024 togs ett antal korta filmer fram innehållande inspirerande stabiliseringsträning för EDS/HSD. Det är en mix av några av våra bästa övningar, filmade i moduler för att enkelt kunna bygga eget träningspass med fokusområden som passar bäst. Dessa finns tillgängliga på hemsidan under ”MINA SIDOR”.

Webbshop

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

MEDLEMSVÅRD

Lokala föreningar/kontaktpersoner

Förbundet har 11 lokala föreningar som verkar i tretton regioner. Under 2024 bildades Gävleborg med en interimstyrelse. Vi finns i Västernorrland, Västerbotten, Västra Götaland, Värmland, Skåne/Blekinge, Stockholm/Gotland, Uppsala, Kalmar, Kronoberg, Jönköping och Gävleborg. Skåne/Blekinge utgör en gemensam förening liksom Stockholm/Gotland.

På vår hemsida www.ehlers-danlos.se under rubriken ”REGIONALT” finns kontaktuppgifter till samtliga föreningar. Där finner du också uppgifter till kontaktpersoner i de regioner där vi saknar en förening. Vår förhoppning är att vi i framtiden har föreningar i samtliga regioner.

EDS Riksförbund har bidragit med 50 kronor per medlem till lokalföreningarna under verksamhetsåret 2024. Riksförbundets ordförande har haft fyra träffar med lokalföreningarnas ordförande i syfte att dela och utbyta erfarenheter sinsemellan.

Den fjärde träffen skedde fysiskt gemensamt med förbundsstyrelsen samt kontaktpersoner i förbundet. En helgkonferens/workshop anordnades i Stokholm under oktober månad. Flera viktiga strategiska frågor diskuterades samt det stöd som förbundet kan bidra med för att stärka de lokala föreningarna.

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



RIKSFÖRBUNDET EHLERS-DANLOS SYNDROM

lokalföreningar är också en förutsättning för att få statsbidrag från Socialstyrelsen. Dessutom skapar lokalföreningarna förutsättningar för diagnosbärare och anhöriga att mötas, utbyta erfarenheter och skapa samhörighet genom lokala aktiviteter som exempelvis föreläsningar och fikaträffar, 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 2 095 medlemmar att jämföra med året innan då vi var 1 983, en ökning med 112 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/dagläger

Under året blev vi beviljade statsbidrag från Socialstyrelsen för viss verksamhet på funktionshinderområdet vilket gjorde att vi kunde genomföra två lyckade medlemsläger. Vid båda lägren deltog drygt 20 personer plus föreläsare och funktionärer.

Det första lägret ägde rum i Mättinge utanför Trosa den 26-28 juli och riktade sig till unga vuxna i åldern 18-35 år. Detta var vårt första läger med denna profil och gruppen blev mycket sammansvetsad. Överläkare Hani Hattar från Västervik deltog på plats under fredagskvällen och lördag förmiddag vilket var mycket uppskattat. Flera pass inklusive bassängträning hölls av vår vice ordförande Annika Widuch. Information om EDS/HSD varvades med föreläsningar om bland annat samsjuklighet, sex och samlevnad, kroppskänedom, kommunikation och mental hälsa.

Det andra lägret hölls den 2-4 augusti i Mellansel utanför Örnsköldsvik. Här hade vi bjudit in samtliga medlemmar med familjer, dock blev det på grund av sjukdom endast tre barn på lägret. Programmet var likartat som det i Mättinge. Fysioterapeut Tobias Skog från Bragee kliniker deltog på plats och tog det tunga passet på lördagen om EDS/HSD. Vi hade också bland annat Qi-Gong och bildterapi. Ett särskilt gruppsamtal för anhöriga hölls under lägret.

Utvärderingarna från våra sommarläger var överlag positiva och önskan om fortsatta lägervistelser uttrycktes. Berättelser och bilder från vårt familjeläger och vårt läger för unga vuxna med EDS/HSD återrapporterades både på sociala medier och i vår tidning EDS-nytt.

Dagläger

För medlemmar som inte har möjlighet att resa iväg på flerdagarsläger har ett antal dagläger genomförts i Blekinge, Skåne, Uppsala och Västergötland. Innehållet har varierat såsom yoga, mindfulness, träning, ridning, vattengympa, vardagsfunktion, vårdtrauman, framtid och rörelse. Samtal kring hantering av blandade känslor när en fått diagnos. Vid ett av lägren deltog även barn med egna aktiviteter.

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



RIKSFÖRBUNDET EHLERS-DANLOS SYNDROM

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 berört olika tema och ämne.

