

# Årsmötesprotokoll, EDS, Ehlers-Danlos syndrom, Riksförbund

*Dag och tid: lördagen den 25 april 2015, klockan 10:00*

*Plats: Himlabadet, Sundsvall*

## **1. Årsmötet öppnas**

Avgående ordförande Carolina Junnti har ordet och förklarar mötet öppnat.

## **2. Fråga om mötet utlysts på rätt sätt?**

Årsmötet: Ja.

## **3. Upprättande och fastställande av röstlängd**

Har fastställts vid anmälan och finns som separat lista.

## **4. Val av mötesfunktionärer: mötessekreterare och två justeringsmän tillika rösträknare**

Mötessekreterare: Tanya Borst och Patricia Olofsson.

Justerare: Eva Lena Nord och Louise Heyman.

## **5. Val av mötesordförande**

Caroline van Mourik.

## **6. Fastställande av dagordning**

Årsmötet godkänner dagordningen utan tillägg.

## **7. Verksamhetsberättelse 2014:**

Alla medlemmar har fått Verksamhetsberättelsen i årsmöteshandlingarna. En kort dragning ges.

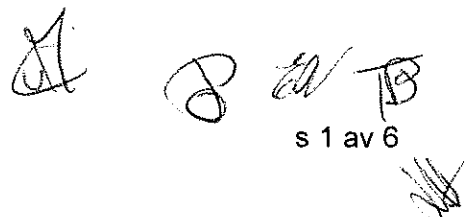
Det finns 8 arbetsgrupper utanför styrelsen som jobbar med:

- EDS-bladet
- Vetenskapliga rådet
- Arvsfond projektet
- Fonder
- EDS I FOKUS
- Min Bok om EDS
- Nordiskt samarbete
- Webb/Internet

Under året som gått har mycket föreläsning verksamhet ägts rum i hela landet. Framst om EDS men även om sällsynta diagnoser.

Kontaktpersonsträffarna blev tvungna att ställas in.

Fond och stipendier har sökts och beviljats, (av vilka 70 000 beviljades 2014 men betalades ut 2015).



Det är en grupp som jobbar både med EDS I FOKUS och Min Bok om EDS, den vetenskapliga redaktionen som dessutom samarbetar med det vetenskapliga rådet. Två EDS I FOKUS gavs ut, gånghjälpmedel och psykologiska aspekter. Arbetet med "Min Bok om EDS" har gått långsamt då redaktionen även ansvarade för NK2013 och det blev mycket efterarbete. Alla referat från NK2013 blev färdiga under 2014 och även ett helt nytt VED bärarkort togs fram. Därför har inga nya kapitel blivit färdiga under 2014. Förhoppningen är dock att tre kapitel blir klar under 2015. VED-bärarkortet togs fram både på svenska och på engelska. Nu finns det två bärarkort, ett för VED (med röd text) och ett för övriga typer (med svart text).

Två nummer av EDS-bladet gavs ut. Synpunkter och förslag efterlyses till kommande nummer.

**Årsmötesfråga:** Medlemsträffar/infoträffar, skillnaden, samt när, var och hur anordnas de? Alla medlemmar får anordna träffar och man kan få viss ekonomisk hjälp. Dessutom kan föreläsare från förbundet komma vid behov. Information om detta finns på förbundets hemsida.

Det går även att ansöka om bidrag för resor till årsmöten m.m. från EDS-stiftelsen. För barnfamiljer så är det enklare att söka fondmedel hos olika stiftelsen. De har större möjligheter att få hjälp till resor/hjälpmedel m.m.

#### **8. Resultat- och balansräkning 2014**

Ett antal frågor ställs från medlemmar.

**Årsmötesfråga:** Varför blev övrigt posten så hög?

Ingen direkt förklaring ges: "Det kan var medlemsavgifter och lite annat, samt utgifter för avtackningspresenter."

**Ytterliga frågor kring redovisningen.** Citat av medlem; "... det måste ju stå i redovisningen". Kassören kan inte heller på denna fråga ge en förklaring.

**Fråga om skillnaden mellan budget och utfall:**

Kassören ger en svårartad förklaring om budget m.m. Kassören lovar sedan att återkomma med anteckningar.

#### **9. Revisionsberättelse 2014**

Texten visas på skärm och läses högt. Revisionen är godkänd.

#### **10. Fråga om ansvarsfrihet för styrelsen**

Årsmötet: Ja.

#### **11. Verksamhetsplan och budget för 2015**

Alla medlemmar har fått Verksamhetsplanen i årsmöteshandlingarna, en kort dragning ges.

