

Verksamhetsberättelse 2015 för EDS, Ehlers-Danlos syndrom, Riksförbundet Org.nr: 812800-9498

Styrelsen för EDS Riksförbundet avger härmed redovisning för förbundets verksamhet under tiden 2015-01-01 till 2015-12-31, vilket är förbundets tjugofjärde (24) verksamhetsår.

Föreningen bildades 1992 av leg. ssk, med. dr. Britta Berglund

Årsmötet 25 april 2015, Himlabadet, Sundsvall

Vid årsmötet 2015 antogs Styrelsens framställan om utökning av en ordinarie ledamot och revidering i § 16, trädde därmed i kraft då detta förslag även godkänkts under årsmötet 2014.

Två motioner hade kommit in och ett femtiotal medlemmar deltog.

Protokollet kom styrelsen tillgodo först den 17 augusti och finns tillgängligt på vår hemsida: www.ehlers-danlos.se

Styrelsen har sedan årsmötet 2015 bestått av:

Britta Berglund - Ordförande
Bertil Sjöberg - Kassör
Carina Pettersson - Sekreterare
Anita Nordin - Ordinarie ledamot

(ansvarig för medlemsregistret, utökningsval extra årsmötet 2015 på två år i enlighet med § 16)

Johanna Bergqvist - Ordinarie ledamot
Maria Ekstam - Ordinarie ledamot
Emma Carlsson Löfdahl - Suppleant
Ingrid Annerstedt - Suppleant del av år

(avgick på egen begäran muntligen i samband med protokollfört ordinarie styrelsemöte 14 juni 2015.)

Petra Nilsson - Adjungerad ledamot del av år

Revisorer:

Inga-Lill Ringbom
Andreas Nylander - del av år *(avgick skriftligen på egen begäran)*
Björn Engelbrektsson *(fyllnadsval vid extra årsmötet 2015)*

Valberedningen har bestått av Monica Hedman och Marianne Sjödin Persson.

Styrelsens arbete och aktiviteter 2015

Styrelsens solida intention är att i alla lägen agera och verka för medlemmarnas väl.

Detta arbete utförs ideellt och med den erfarenhet vardera styrelseledamot har med sig från tidigare, arbetsliv, styrelsearbete, livserfarenheter m.m.

Kansliet har under hösten varit hos ordförande i Tumba och hos kassören i Torslanda.

Under sommar-höst har styrelsen haft 18 telefonmöten och tre fysiska möten har hållits, samt ett extra årsmöte.

Under året 2015 har styrelsens arbete inneburit:

- EDS Riksförbunds tidning har fått nytt format, layout och grafisk profil, samt bytt namn till EDS Nytt.
- Deltagande i en endagsutbildning med Institutet för Medicinsk rätt om patientens rättigheter.
- Britta Berglund har föreläst om Ehlers-Danlos syndrom på Globen för Svenskt Smärtforum.
- Besök på Ågrenska med informationsgivande om EDS, Riksförbundet, aktiviteter m.m.

- Uppdaterat socialstyrelsens beskrivning om Ehlers-Danlos syndrom för enklare hänvisning för patienter, samt vårdgivare i informations- och diagnossyfte.
- Deltagande i höstmötet för Sällsynta Diagnoser.
- I samverkan med arbetsgrupp uppdaterat stadgarna för beslut vid årsmötet 2016.
- Framtagande av en helt ny hemsida med uppdaterade texter och enklare hantering.
- Skapande av e-nyhets brev för gratis prenumeration oavsett medlemskap där anmälan görs på nya hemsidan. 2 nummer skapade under 2015 och finns publicerade på vår hemsida.
- Till stiftelserna Norrbacka-Eugenia och Sunnerdals har styrelsen skrivit rapporter och sänt in dessa.
- Tryck och inplastning av bärarkort ca 100 st. OBS! Bärarkort för VEDS på engelska finns nu tillgängliga.
- I april genomfördes ett nordiskt möte i Köpenhamn och Monica Hedman och Susanne Alfredsson deltog som representanter för EDS Riksförbundet.
- Tävling om deltagande vid "Sällsynta filmfestivalen 2016" där deltagarna tävlade om två priser á 3 000 kr/st totalt till medlemmarna att tävla om. Vinnarna presenterades på hemsidan.
- Fyra personer beviljades stipendium för att delta på Sällsynta dagen 28 februari som representanter för EDS Riksförbundet.
- Budgetpresentation för arbetsgrupper, samt har medlemmarna tillställts förtydligande av ekonomin i separat dokument som skickats till samtliga medlemmar i samband med annat utskick för kostnadseffektivitet.
- Ansvariga utvecklare av medlemsdatabasen kontaktades under senhösten och ett extensivt arbete i samarbete med dessa, vår medlemsregisteransvariga, ordförande samt Sällsynta Diagnoser utfördes för att en gång för alla komma till bukt med de upplevda problemen i vårt medlemsregister. Detta arbete är färdigställt och i medlemsuppgifter hanteras i enlighet med PuL.
- En förfrågan kom under 2015 till Britta Berglund om EDS Riksförbunds medlemmar var intresserade av ett forskningssamarbete med två läkare i Schweiz och Tyskland. Forskningen skulle handla om enkäter om sömnproblem och studier av blod bilden. Samarbetet startat.
- Extra årsmöte i november 2015
- Medlemsmöte - En frågestund erbjöds närvarande efter det extra årsmötet men inga nya frågor togs då upp. Inga närvarande medlemmar anmälde intresse till närvarande valberedning för nästa år.