Innebörden av stöd när man lever med långvarig smärta, en studie i samarbete med Centrum för personcentrerad vård (GPCC) på Göteborgs universitet. Kvällens föreläsare diskuterar den studie som gjorts och som syftade till att belysa innebörden av stöd från både hälso- och sjukvården och det sociala nätverket när en lever med långvarig smärta.

Sex och samlevnad - Att hitta lust och njutning trots smärta! Sex och sexualitet har länge setts som svåra ämnen att diskutera. Samtidigt är nyckeln till en god sexuell hälsa tydlig kommunikation och information. Sex i kombination med kronisk smärta kan på många sätt ge upphov till oro. Samtidigt kan sexuell njutning skapa en tillflykt från en tung vardag. En erfaren sexolog och barnmorska föreläste om alternativa vägar till njutning och avslappning.

Att underlätta i skolan för barn med kronisk smärta. Föreläsaren var en skolsköterska, specialiserad i barn- och ungdomars hälsa och sjukvård, som delade med sig av sina erfarenheter av vad en kan tänka på för att underlätta för barn med smärta, både i skola och i hemmet.

Neuropsykiatri och överrörliga leder - finns det ett samband? En presentation av en avhandling som fokuserade kring neuropsykiatri och överrörlighet. Finns det ett samband och varför skulle det vara viktigt att känna till? Föreläsaren diskuterade kring resultat och vad man ska tänka på och lyfte även fortsatta kunskapsluckor och spaningar.

Tandhälsa, hur en kan stötta barn med EDS/HSD i deras orala hälsa. Chatrine Sagström, tandvårdslärare och operationstandsköterska, föreläste kring de komplikationer som kan ses hos barn med EDS/HSD.

Röst och sväljproblem, föreläsare från Mun-H-Center, ett orofaciellt kunskapscenter för sällsynta hälsotillstånd, med stor erfarenhet i sitt kliniska arbete av att träffa individer med motoriska svårigheter och bindvävsproblematik höll denna föreläsning.

Sambandet mellan EDS och käkfunktionsstörningar eller Temporomandibulär dysfunktion (TMD). Föreläsaren, en övertandläkare, Odont.dr i Bettfysiologi vid Umeå universitet, föreläste kring den studie hon gjort kring samband mellan EDS och TMD och sina tankar och resultat kring denna.

Så fungerar Svensk sjukvård! Föreläsare var en vård- och omsorgslärare med lång erfarenhet inom akut sjukvård, Akademiska sjukhuset, Uppsala. Vi fick en genomgång av hur svensk sjukvård är uppbyggd, hur en kan navigera och få hjälp.

Global utblick: kunskap och behandling vid EDS/HSD. Läkaren och EDS-forskaren Isabelle Brock



RIKSFÖRBUNDET EHLERS-DANLOS SYNDROM

med flera års erfarenhet av forskning kring EDS/HSD och dess samsjuklighet gav oss en lägesbild hur det ser ut i andra länder.

Våld i nära relationer. Den 8 mars på Internationella Kvinnodagen hade vi en föreläsning kring våld i nära relationer. Att utsättas för sexuellt, fysiskt eller psykiskt våld kan bidra till ökad risk för olika former av psykisk och fysisk ohälsa, både på kort och på lång sikt. Genom att belysa problematiken ville vi medverka till att fler vågar berätta i möte med vård och andra myndigheter. Föreläsare var en disputerad gynekolog -och förlossningsläkare och verksamhetschef för Kvinnofridsenheten inom Nationellt centrum för kvinnofrid. Enheten driver Kvinnofridsmottagningen på Akademiska sjukhuset samt Kvinnofridslinjen som är Sveriges nationella stödtelefon till den som är eller varit utsatt för våld eller närstående/vänner som vill ha råd och stöd.

Funktionsrättsbyrån är ett projekt som ägs av Funktionsrätt Sverige och finansieras av Allmänna Arvsfonden. En jurist och rådgivare på Funktionsrättsbyrån informerade om den juridiska och sociala rådgivning de ger till vuxna personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga. Vi fick information om Funktionsrättsbyråns verksamhet och om de vittnesmål som de rådsökande ger.

Digitala Supportgrupper

Våra populära träningsgrupper och meditationsgrupper via Zoom har fortsatt under året med uppehåll under sommaren. Vi har även genomfört digitala samtalsgrupper på olika teman som ett led i att stötta varandra i olika situationer. Dessa gruppssamtal har bland annat handlat om sömn, anhörigrollen, sex och samlevnad, yrkesliv och studier, mental hälsa och välmående, smärthantering och copinstrategier, mastcellsproblematik, EDS och NPF.

