

Verksamhetsberättelse 2012

Styrelsens arbete

Styrelsearbetet innebär planering, finansiering och genomförande av aktiviteter i samarbete med medlemmarna. Vidare innebär det telefonkontakter, uppdatering och utskick av information, kontinuerlig uppdatering av medlemsregistret, kassaförvaltning samt redaktionsarbete för EDS-bladet. Telefon och e-post har använts som redskap för arbetet och styrelsens "kansli" har varit placerat hos ordförande i Uppsala och hos kassören i Kiruna. Förutom årsmötet har ytterligare tre fysiska styrelsemöten hållits under året: i maj i samband med årsmötet, i september och i oktober i samband med kontaktpersonsutbildningen. Till mötet i oktober bjöds även förbundets revisorer, valberedning och webbansvarige in. Utöver detta har tio telefonmöten hållits. Valberedningen och revisorerna har fått varje mötesprotokoll för kännedom. Som brukligt är har inga arvoden utbetalats till styrelsens ledamöter, endast resekostnader har ersatts.

Årsmöte

Årsmötet hölls lördagen den 5 maj. Det kombinerades med förbundets 20-års jubileum och en familjehelg 4 – 6 maj på Barnens ö utanför Norrtälje. I år fanns det även möjlighet att ansöka om resestipendium och samtliga sökande beviljades stipendium. I samband med helgen sammanställdes även en jubileumsskrift.

Drygt 70 personer deltog under helgen. Under årsmötet antogs styrelsens förslag till verksamhetsplan och budget för 2012. Medlemsavgiften fastställdes till 220 kr för 2013. Vidare beviljades styrelsen ansvarsfrihet för året 2011. Verksamhetsberättelse, resultat- och balansräkning samt revisionsberättelse för 2011 bifölls av årsmötet. Två stadgeändringar fastställdes av årsmötet, en gällande § 15 valberedning samt en gällande § 6 medlemskap och avgifter. Valberedningens förslag antogs: Katja Holmgren omvaldes som ordförande. Carolina Juntti Lundqvist och Ragnhild Lindh omvaldes till ordinarie ledamöter. Till nya suppleanter valdes Maria Ekstedt och Anneli Bergström. Även förslaget till valberedningen antogs och Britta Berglund och Tina Feltzing omvaldes till ledamöter och Maria Lejon och Nina Frid omvaldes till suppleanter.

Inga motioner hade inkommit till årsmötet, men styrelsen lämnade en proposition. För att hedra Britta Berglund till dess att hon kan utses till hedersordförande önskade styrelsen utnämna henne till Eldssjäl. Propositionen godtogs enhälligt av årsmötet och Britta mottog tavlan "Eldsjäl", målad av en medlem. Avslutningsvis diskuterades övriga frågor, bl.a. vad EDS Riksförbund konkret gör för att öka kunskapen om EDS inom sjukvården och hur arbetet med landstingsenkäten fortskrider.

Efter årsmötet hölls det flera parallella workshops. Karin Lindström berättade om skolbarn och EDS, Charlotta Greiff presenterade "Lösa Trådar", ett samtalsstödande material, Britta Berglund pratade om sin forskning, Caroline van Mourik pratade om sin vardag och om att söka fonder samt Katja Holmgren om huden.

Medlemmar och kontaktpersoner

Vid årets slut hade förbundet 583 betalande medlemmar fördelade på 547 hushåll. Av dessa var 509 kvinnor och 74 var män.

Vidare fanns 26 kontaktpersoner i totalt 19 län. Av dessa fanns tre i vardera Stockholm och i Västra Götaland. I Västerbotten och Dalarna fanns två och i Blekinge, Gotland, Gävleborg, Halland, Jämtland, Jönköping, Kalmar, Kronoberg, Norrbotten, Skåne, Uppsala, Värmland, Västmanland, Örebro samt Östergötland fanns en kontaktperson per län. Övriga län saknade kontaktpersoner. Utöver detta fanns en kontaktperson för ungdomar.

Samtliga medlemmar i EDS Riksförbund är även enskilda medlemmar i Sällsynta diagnoser och förbundet är för nionde året i rad medlem i EURORDIS.

Vetenskapliga rådet

I rådet ingår för närvarande sju representanter från de specialist- och ämnesområden som har anknytning till EDS. Dessa får EDS-bladet och årsmöteshandlingar, dock har inga specifika aktiviteter kunnat erbjudas rådets medlemmar.

Aktiviteter

9 – 11 mars anordnades den sedan länge planerade matlagningskursen med fokus på födoämnesöverkänslighet. Kursen hölls på Hjälmaregården utanför Vingåker med ca 15 deltagare i åldrarna 4 år och uppåt.

17 mars anordnades en föreläsningdag på Åland. Caroline van Mourik, Britta Berglund, Katja Holmgren och Claes Holmgren föreläste.

