

Hur mår EDS Riksförbundet?

Jovars, vi är en spegelbild av våra 905 medlemmar där så gott som alla kämpar med sin EDS-problematik på olika sätt. Antingen man har det själv eller är anhörig. Och då vet alla att detta innebär skiftande dagsform där krafterna ser väldigt olika ut, men vi vet också att det finns väldigt mycket kunskap i våra led och ett brinnande intresse av att förändra situationen till det bättre för alla med denna defekt i vårt land!

Även styrelsen är en spegelbild av våra medlemmar. Vid senaste årsmötet avgick fem av styrelsens nio ledamöter, varav merparten suttit i två år. Det finns naturligtvis personliga skäl i varje enskilt fall, men en gemensam nämnare är att det är tufft att få ihop livspussel med jobb, skola, familj, och därutöver ha diagnosen EDS eller HSD själv och/eller i familjen och slutligen ovanpå det lägga ett helt ideellt arbete i vårt Riksförbundet. Årsmötet i april valde en ny styrelse med duktiga och taggade personer men tyvärr har även den nya styrelsen varit begränsad i sina möjligheter då många av ledamöterna inte kunnat delta i någon större utsträckning utifrån sin personliga situation.

Vad gör vi åt detta? Ja dels måste vi inse, vare sig vi sitter i Riksförbundets styrelse, någon lokalförening, arbetsgrupp, hjälper förbundet som kontaktperson (KP) eller på annat sätt, att verksamheten går lite upp och ner beroende på hur vi mår. Vi ska också vara stolta över att även om vi inte når stjärnorna, så når vi förbaskat många trädkoppar, och med tanke på den ryggsäck i form av EDS/HSD som vi släpar på så är det fantastiskt bra jobbat!

Som förbund är vår utmaning att handskas med denna ojämna kraftkälla och samtidigt ta tillvara all positiv hjälp. Det är svårt när allt sker på ideell basis och vi är utspridda över detta långa land. Det är därför det är så viktigt med den process vi nu är inne i, där lokalföreningar och lokala träffpunkter etableras på fler och fler ställen. Det är på det lokala planet vi på ett helt annat sätt ser varandra, och kan ge varandra både goda råd och råg i ryggen! Vilket behövs för att kunna påverka den svenska sjukvården till det bättre. Ensam kan jag inte göra det, inte vår läkare heller, däremot tillsammans.

Det är också därför som det är så viktigt att vi blir många medlemmar. Oavsett förbundets fel och brister, såväl som förmågor, så är vårt medlemsantal den viktigaste nyckeln till att få till en bättre vård för vår diagnosgrupp. Så länge vi är en marginell sällsynt patientförening så blir vi också marginaliserade när vården ska planeras. Hur skulle du själv prioriterat om du var politiker? Vi vet, idag än mer bekräftat, att vi med denna bindvävsproblematik är betydligt många fler än de som är medlemmar hos oss, eller för den delen har fått diagnos. Detta måste vi synliggöra, bland annat genom att bli många medlemmar i detta förbundet.

Som styrelse i Riksförbundet försöker vi agera för att lyfta oss. Vi har skrivit brev till vår Socialminister Annika Strandhäll och belyst vår situation och bland annat tyckt att den utredning socialdepartementet beslutat om gällande situationen för ME-patienter även borde titta på vår situation. Inte för att det är samma diagnos, utan för att det finns så mycket likheter med okunskap inom såväl vården som socialförsäkringssystemen. Svaret var en tämligen intet förpliktande formulering där vi hänvisades till Socialstyrelsen.

Så nu bearbetar vi dem för att få till ett möte där vi kan diskutera hur vi tillsammans ska kunna sprida kunskap om EDS/HSD (där vi bland annat påtalar att informationen om hEDS och HSD paradoxalt nog nu har blivit sämre på deras hemsida i och med att de inte är sällsynta), få till en bättre vård samt sist men inte minst bättre förutsättningar att jobba som patientförening.

Vi kommer nu i september att söka organisationsbidrag från Socialstyrelsen vilket skulle skapa förutsättningar för att anställa en eller två personer, vi diskuterar om att ansöka om medel från Arvsfonden just för att kunna bygga upp en organisation som både ger oss rätt till ovanstående medel men som även gör oss redo för en sådan organisation. Nu står vi i startgroparna för att organisera och bjuda in till höstens KP-träff. Vi kommer också att skicka två representanter, Marie Falk och Eric Ronge till Gent i Belgien för att följa Ehlers-Danlos Societies internationella möte där man kommer att följa upp och utvärdera de senaste kriterierna för EDS och HSD. Vi ser med spänning fram emot rapporter därifrån.

Förbundets viktigaste uppgift handlar om att kommunicera, inte minst med alla medlemmar. Sakta men säkert har vi blivit bättre och bättre på det, men mycket återstår och där är det inte viljan utan snarare tiden som är vårt problem. Jag hoppas att vi ska kunna leverera ett läsvärt nummer av EDS-nytt även i höst, vi arbetar på att uppdatera hemsidan med en tydligare struktur och hoppas att vi oftare kan meddela oss via nyhetsbrev!

Summa summarum, om vi ska lyckas med allt det vi vill, måste vi stå upp för varandra tillsammans och inte glömma de övergripande målen. Gör vi det så ses vi nästa gång på en stjärna!



Markus Otterloo

Ordförande å styrelsens vägnar
EDS Riksförbund 2018