Unga i EDS

Våra digitala träffar för medlemmar i åldersgruppen 15 – 30 år har under året fortsatt via whatsapp. Ett antal träffar hölls inför planeringen av sommaläget på Mättinge som var speciellt riktat för denna åldersgrupp. Fler av ungdomarna medverkade även i vår majkampanj ”Awareness Month” med sin personliga berättelser om livet med EDS/HSD.

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 vilket vi inte är nöjda med. Vår önskan är att Bindvävsjukdomar får ett eget programområde vilket vi kommer arbeta för framöver. Ett arbete pågår med att uppdatera de kliniska kunskapsstöden för hEDS och HSD vilket beräknas var klart 2025.



Specialistnätverket för hEDS/HSD

Syftet med nätverket är att sammanställa och sprida kunskap om hEDS/HSD. Nätverket har månadsvisa träffar och vår förbundsordförande deltar regelbundet på samma villkor som övriga medlemmar. I samarbete med specialistnätverket arrangerade vi, i september månad, en konferens för professionen på temat; *EDS och HSD – symptom, utredning, diagnos och behandling*. Ca 600 personer deltog och representationen var störst inom den paramedicinska gruppen.

Ehlers-Danlos Society

EDS Riksförbund är ansluten samarbetspartner till Ehlers-Danlos Society och ingår i deras internationella nätverk Global Alliance. Representanter från oss 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.

Funktionsrätt Sverige

EDS Riksförbund är medlemmar i Funktionsrätt Sverige och har sedan 2024 hyrt kansli lokal hos dem vilket möjliggjorts genom vårt medlemskap. Under året har ett antal förtroendevalda deltagit i Funktionsrätt Sveriges Patientföreträdarutbildning.

EUPATI

Under året blev vi medlem i EUAPATI. Vice ordförande är EUPATI Sverige expertpatient och har deltagit i deras utbildning kring forskning och utveckling av läkemedel och medicinteknik, precisionsmedicin, regulatoriska frågor, samt hälsoekonomiska prövningar och samverkansetik.

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.

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. Vi har även samarbetat kring



föreläsningar och deras olika projekt, bland annat ”Sällsynt mitt i Livet”, SMIL, samt deras patientföreträdarutbildning.

Samarbete med andra patientförbund

Vi har främst sökt samarbete med Riksförbundet Fibromyalgiförbundet och långvarig smärta samt 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 kompetenscenter för våra patientgrupper. Vi har under året även diskuterat samarbete med Svenska Covidföreningen.

INTRESSEPOLITISKT ARBETE

Påverkansarbete är en av förbundets viktigaste uppgifter. Det handlar om att påverka och motivera politiker och myndigheter så att de arbetar för att vår patientgrupp ska få den vård den har rätt till. I dag finns enstaka öar av kunskap kring EDS/HSD inom vården men ingen sammanhållen hemvist för vår patientgrupp.

Vi anser att samtliga regioner behöver samla klinisk erfarenhet och kompetens kring EDS/HSD i tvärprofessionella team. Dessa skulle kunna utgöra regionala kunskapscenter för EDS/HSD som primärvårdens läkare vid behov skulle kunna ta hjälp av och remittera patienter till. Vi har därför arbetat både regionalt och nationellt för att nå ut till beslutsfattare, förändra vården och förbättra kunskapen om EDS/HSD.

Även barnperspektivet är en viktig del i vårt påverkansarbete. Vi har arbetat för att kunskapen om bindvävsproblematik och långvarig smärta hos barn och unga måste öka. Vikten av en tidig diagnos i syfte att undvika negativa konsekvenser i skola och kommande arbetsliv kan inte nog betonas. Barn och unga behöver få förståelse, stöd och anpassningar så att de mår bättre och får bättre förutsättningar för att klara sin skolgång. I detta sammanhang har vi etablerat kontakter med Elevhälsan och skolsköterskor som är viktiga målgrupper.