19 september anordnades en föreläsningdag på sjukhuset i Karlskrona. Britta Berglund och Caroline van Mourik föreläste.

Finansiering och sponsring

Verksamheten har även detta år till största delen finansierats av medlemsavgifterna. Vi ansöker inte om statsbidrag, eftersom grundkraven inte uppfylls. Externa medel har erhållits enligt följande:

- 6 000 kr Sällsynta diagnoser - föreningsutvecklingsstöd för att stödja styrelsearbetet. Styrelsens medlemmar har funnits i Uppsala, Stockholm, Kiruna, Luleå samt Arboga.
- 20 000 kr Kronprinsessan Margaretas minnesfond – kontaktpersonutbildningen.
- 15 000 kr Lars Hiertas Minne – kontaktpersonutbildningen.
- 25 000 kr Axel Alms Stiftelse – matlagningskurs, medlen beviljade 2007.
- 26 000 kr Sven Jerring fonden – resestipendier till samt anordnande av barnaktivitet under jubileumshelg.
- 40 000 kr Norrbacka Eugenia stiftelsen – familjevistelse i samband med 20-års jubileum.
- 80 000 kr Helge Ax:son Johnson – förberedelse Nordiska konferensen 2013, anordnande informationsmöte, tryck av EDS i Fokus, deltagande vid Symposiet i Gent samt kontaktpersonutbildningen.

EDS-bladet

Vårens blad, som trycktes i 700 ex., innehöll en presentation av nya styrelsen, en lägesrapport om Britta Berglunds forskning, en artikel om kronisk trötthet samt information från Sällsynta Diagnoser. Vidare fanns referat från förbundets årsmöte och 20-årsjubileum samt den matlagningskurs som anordnades i mars med fokus på födoämnesöverkänslighet. Det fanns även information om kommande aktiviteter samt de stående punkterna Inkorgen, Notiser och Information från EDS-stiftelsen. Höstens blad blev försenat och kom först ut under början av 2013.

Webbplatsen och forumet

Förbundets webbplats uppdateras kontinuerligt; information förnyas och nya dokument publiceras. Forumet är fortsatt välbesökt och vid årets slut fanns omkring 950 registrerade användare. Webbplats och forumet är en stående punkt på styrelsemötena där även webbansvarig deltar vid behov. Information publiceras även fortlöpande på förbundets Facebook-sida.

Min bok om EDS, EDS I FOKUS

Under året har flera uppdaterade kapitel av Min bok om EDS lagts ut på webbplatsen. Min bok om EDS kommer även att tryckas då samtliga kapitel är uppdaterade.

Med vårens utskick av EDS-bladet skickades även det andra EDS I FOKUS ut. Det berörde urogenitala aspekter. Materialet vänder sig till läkare eller annan vårdpersonal som behandlar patienter med Ehlers-Danlos syndrom (EDS).

Samarbete i Norden och i Europa

Den 15 december deltog Caroline van Mourik samt Katja och Claes Holmgren som representanter från det svenska förbundet vid ett Nordiskt möte i Stockholm. Vid mötet deltog även representanter från de norska och danska föreningarna samt en person från Åland och en från Finland. Syftet med mötet var att utbyta erfarenheter mellan länderna och planera nästa Nordiska konferens om EDS som kommer att hållas i Sverige 2013. I år var det Danmarks tur att söka medel för mötet och 25 000 kr beviljades av Nordiska nämnden.

Övrig samverkan med EDS-föreningarna i det internationella nätverket har skett via e-post.

I samband med Symposiet om EDS i Gent anordnades ett möte med representanter från patientföreningarna från de deltagande länderna.

Övrigt

Den 29 februari firades den Sällsynta dagen där Caroline van Mourik, Monica Hedman och Karin Lindström deltog från förbundet.

Den 14 augusti hölls en föreläsning om EDS på en förskola i Uppsala med Caroline van Mourik, Claes och Katja Holmgren.

Vid det första symposiet om EDS i Gent 8 – 12 september deltog Caroline van Mourik, Britta Berglund, Katja Holmgren, Karin Lindström och Claes Holmgren.

Slutord

EDS Riksförbund kommer att fortsätta arbetet med att öka kunskapen om EDS på olika sätt. Information till allmänheten är en grundpelare, men en förutsättning för att öka kunskapen om EDS i hälso- och sjukvården är att fler forskningsprojekt genomförs. Samverkan med Sällsynta diagnoser, mellan de nordiska EDS-föreningarna samt med EURORDIS är viktigt att utveckla.

Styrelsen yrkar härmed att årsmötet godkänner denna verksamhetsberättelse.

Uppsala, februari 2013

Katja Holmgren
ordförande

Caroline van Mourik
vice ordförande

Ragnhild Lindh
kassör

Carolina Juntti Lundqvist
ledamot

Claes Holmgren
ledamot

Maria Ekstedt
suppleant

Anneli Bergström
suppleant