Den 17 augusti 2015 erhöll styrelsen för första gången årsmötesprotokollet från årsmötet i april 2015. Samma dag nåddes Styrelsen av ett brev där författarna, Caroline van Mourik, Karin Lindström, Katja & Claes Holmgren, Tanya Borst, Andreas Nylander, Ingrid Annerstedt, samt Patricia Olofsson ställde ett antal frågor, samt kom med påståenden, vilka inte alla var med sanningen överrensstämmande. Författarnas kritik baserades även på hur arbetsgrupperna tidigare har fungerat och samarbetet med de styrelser som varit aktuella under några år tillbaka i tiden. På grund av detta "öppna brev", samt de vakanta positionerna som fanns utlystes ett extra årsmöte, vilket hölls den 7 november, se nedan.

Årets styrelse har, trots att stor energi tagits i anspråk av ovan öppna brev, med stor hjälp av det stöd medlemmarna visat - fortsatt att aktivt arbeta för alla medlemmars bästa i ett starkt och enat riksförbundet.

Extra årsmöte 7 november, Haninge

Det extra årsmötet hölls på Quality Hotel Haninge den 7 november 2015, och ordförande var Ingemar Färm, ordförande i Migränsförbundet. Röstlängden uppgick till 78st inklusive fullmakter . I kallelsen som tillställts medlemmarna hade utlysts att motioner skulle behandlas och fyllnadsval göras.

Medlemmar och kontaktpersoner

Antalet medlemmar var 723 personer vid årsskiftet 2015/2016, varav 642 kvinnor och 81 män. Vi har 26 st. kontaktpersoner över landet. I Kronoberg samt Skåne saknas kontaktpersoner.

EDS Forum

Vi har på styrelsemöte fattat beslut på att stänga ned vårt forum - EDS forum. Detta då vi anser att information som tillhandahålls via våra sidor bör vara informations- och medicinskt korrekt. Vi kan inte styra den information som ges där och tanken med själva forumet är ju frågeställning och svar, men så länge vi har en svarsfunktion där andra medlemmar i forumet kan besvara frågeställningar kan vi som Riksförbund inte stå för informationen. Risken finns att någon via Internet söker efter svar på en frågeställning och leds in på det forum vi som Riksförbund tillhandahåller. Att förutsätta att denna informationssökare även läser igenom våra forumsregler kan vi inte garantera och bara i det hänseendet blir forumet en "falsk informationskälla" tillhandahållen av EDS Riksförbund. Grupperna på Facebook fyller precis den funktion som vi en gång försökte fylla med EDS - forum. Vi anser därför att forumet är förverkat och i det stora hela en informationsportal där Riksförbundet inte kan ta det ansvar vi bör på våra egna sidor.

Den kostnad som Forumet belastar förbundet med (t.o.m. juli 2016) kommer istället att komma enbart medlemmar till gagn och bör användas till aktiviteter för just medlemmar.

ARBETSGRUPPER

Hemsida

En ny hemsida har arbetats fram i ett projekt under 2015. Vi har anlitat extern leverantör, In Our Kingdom, för arbetet av en modern kostnadsbesparande hemsida. Vi har även haft ideell hjälp i överförande samt med texter, illustration & bild. Den nya hemsidan lanseras i mars 2016.

Stadgarna

Vid det extra årsmötet i november 2015 ålades styrelsen att tillsätta en arbetsgrupp för modernisering och omformulering av stadgarna.

Syftet är att skapa stadgar som är tidsenliga och relevanta för EDS Riksförbunds arbete.

Arbetsgruppen består både av människor som har erfarenhet av styrelsearbete i EDS Riksförbund och av medlemmar med erfarenhet av styrelsearbete.

Arbetsgruppen presenterar ett stadgeförslag för beslut på årsmötet den 9 april 2016.

Arbetsgruppen består av Carina Pettersson, Johanna Bergqvist, Klas Lange, Petra Nilsson och Cizilia Bergqvist.

Vetenskapliga rådet

Tidigare ansvarig, Katja Holmgren har ombetts att rapportera om rådet, men ej återkommit innan tryckning av denna verksamhetsberättelse.

Ordförande Britta Berglund, leg. sjuksköterska, med dr, och deltagare i det vetenskapliga rådet, har helt utan kostnader för EDS Riksförbund under året deltagit i det internationella samarbetet för en uppdatering av klassificeringen av EDS.