Att öka medvetenheten hos allmänheten om våra diagnoser är ett annat viktigt område. Vi har spridit våra broschyrer och vår tidning EDS-nytt till relevanta målgrupper. Under maj månad genomförde vi kampanjen ”Awareness Month” för att nå en bredare publik via våra sociala medier. Denna kampanj bedrevs även internationellt. Vi närvarade under året också som utställare vid en rad konferenser i syfte att sprida kunskap om EDS/HSD och även knyta kontakter och utöka vårt nätverk. Konferenser där vi var på plats var Rehabveckan i Göteborg (april), NPF-forum i Stockholm (april), Skolsköterskekongressen i Stockholm (maj), Framtidens specialistläkare i Malmö (september), ST-dagarna i Nyköping (oktober) samt Smärtforum i Stockholm (i oktober).



RIKSFÖRBUNDET EHLERS-DANLOS SYNDROM

Vi är representerade i det öppna patientråd som leds av vår sjukvårdsminister. Efter mötet med sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson där vi uppdaterade henne om vår patientgrupp och den problematik som vi ser med den ojämslida och ojämlika vården, har vi nu en plats i det utvidgade öppna patientrådet. Under året har vi, genom representation av vår vice ordförande, deltagit två gånger i patientrådet som sjukvårdsministern ansvarar för. Det är mycket givande möten där vi också får tillfälle att möta många andra patientorganisationer.

Sedan EDS Riksförbund blev medlemmar i Funktionsrätt Sverige har vi fått möjlighet att påverka på olika sätt genom de rådgivande organ som olika myndigheter har för sin samverkan med Funktionsrätt Sverige. Vi var vid årets slut representerade i Försäkringskassans samråd med funktionshinderrörelsen, Socialstyrelsen råd för funktionshinderfrågor och regeringens funktionshinderdelegation. Dessa råd sammanträder regelbundet och är en arena för dialog mellan rådets ledamöter och den aktuella myndigheten. Den fysiskt placeringen av vårt kansli hos Funktionsrätt Sverige ger också unika möjligheter till synlighet, nätverkande och påverkan.

Remisser

Under året har vi haft möjlighet att lämna remissvar och andra typer av yttranden i flera sammanhang. Vi har bland annat lämnat synpunkter på följande remisser:

- *Livsviktigt lärande - fler vägar till kunskap för att förebygga suicid*
- *Förslag till förändringar inom barn- och fritidsprogrammet för att uppnå en mer ändamålsenlig utbildning till barnskötare*
- *Socialstyrelsens förslag till nationell strategi inom området sällsynta hälsotillstånd.*
- *Rätt förutsättningar för sjukskrivning utifrån Betänkande av utredningen om läkarintygets betydelse i sjukpenningärenden.*

Vi lämnade synpunkter till Vårdansvarskommittén kring ”Öppen konsultation om ett statligt huvudmannaskap för hälso- och sjukvården”

Vi har också lämnat yttranden i samband med kartläggningar som rört ofrivillig ensamhet och översyn av socionomexamen.

Hälso- och sjukvård i regionerna

Riksförbundet stöttar lokalföreningarna i deras dialoger med regionala 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 startade två olika forskningsprojekt kring EDS/HSD i region Skåne som vi kommer följa.

EDS Västra Götaland har via dialog med politiker bidragit till att ett regionalt processteam kring EDS startat upp för ökad kunskap kring patientgruppen. Även här följer vi arbetet hur det kommer utvecklas inom denna region med någon form av EDS/HSD team.



RIKSFÖRBUNDET EHLERS-DANLOS SYNDROM

EDS Västerbotten har också påbörjat dialog med politiker för att synliggöra och öka kunskapen kring EDS/HSD. Även detta arbete följer vi och stöttar upp då vi fortlöpande arbetar för att få till en bättre vård för vår patientgrupp och våra lokala föreningar är viktiga i detta påverkansarbete. Mer information om lokalföreningarna ges i föreningarnas verksamhetsberättelser.

Svenskt Smärtforum – SIP Sweden

Förbundet var representerade på *Svenskt Smärtforum* i Stockholm, både som deltagare och utställare. Temat var ”Tillsammans för framtidens smärtvård”.

Under 2024 bildades *SIP Sweden* som är en del av SIP Europe, en plattform för europeiskt samarbete som leds av European Pain Federation (EFIC) och Pain Alliance Europe (PAE) som syftar till att öka medvetenheten om smärta. Vi är representerade via vår vice ordförande i styrgruppen. SIP Sweden kommer verka för att:

- Förbättra smärtvården så att patienter med smärta får en snabb och korrekt diagnos, behandling och rehabilitering
- Stötta den nationella arbetsgruppen (NAG) smärta i arbetet för jämlik vård och implementeringen av vårdförlopp för långvarig smärta
- Öka kunskapen om smärta bland hälso- och sjukvårdspersonal och i samhället