- Fortsatt kunskapsspridning.
- Fysiska styrelseträffar två ggr/ år samt telefonmöten därutöver.
- Fortsatt arbete med EDS I FOKUS och Min Bok om EDS.
- Förnyelse av hemsidan.
- Fortsatt samarbete med Sällsynta Diagnoser.
- Intensifiering av arbetsgrupperna mm.
- Infoträffar en gång per termin.

EW B  
s 2 av 6  
JG

- Yoga-projektet står lite still. Drar igång nästa år. Fondmedel för att delta kan sökas. Det är lite tidigt för mer info i nuläget (projektansvarig ej på plats)

### Tillägg

#### **Presentation av stiftelsen av Britta Berglund:**

- Insättning i år kommer från olika begravnings m.m.
- Ansökan sker till Britta Berglund el. stiftelsen.
- Endast ett enkelt brev (inga ekonomiska redovisningar mm) senast sista december. Eventuell utbetalning sker i februari året efter.
- T.ex. Yoga projektet finansieras delvis via stiftelsen. Hon skaffar utbildning och "skickar vidare" kunskap genom att utbilda sig. Fler kommer att kunna delta i hennes kurser och "skicka vidare" kunskap m.m.
- Även förbundet ska ha finansierat detta projekt med 12 000 kr. Ingen förklaring ges.

#### **Arvsfonds projektet har även skickats till Socialstyrelsen.**

Pengarna kommer att användas till att utbilda kontaktpersonerna i bl.a. kontakt/bemötande mot vården. Hur patienten reagerar mot motgångar i vården. OBS!!! ansökan är inte juridiskt bindande. (Britta ansökte i egenskap av förbunds-ordförande vilket hon vid ansökningstillfället inte var).

**Lobbyverksamhet** får ligga på Sällsynta diagnoser.

**Västervik** försöker få till en regionvård för sydöstra regionen.

**Socialstyrelsen samarbetar med vetenskapliga rådet** för uppdatering av hemsidan om EDS.

**Barnbok:** Tryck med svensk översättning av: "My bendy body" är det ekonomisk försvarbar?. Boken på 8 sidor kommer att kosta ca 140kr + porto. Det finns flera alternativ av svenska författare, både bättre och billigare. Vid omröstning framkom att ingen stödjer inköp av boken.

Årsmötet godkänner verksamhetsplanen inklusive de tillägg som nu nämndes på årsmötet.

### BUDGET

Budgeten visas på skärm och läses högt.

Prognosen är: Vi ser en fortsatt ökning av medlemsantal.

**Årsmötesfråga:** Hur kommer förbundet att lösa underskottet? Förhoppningsvis med fondmedel.

Förtydligande kring ett flertal poster efterfrågas, som övrigt och styrgruppsmöten.

**Årsmötesbegäran** om skriftlig rapport över vilken budget vetenskapliga redaktionen har.

Skriftlig besked till ansvarig (C. van. Mourik) ska ges snarast. Vilket kassören Bertil Sjöberg bekräftar och lovar.

Förtydligande av budget kommer att göras av kassören.

**Årsmötet godkänner budgeten** inklusive de tillägg som nämndes nu på årsmötet.

Handwritten signatures and initials are present at the bottom right of the page, including the text "s 3 av 6".

## **12. Fastställande av medlemsavgift för 2016**

Medlemsavgiften för 2016, styrelsens förslag godkännes (220 kr).

## **13. Val av ordförande**

Vald till ny ordförande är Britta Berglund på ett år.

## **14. Val av styrelseledamöter och suppleanter**

Valberedningens förslag godkännes.

<b>Styrelseledamöter</b>	
<b>Ord. ledamot (2 år)</b>	Bertil Sjöberg, Torslanda
<b>Ord. ledamot (2 år)</b>	Carina Pettersson, Älvkarleby
<b>Suppleant (1 år)</b>	Ingrid Annerstedt, Växjö
<b>Suppleant (1 år)</b>	Emma Carlsson Löfdahl, Ydre
<b>Ord. vakant (Fyllnadsval 2015)</b>	Johanna Bergqvist, Bollnäs

## **15. Val av två revisorer**

Valberedningens förslag godkännes.

<b>Revisorer</b>	
<b>Ordinarie (1 år)</b>	Ingalill Ringbom, Gotland
<b>Ordinarie (1 år)</b>	Andreas Nylander, Örebro

## **16. Val av valberedning**

Förslagen godkännes.

<b>Valberedning</b>	
<b>Samman kallande</b>	Monica Hedman, Partille
<b>Ordinarie</b>	Marianne Sjödin Persson, Henån
<b>Suppleant</b>	Louise Heyman, Öjersjö

## **17. Val av styrelseledamot som jämte kassören har rätt att teckna förbundet**

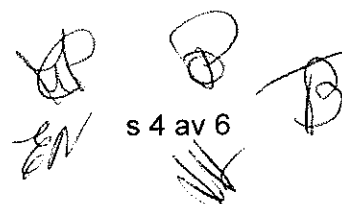
Ordförande och kassör får teckna i förbundets namn.