I maj 2016 kommer en presentation att göras i New York där Britta Berglund, utan kostnad för EDS Riksförbund deltar. Rapporter kommer på hemsidan och i EDS-Nytt under 2016.

EDS-bladet

Ett EDS-blad med ny design sändes i september till de ca 900 personer som fanns i registret då.

I detta blad fanns även kallelsen till det extra årsmötet, det öppna brevet och teckningar som en ny medlem med EDS sänt in om sin upplevelse om hur det är att ha EDS. Detta var ett sätt att marknadsföra förbundet och visa en positiv attityd och många hörde av sig och uppskattade initiativet.

EDS-bladet byter namn till **EDS-Nytt** inför det första utskicket 2016

Nordiskt samarbete

Hos Nordiska Ministerrådet har medel ansökts under 2015 för att några ungdomar ska kunna delta i en nordisk ungdomshelg i Danmark. Inga besked har ännu kommit. Arbetsgruppen som nu ansvarar och rapporterar består av Monica Hedman och Marianne Sjödin Persson, samt en roterande person från sittande styrelse.

Susanne Alfredsson tackas för sitt tidigare engagemang.

Min bok om EDS

Då färdigställandet av "Min bok om EDS" ej fortlöpt i förväntad takt (läs inga färdigställda kapitel alls under 2015), samt att den ställts inför orimliga kostnadskrav kommer EDS Riksförbundet inte gå vidare med färdigställandet, samt bekostandet av boken.

Fokus nu kommer att ligga på att revidera de äldre kapitlen i boken så att dess informationsstatus är överrensstämmande med nutida forskning och information, samt att i ett internationellt samarbete inhämta fortsatt information och översätta den till svenska.

Detta då vi ser att Riksförbundets begränsade medel behöver komma medlemmarna till gagn i form av aktiviteter där vi kan mötas, ta del av expertis i stunden, samt så ser vi att i ett internationellt samarbete kan vi tillgodogöra oss motsvarande information i ett såväl kostnadseffektivt som tidsbesparande hänseende.

Gällande upphovsrätt av tidigare kapitel avser riksförbundet att åberopa sin rätt till publicering och ägande i majoritetshavande - läs Riksförbundet, samt författare, leg skk. med. dr. Britta Berglund.

EDS I FOKUS

Den tidigare redaktionen kommer att bjudas in till ett möte för att diskutera processerna.

Extern finansiering

Medel från Norrbacka-Eugenia stiftelsen (9 000 kr) hade beviljats för att göra det möjligt för tre medlemmar att ta med sin assistent till årsmötet i april. Rapport sändes 31 okt. 2015.

Från Stiftelsen Sunnerdahl rekvirerades beviljade medel (70 000 kr) och dessa användes till årsmötet i april. Rapport sändes 31 okt. 2015.

De externa medel som ansöktes om under hösten 2015 gällde det kommande nordiska samarbetsmötet 2016.

En ansökan om ett seminarium om EDS i Visby 14 september 2016 har förberetts och skickas till Helge Ax:son Johnssons stiftelse i januari 2016.

Samarbetet med Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Som medlem i EDS Riksförbundet är medlemmarna också enskilda medlemmar i Riksförbundet Sällsynta diagnoser som bjuder in representanter för medlemsföreningarna till höstmötet och till årsmötet på våren. Representanter för EDS Riksförbundet vid årsmötet var Susanne Alfredsson och Monika Hedman, vid kontaktpersonmötet i oktober var Monica Hedman och Johanna Bergqvist våra representanter.

Samarbete i Europa

EDS riksförbundet är fortsatt medlem i den europeiska organisationen EURORDIS.

Forskningsnytt

En förfrågan kom under 2015 om EDS Riksförbunds medlemmar var intresserade av ett forskningssamarbete med två läkare i Schweiz och Tyskland. Forskningen skulle handla om enkäter om sömnproblem och studier av blodbildningen och påbörjas under 2016. En fråga gick ut i september EDS-blad om intresse att delta och ett tiotal personer meddelade intresse för detta, men det finns utrymme för fler och kontakt tas i så fall med ordförande. Forskarna måste skriva etisk ansökan i Sverige och arbetet med detta har påbörjats.

Rättelse från 2014 års verksamhetsberättelse

I verksamhetsberättelsen från 2014 gavs dåvarande ordförande Carolina Juntti Lundqvist uppskattning för att ha anordnat en träff med utredarna för Närsjukvården i Norrbotten för ett inledande samtal kring situationen för patienter med Ehlers-Danlos syndrom i Norrbotten. Förarbetet till denna träffs möjlighet låg hos en icke-medlem, Mia-Marie Granberg, som genom idogt arbete och engagemang etablerat kontakten med närsjukvårdschefen, samt verksamhetsutvecklingschefen. Träffen som sedan skedde mellan dessa och riksförbundets dåvarande ordförande skedde alltså på inbjudan till Carolina efter att Mia-Marie med varmt engagemang och slit möjliggjort det genom telefonsamtal, mailkontakter, informationsökande, skickande av studier – således samtlig föreberedande kontakt.