Debattartiklar

Vi har under året genom deltagit med artiklar i tematiska bilagor och andra mediesatsningar där det funnits möjlighet att betala för medverkan. I februari hade vi en artikel i Svenska Dagbladet i samband med sällsynta dagen, *Hög tid för adekvat hjälp åt personer med Ehlers-Danlos syndrom*. I samband med Almedalen deltog vi i Dagens Nyheters stora bevakning på Sveriges vårdutveckling där vår artikel hade rubriken *Stora kunskapsluckor kring vanlig bindvävsproblematik*. Genomslaget för denna artikel blev rekordstort och av de medverkande annonsörerna hade vår artikel överlägset bäst resultat i alla tre kategorier som de mäter: antal läsare (visningar), snittid per läsare och antal vidareklick till vår webbsida. Mot denna bakgrund beslutade vi att medverka även i november då DN återigen hade en satsning på temat vård. Vår artikel hade då rubriken *Ehlers-Danlos syndrom, Läkare efterlyser stöd kring komplex diagnos*. Även denna gång fick vi flest sidvisningar av de medverkande aktörerna.

EKONOMI/FÖRBUNDSSTYRELSE

Organisationsutveckling

Vi har fortsatt arbetet med att utveckla förbundets organisation och vi har nu elva regionala lokalföreningar. Fler föreningar 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. Tack vare statsbidrag från Socialstyrelsen kunde vi under 2024 anställa vår första medarbetare. Vi har nu en kanslichef som arbetar 70 % och har sin arbetsplats hos Funktionsrätt Sverige i Sundbyberg.



Genom att hyra lokal hos Funktionsrätt skapade vi en bra fysisk arbetsmiljö för vår medarbetare som också får tillgång till ett viktigt nätverk via medarbetare i Funktionsrätt.

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 förändrats för en säkrare hantering av registrering och för att minska den administrativa bördan. Det innebär att medlemsansökan och betalning registreras direkt utan någon manuell hantering. En förändring har skett under året så medlemmen också själv kan välja sin lokala förening om en sådan finns. Även utskick av betalningsavier för kommande årsmedlemsavgift sker automatiskt. Systemet vi använder heter Föreningssupport. Ett arbete med registret pågår så våra lokalföreningar ska få viss behörighet när det gäller deras egna medlemmar vilket inte varit möjligt tidigare.

Ekonomi/organisation

Årets resultat blev 129 040 kr som överförs till eget kapital. Se även bokslut med separat resultat- och balansredovisning. Under året fick vi statsbidrag för verksamhetsutveckling på 1 642 849 kr. Av dessa var 212 335 kr öronmärkta för samarbetsmedel som avser medlemsavgift till Funktionsrätt Sverige.

Tack vare bidraget från Socialstyrelsen har vi förutom att kunna anställa en kanslichef, även kunnat inhandla externa tjänster. Föreningssupport har hjälpt oss med vårt medlemsregister och vi har haft hjälp med bokföring, löner mm av Cederblad & Co Redovisningsbyrå. De externa tjänsterna har underlättat det administrativa arbetet för styrelsen och är en förutsättning i en växande organisation.

Mycket av vår verksamhet har 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 2024 fick förbundsstyrelsen möjlighet att samlas vid en fysisk konferens där också ordförande i lokalföreningar och kontaktpersoner deltog. Vi har för avsikt att framöver försöka planera en fysisk konferens årligen.

Vi blev även beviljade statsbidrag från Socialstyrelsen för viss verksamhet på funktionshinderområdet vilket gjorde att vi kunde genomföra medlemsläger/dagläger.

Under året har vi gjort en extra stor satsning på marknadsföring. Vi har deltagit på olika konferenser som både deltagare och utställare. Vi bekostade tre artiklar i form av annonser under året.



RIKSFÖRBUNDET EHLERS-DANLOS SYNDROM

Medlemsökningen under året har fortsatt och bidragit till ökade intäkter vilket är glädjande. Förbundet har bidragit med 50 kr/medlem till våra lokalföreningar, samt även för zoomlicenser till de mindra föreningarna.

Organisation

Vi kan konstatera att det behövs starka krafter och en gemensam värdegrund i förbundets arbete om vi ska kunna fortsätta 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 och gärna även ledamöter med vårdkompetens. Vi har tack vare erhållet statsbidrag nu ett kansli och en anställd som kan stödja styrelsen i dess fortsatta arbete.

