



# Verksamhetsberättelse 2024

## Styrelsemöten

Årsmötet hölls digitalt den 17 mars via zoom. Årsmötet leddes av EDS Skåne ordförande Jan Lindelöf.

Föreningen har under året haft 4 styrelsemöten samtliga via Zoom. Vid mötena har vi planerat för verksamheten och dess olika delar.

## Representation

Föreningen är medlemmar i Funktionsrätt Västerbotten och är sedan höstterminen adjungerad till Funktionsrätt Umeå.

Ewa Grahn deltar i ordförandemöten med Riksförbundet.

Peter Sandberg är ansvarig för medlemsregistret, vår Facebook grupp och riksförbundets hemsida.

Sällsynta dagen 29 februari, vi var då tillsammans med sällsynta diagnoser på regionsjukhuset och representerade vår förening.

April, inköp av roll-up och beachflagga, att användas vid olika event och mässor för att visa vilken förening vi tillhör.

20 maj, var vi med på ett digitalt möte med patientriksdagen.

Vecka 49, Funktionsrättsveckan i kommunhörnan på Väven i Umeå i samarbete med Funktionsrätt Umeå.

10 dec, vi var med som intresseorganisation för att bidra med erfarenheter och synpunkter kring utformningen om Renmarkstorgets ombyggnation.

## Medlemmar

Föreningen hade 75 medlemmar utspridda över Västerbotten den 31 december 2024.

## Medlemsaktiviteter

Föreningen har bjudit in till fysiska träffar i Umeå. Vi har också haft ett antal online möten via ZOOM.

2–4 augusti, medlemsläger i Mellansel arrangerat av EDS riksförbund.

12 september, var vi med Funktionsrätt Umeå och hade en gemensam föreläsning om tand- och munhälsövård.

18 november, digitalt möte med föredrag och information från patientnämnden om deras verksamhet.

Tyvärr har intresset från medlemmarna att delta vid medlemsmöten varit svagt, kanske genom att många deltar i Riksförbundets många webinarium.

Vi i styrelsen har gjort det vi kunnat för att möta medlemmars behov av medlemsmöten, både för medlemmar som finns i Umeåregionen och för medlemmar som finns i resterande delar av vår region. Många medlemmar har däremot deltagit i Riksförbundets många webinarium.



## **Kommunikationen med medlemmar**

Sker genom mejl samt nyhetsbrev som vi skickat ut några gånger under året samt genom vår Facebooksida där vi har 111 gillare och 145 följare. På Facebook delar vi regelbundet information som Riksförbundet publicerar, egna inlägg och annan information som kan vara bra för våra medlemmar att ta del av, ex webinarium, forskning, aktuell information mm. Vår e-postadress är: [infovasterbotten@ehlers-danlos.se](mailto:infovasterbotten@ehlers-danlos.se)

## **Påverkansarbete**

Vår förening är medlem i Funktionsrätt Västerbotten och vi har blivit adjungerad till Funktionsrätt Umeå under hösten. Genom vårt medlemskap i funktionsrätt har vi tillgång till kontorslokaler i Funktionsrätts lokaler på Mariehem/Umeå.

Vi har en pågående samverkan med regionpolitiker Kenneth Andersson, verksam i hälso-och sjukvårdsnämnden (Beredning Funktionshinder och samverkan i Region Västerbotten) för att påverka vården för personer med EDS/HSD. Vi har också haft ett möte med smärtcentrum på Umeå regionsjukhus. Där vi har påbörjat ett samarbete, vår önskan är att smärtcentrum skulle kunna bli vår ”hemvist”

## **Ekonomi**

Vi har sökt och erhållit bidrag från region Västerbotten, eftersom vi är medlem i Funktionsrätt Västerbotten.

EDS Riksförbundet ger oss 50 kr per medlem och år.

Länsförsäkringar Västerbotten är vår bank, för mer information se i bokslutet.

## **Styrelsen Lokalföreningen EDS Västerbotten**

Ordförande: Ewa Grahn

Sekreterare: Peter Sandberg

Kassör: Jan Samuelsson

Ledamot: Ulrica Marklund

Ledamot: Annelie Månsson

Adjungerad: Annica Hilkkasdotter

Valberedning: Vakant