



## **Verksamhetsplan EDS Stockholm/Gotland 2025**

EDS Stockholm/Gotland, regionförening inom Riksförbundet Ehlers-Danlos syndrom, vill utgöra ett stöd och vara en informationskanal för sina medlemmar. Vi vill sprida kunskap om EDS/HSD för professionen inom hälso- och sjukvård och påverka våra politiker till förmån för vår patientgrupp.

### **Föreningsdemokrati**

Vi kommer att ha regelbundna digitala styrelsemöten och ett fysiskt planeringsmöte efter årsmötet.

För att stärka styrelsens arbete kommer vi att ha ordförande och vice ordförande med samma mandat för att minska personberoende och därmed arbeta mer hållbart. Styrelsen kan fördela mandat i olika frågor till arbetsgrupper bestående av medlemmar i Stockholm eller på Gotland. Vi välkomnar medlemmar att engagera sig utifrån intresse och ork.

### **Medlemsaktiviteter**

Vi vill skapa kontakt med våra medlemmar genom fysiska och digitala träffar. Vi kommer också att fortsätta med Facebookgruppen, där våra redaktörer lägger upp frågeställningar och tips. Vi ser det som en kanal för dialog mellan styrelsen och medlemmarna och en möjlighet att komma i kontakt med nya personer, som vill engagera sig utifrån sina förutsättningar i vår förening.

Vi planerar webinarier med ämnen som är värdefulla för våra medlemmar lokalt. Vi kommer att fortsätta samarbetet med EDS Uppsala.

Vi vill även arbeta för fysiska träffar i olika delar av regionen.

### **Påverkansarbete**

Vi vill vara en röst i den förändring som pågår regionalt inom primärvården genom att delta och nätverka i relevanta forum för vår patientgrupp. En viktig fråga är hur primärvården får kunskap om EDS/HSD och vilken typ av vård som behövs efter diagnos.

Vi vill verka för att regionen ska få ett specialistcenter med tvärprofessionella yrkesgrupper, som både kan utreda, ställa diagnos och vara ett kunskapsstöd för primärvården. Vi vill lyfta behovet av en helhetssyn i behandling och behovet av multimodal rehabilitering med möjlighet till individuell anpassning. Det är också viktigt att den höga samsjukligheten uppmärksammas.