

## EDS regionförening Skåne/Blekinge

### Verksamhetsberättelse 2025

#### Styrelsen

Ordförande	Jan Lindelöf (vald tom 2025) (medlemsansvarig, Fb-ansvarig)
Vice ordförande	Jennie Herpin (vald tom 2026)
Sekreterare	Maja Hansson (vald tom 2025)
Kassör	Helena Pasma (vald tom 2026)
Ledamot	Nikita Strand (vald tom 2025) (Fb/Insta-ansvarig)
Ledamot	Jaden Ohlsson (vald tom 2026), Fb/Insta-ansvarig)
Ledamot	Natasja Dahlmann (vald tom 2025)
Ledamot	Helena Lilja (vald tom 2025)
Revisor	Ann-Margreth Fagerström (vald tom 2025)
Valberedare	Styrelsen utsågs till valberedning

#### Årsmötet

Årsmötet hölls den 1 mars digitalt. Årsmötet leddes av Birgitta Larsson Lindelöf, Riksförbundets ordförande. 13 medlemmar deltog vid årsmötet.

#### Styrelsen

Styrelsen har haft tio 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 utvärdering av EDS/HSD-teamet vid Smärtrehab i Lund och påverkansinsatser för ett multidisciplinärt bindvävscentrum i Skåne, information från riksförbundet mm. Vi har också skrivit en motion till Riksförbundets årsmöte om bindvävscentrum som antogs samt lämnat remissvar ang AKO – Primärvården i Skånes kunskapsriktlinjer.

#### Representation

Föreningen är medlemmar i ABF Skåne samt i Funktionsrätt Skåne och Blekinge. Helena Härwell deltar i styrelsen i Funktionsrätt Skåne och hon sitter också i styrelsen för Sällsynta diagnoser. Jan Lindelöf deltar i ordförandemöten med Riksförbundet. Natasja Dahlmann och Helena Härwell är patientföreträdare i CSD-Syd. Vi samverkar med RME-Skåne genom några digitala möten om året.

#### Medlemmar

Föreningen har 31/12 229 medlemmar utspridda över Skåne och Blekinge, en ökning med ca 30 från förra årsskiftet. Fördelningen är ca 200 i Skåne och ca 30 i Blekinge. Det

är tredje året som medlemmar i Blekinge tillsammans med medlemmarna i Skåne nu är EDS regionförening Skåne/Blekinge, vilket har stärkt vårt arbete i våra två regioner.

### Medlemsmöten

Föreningen har haft ett medlemsmöte under året, ett fysiskt heldagsmöte under våren med 13 vuxna på Furuboda i Skåne. En ”Prova på ridning” under våren fick ställas in på grund av för få deltagare. Höstens medlemsdag i Blekinge fick ställas in på grund av för få deltagare. Vi hade en digital medlemsträff under året med KeepOn – ett hjälpmedelsföretag samt ett med Patientnämnden i Skåne. Många medlemmar har deltagit i Riksförbundets många webinar.

### Fikaträffar

Under 2025 ordnade vi ett flertal digitala fikaträffar med ca 6–8 pratglada medlemmar varje gång som samtalade om våra glädjämnen och utmaningar, om vården, hjälpmedel, om barn och ungas upplevelser av EDS/HSD mm.

Två fysiska fikaträffar (caféträffar) har ordnats, en på Restaurang/café Novell vid Stadsbiblioteket i Malmö och en på café/restaurang Le Croissant i Kristianstad. Ett 10-tal medlemmar har mött upp som bjudits på fika och haft trevliga pratstunder om glädjämnen och utmaningar.

### Kommunikation

Kommunikationen med medlemmar sker genom mejl samt medlemsbrev som vi skickat ut ett antal gånger under året samt genom vår Facebooksida, EDS Skåne Blekinge där vi har 597 följare, en ökning sedan förra året. På Facebook delar vi regelbundet information som Riksförbundet publicerar, förutom egna inlägg. Vi har också en Instagramsida: edsskaneblekinge med 38 följare. Vår e-postadress är: [infoskane@ehlers-danlos.se](mailto:infoskane@ehlers-danlos.se). 2024 lanserade vi en Facebook-grupp: Tips & Tricks för oss med EDS/HSD med 114 medlemmar, dock med 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 250 patienter för utredning och diagnos. Vår förening tog under 2024 initiativ till en enkät kring kompetens och bemötande av de som besökt teamet i Lund. Enkäten har nu besvarats av 48 personer. Merparten var negativa. Styrelsen har beslutat att hos Region Skåne begära en uppföljning av verksamheten, vilket genom ett initiativärende från socialdemokraterna gjordes under hösten. Trots vår förenings påverkan, beslutade hälso- och sjukvårdsnämnden i november att lägga utvärderingen till handlingarna. I utvärderingen finns dock bra skrivningar kring ett bindvävscentrum som vi nu genom opinionsbildning försöker få igenom.

Region Skåne har anslagit 1 miljon kronor 2023 och motsvarande belopp 2024 och 2025 för forskning kring EDS/HSD. I slutet av 2024 fick vi besked om att två forskare har erhållit bidraget, Anna Saxe Jöud och Joanna Hlebowicz. Något resultat av deras forskning har vi inte fått ta del av.

Vi har haft flera kontakter under året med Region Blekinge och företrädare för deras hälso- och sjukvård. Några konkreta resultat har inte uppnåtts.

#### 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 medlems- och fikaträffar har varit stort med rimlig närvaro. Medlemsdagen i juni på Furuboda blev en framgång med en bra utvärdering; dock kunde vi varit fler medlemmar. Vi är inte nöjda med EDS/HSD-teamet vid Smärtrehab i Lund och vi opinionsbildar nu för en multidisciplinär mottagning för bindvävssjukdomar i Skåne. Styrelsen har fungerat väl med hög aktivitet och bra samvaro.

2026-01-20

Jan Lindelöf

Helena Pasma

Jennie Herpin

Maja Hansson

Natasja Dahlmann

Jaden Ohlsson

Helena Lilja

Nikita Strand