## **18. Propositioner**

Förslag till stadgeändringar:

### **§ 16 Styrelsen**

Ny styrelseordningen (godkändes redan vid 2014 årsmöte).

 s 4 av 6

Den nya lydelsen ska vara: Styrelsen skall bestå av minst fem ordinarie ledamöter samt två suppleanter.

**Årsmötesfråga:** Vad händer vid jämt antal om det blir lika vid omröstning?

Svar: Då har ordförande utslagsrösten.

Förslaget bifalles av årsmötet.

**Årsmötesfråga:** Har valberedningen fler kandidater nu när denna stadgeändring har antagits?

Svar: Nej.

## § 9 Årsmöte

### **Ändring angående årsmöteshandlingar m.m.**

Vid bifall kan ändring tidigast träda i kraft efter nästa årsmöte.

Nya lydelsen ska vara: Årsmöteshandlingarna tillsammans med kallelsen ska finnas tillgängliga för samtliga medlemmar senast två veckor före mötet.

**Årsmötesfråga:** Förtydligande av: "ska finnas tillhandahållna för samtliga" innebär, både på vilket sätt de ska tillhandahållas och hur det kommer att fungera för samtliga medlemmar? Styrelsen kommer att förtydliga detta för medlemmarna.

Med förtydligandet godkänns ändringen.

## 19. Motioner

Inkommen motion från Britta Berglund om eventuella möjligheter till. Att skicka EDS-bladet digital (via mejl).

Britta Berglund får möjligheten att förklara motionen. Utskicket är en stor kostnadspost och en hög arbetsbörda. Så de som vill skulle kunna få EDS-bladet som pappersutskick. De senaste åren har utskicken gjorts av Karin Lindström och/eller Caroline van Mourik. Det tar ca sex timmar för en person att göra hela utskicket exkl. inlämning på posten (som numera görs med e-faktura underlag). Det finns kuvert för ca 1,5 - 2 utskick. Sedan januari 2015 har postens regler ändrats så att portot har dubblats.

Frågan har kommit upp tidigare. Då ville flerparten få papperskopier i brevlådan. Många har svårt att läsa från skärm. Alla kan inte skriva ut hemma. Det är det enda som medlemmar får (och inte finns på nätet). Vissa anser att vissa texter inte ska/får komma ut till exempelvis myndigheter (t.ex. text från ordförande har satt igång rasande kritiker "I fall F-kassa läser detta kommer jag bli av med ...")

Om det skickas ut digitalt måste förbundet antingen kunna garantera att det inte sprids utanför medlemmarna (en PDF är så pass lätt att skicka vidare, att förbundet kan ställas till svar om det hamnar i fel händer). Alternativet är, att i enlighet med PUL, att alla namn/personer som nämns/visas på bild eller deras målsman ger skriftligt tillstånd. Enligt PUL får inte heller E-postadresserna lämnas ut. Så grupputskick måste göras via Bcc.

Årsmöte anser ovan nämnda punkter viktiga och vill fortsatt kunna få pappersutskick samt att styrelsen beaktar dessa punkter när de jobbar med frågan.

Svar: De som vill ska även fortsättningsvis kunna få EDS-bladet som pappersutskick.

5 av 6  
EN

Motionen bifalles: Som gör att styrelsen ska undersöka hur EDS-bladet kan sändas ut via e-post.

## 20. Övriga frågor

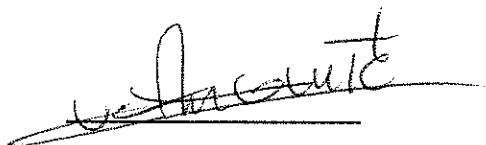
Förslag om att godkänna Yvonne Haglund som ny medlem i stiftelsen. Givet förslag godkännes.

## 21. Årsmötet avslutas

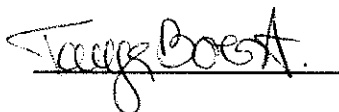
Dag som ovan

Mötesordförande

Mötessekreterare



Caroline van Mourik



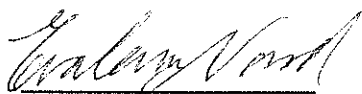
Tanya Borst



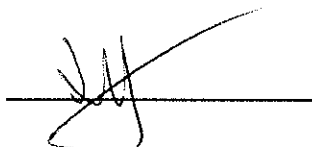
Patricia Olofsson

Justeras

Justeras



Eva Lena Nord



Louise Heyman