



Riksförbundet Ehlers-Danlos syndrom Skåne

EDS lokalförening i Skåne/Blekinge

Verksamhetsberättelse 2024

Styrelsen

Ordförande	Jan Lindelöf (vald tom 2024) (medlemsansvarig, Fb-ansvarig)
Vice ordförande	Jennie Herpin (vald tom 2024)
Sekreterare	Natasja Dahlmann (vald tom 2025)
Kassör	Helena Pasma (vald tom 2024)
Ledamot	Nikita Strand (vald tom 2025) (Fb-ansvarig)
Ledamot	Annika Wawrzynska (vald tom 2024)
Ledamot	Amanda Nordqvist (vald tom 2024)
Ledamot	Helena Lilja (vald tom 2025)
Revisor	John Andersson (vald tom 2024)
Valberedare	Maja Davidsson, sammankallande (vald tom 2024) Izabelle Dahlmann (vald tom 2024)

Årsmötet

Årsmötet hölls den 9 mars på Naturum i Kristianstad som ett hybridmöte. Årsmötet leddes av Funktionsrätt Skånes verksamhetsledare Thomas Larsson. Han informerade om Funktionsrätt Skånes verksamhet. Före mötet informerade fysioterapeuten Maria Kristiansson vid CSK om EDS/HSD för barn. Ett 15 medlemmar deltog vid årsmötet.

Styrelsen

Styrelsen har haft åtta möten under året. Samtliga möten har ägt rum digitalt via Zoom. Vid mötena har vi planerat för verksamheten i form av medlemsmöten och fikaträffar, subventioner för medlemmar, diskussion kring intressebevakning, bl a Smärtrehab i Lund, information från riksförbundet mm.

Representation

Föreningen är medlemmar i ABF Skåne samt i Funktionsrätt Skåne. Amelie Hedberg och Helena Härwell deltar i styrelsen i Funktionsrätt Skåne och Helena Härwell sitter i styrelsen för Sällsynta diagnoser. Jan Lindelöf deltar i ordförandemöten med Riksförbundet samt deltog på Riksförbundets styrelsekonferens i oktober i Stockholm. Natasja Dahlmann och Helena Härwell är patientföreträdare i CSD-Syd.

Medlemmar

Föreningen har ca 200 medlemmar i januari utspridda över Skåne och Blekinge. Fördelningen är ca 160 i Skåne och ca 40 i Blekinge. Det är andra året som medlemmar i Blekinge tillsammans med medlemmarna i Skåne nu är EDS lokalförening Skåne/Blekinge, vilket har stärkt vårt arbete i våra två regioner.

Medlemsmöten

Föreningen har haft två medlemsmöten under året, ett fysiskt heldagsmöte med 11 vuxna och tre barn 29 juni på Furuboda i Skåne samt ett för vuxna 16/11 på Valjeviken i Blekinge med ca 15 vuxna deltagare. Riksförbundet betalade dessa två medlemsdagar. Vi hade också ett digitalt medlemsmöte med Smärtrehab i Lund chef Henrik Grelz under hösten. Många medlemmar har deltagit i Riksförbundets många webinar.

Fikaträffar

Under 2024 ordnade vi ett flertal digitala fikaträffar med ca ett 10-tal pratglada medlemmar varje gång som samtalade om våra glädjämnen och utmaningar, om vården, hjälpmedel, om barn och ungas upplevelser av EDS/HSD mm.

Några fysiska fikaträffar har också ordnats, i Karlshamn och i Malmö.

Kommunikation

Kommunikationen med medlemmar sker genom mejl samt medlemsbrev som vi skickat ut några gånger under året samt genom vår Facebooksida där vi har 450 gillare och 532 följare, en ökning sedan förra året. På Facebook delar vi regelbundet information som Riksförbundet publicerar, förutom egna inlägg. Vår e-postadress är: infoskane@ehlers-danlos.se. Under året lanserade vi en Facebook-grupp: Tips & Tricks som hittills haft låg aktivitet.

Påverkansarbete

Den 27 juni 2019 uppvaktade delar av styrelsen presidiet i Hälso- och sjukvårdsnämnden på Rådhus Skåne i Kristianstad. Vi informerade politikerna om EDS/HSD och framförde kravet på att en specialistenhet för EDS/HSD inrättas. Därefter har många kontakter tagits med politikerna i regionen kring frågan och under våren 2022 beslutade Hälso- och sjukvårdsnämnden att anslå medel så att ett specialistteam för EDS/HSD vid Smärtrehab i Lund skulle kunna etableras. Teamet kom i gång under hösten 2022 och har nu tagit emot mer än 200 patienter för utredning och diagnos. Vår förening tog under året initiativ till en enkät kring kompetens och bemötande av de som besökt teamet i Lund. Enkäten besvarades av 28 personer. Merparten var negativa. Ett medlemsmöte ordnades med chefen för Smärtrehab under hösten, då bl a enkäten diskuterades. Utifrån ett antal frågor till chefen för Smärtrehab om bl a uppföljning av de många patientbesöken, fick vi ett ganska magert svar under senhösten. Styrelsen har beslutat att hos Region Skåne begära en uppföljning av verksamheten.

Region Skåne har anslagit 1 miljon kronor 2023 och motsvarande belopp 2024 och 2025 för forskning kring EDS/HSD. I slutet av året fick vi besked om att två forskare har erhållit bidraget, Anna Saxe Jöud och Joanna Hlebowicz. Vi ser fram emot att samarbeta med forskarna.

Ekonomi

Föreningen får sin ekonomi genom bidrag från Riksförbundet med 50 kr per medlem och år. Sparbanken Skåne är vår bank. Vi sökte och fick 20 000 kronor i bidrag från Region Skåne. Se i övrigt bokslutet.

Avslutning

Vi har ökat vårt medlemsantal under året, vilket är glädjande. Intresset för digitala och fysiska fikaträffar har varit stort med rimlig närvaro. Medlemsdagarna i juni och i november vid Furuboda och Valjeviken blev en framgång med en mycket bra utvärdering; dock kunde vi varit fler medlemmar. Vi är inte nöjda med EDS/HSD-teamet vid Smärtrehab i Lund som vi nu arbetar vidare med. Andra året med medlemmar både från Skåne och Blekinge har varit framgångsrik. Styrelsen har fungerat väl med hög aktivitet och bra samvaro.

2025-01-20

Jan Lindelöf

Helena Pasma

Jennie Herpin

Annika Wawrzynska

Natasja Dahlmann

Amanda Nordqvist

Helena Lilja

Nikita Strand