EDS Kunskapsfond

EDS kunskapsfond är helt gåvofinansierad. Under året har vi fått minnesgåvor och andra gåvor till en summa av 49 154, 54 kr vilket kommer tillföras kunskapsfonden. Ett stort tack till alla er som på olika sätt bidragit till detta!

Sammanfattningsvis har 2024 varit ett framgångsrikt år med ett växande antal medlemmar och lokalföreningar och ett intensivt påverkansarbete. Vi ingår numera i sjukvårdsministerns öppna patientråd och medlemskapet i Funktionsrätt Sverige har skapat nya möjligheter i vårt påverkansarbete då vi är representerade i flera samrådsgrupper på nationell nivå. Vi har återigen genomfört en framgångsrik satsning på webinarier, sommarläger, träning, samtalsgrupper online, med mera. Styrelsen tackar härmed för det gångna årets förtroende att få leda EDS Riksförbund.

EDS Riksförbund 2025-03-02

Birgitta Larsson Lindelöf
Ordförande

Annika Widuch
Vice ordförande

Lisa Ekblom
Medlemsansvarig

Cecilia Gyllenberg Bergfasth
Kassör

Elizabeth Tornland
Ledamot

Christina Edelbring
Ledamot

Maria Dahlström
Ledamot

Elisa Kinsey
Ledamot, ungdomsansvarig

Albin Adell
Ledamot

Detta är ett elektroniskt undertecknat dokument

Underskrifterna i detta dokument uppfyller kraven för Avancerad Elektronisk Underskrift enligt definitionen i eIDAS (EU:s förordning 910/2014).

Äktheten kan kontrolleras i alla tjänster som kan validera underskrifter som godkänts av Myndigheten för digital förvaltning (DIGG). Använd till exempel valideringstjänsten [Signport](#). För validering med Adobe Acrobat Reader, [läs mer här](#).

Notera, om dokumentet skrivs ut på papper följer de elektroniska underskrifterna inte med och kan därför inte valideras.

Följande personer har genom sin elektroniska underskrift godkänt innehållet i detta dokument samt försäkrat att angivna uppgifter är korrekta.

Underskrift 1

Namn: Birgitta Larsson Lindelöf
Identifieringsmetod: BankId
Datum och tid: 2025-03-18 13:40:04 GMT+01:00
Transaktions-ID: 82ca657c4d994ec69903cc485c34032b

Underskrift 2

Namn: Lisa Ekblom
Företag: EDS Riksförbund
Befattning: Medlemsansvarig
Identifieringsmetod: BankId
Datum och tid: 2025-03-18 14:12:47 GMT+01:00
Transaktions-ID: 8d69a37e768d497bbefd2ee53727aceb

Underskrift 3

Namn: Elisa Kinsey
Företag: EDS Riksförbund
Befattning: Ledamot
Identifieringsmetod: BankId
Datum och tid: 2025-03-18 14:21:04 GMT+01:00
Transaktions-ID: 34f62c2838604a6f8dc6b000242fdf7a

Underskrift 4

Namn: Elizabeth Turovaara
Företag: EDS Riksförbund
Befattning: Ledamot
Identifieringsmetod: BankId
Datum och tid: 2025-03-18 15:43:13 GMT+01:00
Transaktions-ID: 6695d38fa1984d9e84562f84330d530c

Underskrift 5

Namn: Annika Widuch
Företag: EDS Riksförbund
Befattning: Vice ordförande
Identifieringsmetod: BankId
Datum och tid: 2025-03-18 16:09:00 GMT+01:00
Transaktions-ID: 07bd88b8b7184524987fd5caa4e55437

Underskrift 6

Namn: Cecilia Gyllenberg Bergfasth Gyllenberg Bergfasth
Företag: EDS Riksförbund
Befattning: Kassör
Identifieringsmetod: BankId
Datum och tid: 2025-03-18 16:34:34 GMT+01:00
Transaktions-ID: 17e6ba180f2b4986bc42ea17b644c259

Underskrift 7

Namn: Christina Edelbring
Företag: EDS Riksförbund
Befattning: Ledamot
Identifieringsmetod: BankId
Datum och tid: 2025-03-18 18:56:37 GMT+01:00
Transaktions-ID: 7ffef965b3cf4a83a7de1a2ac322ce75

Underskrift 8

Namn: Maria Dahlström
Företag: EDS Riksförbund
Befattning: Ledamot
Identifieringsmetod: BankId
Datum och tid: 2025-03-19 09:32:57 GMT+01:00
Transaktions-ID: c66a7880161640a69879aa8f4e077ef4