

VALBEREDNINGEN UNDRAR

BRITA KARLSSON

Hej

Jag är 70 år och bor i Ale Kommun. Är bärare av sjukdomen och är även då anhörig för att barn och barnbarn är bärare.

Vill bli förtroendevald och kunna lyfta fram vad sjukdomen innebär, sjukdomen är ovanlig och kunskaperna är inte alltid så goda i "den vanliga" sjukvården. Att vi syns och hörs mer.

Hälsningar

Brita Karlsson

ANNE-LEE LINDEROTH

Hej här är jag

Anne-Lee Linderoth bor i Sandviken i ett hus med egen strand , med min sambo o flera små dvärgschnauzer hundar. Jag är 52 år o har haft EDS sedan 2007.Är numera kontaktperson över Gävleborg/Dalarna sedan 2008 Mitt intresse är framförallt mina hundar som jag tävlar utställning med och Min sång.

Mitt mål är att försöka få läkare på bla. Vårdcentraler i hela Sverige att förstå vad det innebär att ha EDS genom att skicka ut informationsblad som dom kan läsa på i. Samt att hjälpa andra med EDS o komma till en kunnig läkare/fysioterapeut och få den hjälp dom behöver.



JAN LINDELÖF

Jag heter Jan Lindelöf, är 72 år och är anhörig till Mari som har EDS och POTS. Jag bor i Kristianstad i Skåne och har varit med i förbundsstyrelsen sedan 2016. Min roll senaste året i styrelsen har varit sekreterarearbete. Jag är ny ordförande i EDS lokalförening i Skåne. Jag deltog aktivt i planering och genomförande av familjevistelsen 2018 på Furuboda i Skåne. Jag har stor föreningsvana och min drivkraft för styrelsearbetet är att förbättra vården för personer med EDS och relaterade sjukdomar. Då behöver vi ett starkt förbund med minst 10 lokalföreningar så att vi med bl a medel från Socialstyrelsen kan få avlastning i styrelsen genom någon anställd medarbetare. Jag vill bidra till bl a detta men även i övrigt att utveckla förbundet.

mvh

Jan

tel 0727-124513

MARKUS OTTERLOO

Jag är 56 år, aktiv landsbygdsbo i Ubbhult, Marks kommun i Sjuhärad (VGR). Jag är gift och har fyra vuxna barn där halva familjen har hypermobilitetsdiagnoser, själv tillhör jag de anhörigas skara. Okunskap och stora brister i den svenska vården är det stora dilemmat för vår patientgrupp. Ensamma kan vi inte ändra på det utan vi måste vara många! Därför som jag tror att vi måste förena oss för att göra skillnad och arbeta intressepolitiskt. Jag har tillhört förbundsstyrelsen de tre senaste åren varav det senaste som ordförande.

ANETTE EDLER

Anette Edler heter jag och jag är 52 år. Bor i Mellansel, utanför Örnsköldsvik, tillsammans med min man, barn och två hundar. Jag har själv EDS diagnos liksom ett av barnen.

Jag är utbildad socionom och diakon.

Jobbar som diakon i Anundsjö Skorped pastorat på 50% med asylsökande och ideella i Mellansel.

Jag har varit med och byggt upp Attention Örnsköldsvik och har nu i 15 års tid suttit med i den lokala styrelsen. Har även varit styrelseledamot i Länsföreningen Attention Västernorrland i 8 år. Jag brinner för NPF frågor och är ute och föreläser om detta. Har i 12 års tid lett en cirkel för anhöriga till någon med NPF och gör så fortfarande.

Jag brinner också för att få ut information om EDS och hjälpmedel som kan underlätta.

Hösten 2017 blev jag kontaktperson för EDS förbundet för Västernorrland och har sedan dess startat EDS träffar i Örnsköldsvik tillsammans med Frida Dahlgren. Vi siktar nu på att till hösten 2019 påbörja arbetet för att bilda lokalförening i Örnsköldsvik

Det jag tar med mig, om jag blir invald i riksstyrelsen, är mina många år av erfarenheter från styrelsearbete och uppbyggnaden av så väl lokal som länsförening. Vana av att vara ute och föreläsa, vana av att möta människor i livets olika skeden. Jag tar även med mig min målvetenhet och vilja att strukturera upp så att styrelsearbetet kan bli så bra och effektivt som möjligt.

Hälsningar Anette Edler

SANDRA TORSTENSSON

Hej!

Jag heter Sandra Torstensson och jag är inne på mitt fyrtionde år. Jag har själv EDS. Jag har sambo, två barn och bor i ett radhus i Malmö. Jag arbetar på Rädda Barnen med förhållningssättet Traumamedveten omsorg. Vi höjer kunskapen om trauma och hur det påverkar hjärnan och yttrar sig i agerande, och riktar oss till professionella som möter barn i sitt dagliga arbete. När jag är ledig tillbringar jag tid med min familj. Jag älskar att sjunga, lära mig nya språk, laga och äta god mat, dricka vin, läsa böcker, påta i trädgården och resa.

Som förtroendevald vill jag bidra till glädje i det engagemang som bedrivs och hoppas på att ett ökat lokalt engagemang runtom i landet leder till etableringen av fler lokalföreningar. Jag vill också bidra till ökad kunskap om Eds, i samhället och inom vården.

ANNICA HILKKASDOTTER

Hejsan!

Jag heter Annica Hilkkasdotter och jag är 54 år. Bor i Umeå i Västerbotten. Arbetar som medicinsk sekreterare inom psykiatri.

Jag har hEDS, diagnos sedan 13 december 2011.

Jag vill påverka sjukvård, politiker och allmänhet om EDS. Vart kan vi få vård? Vem är ansvarig på landsting/region när EDS:are skickas runt men ingen klinik vill ta ansvar för vård utan vi hänvisas till primärvården.

Vi måste påverka både lokalt och nationellt. Föreläsningar, temadagar och riktad information.

Lokalföreningar är också en fråga som står mig varmt om hjärtat. Aktiviteter för medlemmarna och värva nya medlemmar.

Tillsammans är vi starka.

Hälsningar Annica

LISA EKBLOM

Jag heter Lisa Ekblom och jag är 40 år. Jag bor i Hjo i Västra Götaland med min man och 4 barn. Jag och 3 av barnen har konstaterad EDS diagnos. Under året har jag haft uppdraget som sammankallande i valberedningen, jag har även blivit invald till medlemsregistergruppen. Jag kandiderar till omval som sammankallande i valberedningen. Jag engagerar mig med det jag kan för att bidra till att föra Riksförbundet Ehlers-Danlos syndrom framåt. Tidigare förbundserfarenheter inom brukshundklubben samt rasklubb, även en del inom jakt och skytte men detta på lokala nivåer.

ANGELICA FISK

Hej!

Mitt namn är Angelica, har precis blivit 41 år ung.

Jag kommer ursprungligen från gislaved men är bosatt i skövde sedan 1998.

Bor i ett radhus tillsammans med min familj, har två barn och båda har hEDS och den är nedärvd från mig, jag har den från min morfars sida.

Sedan arrangerar jag lite fika träffar "EDS Skaraborg" och det är en liten grupp med människor som träffas för att bara prata om allt.

Jag kandiderar för omval i valberedningen då det är otroligt givande att få lära sig nya saker och arbeta tillsammans med människor i samma situation, känna att man tillför något i större skala.

Vad har jag för mål?

Jag vill att vi ska vara ett Riksförbund som syns för det är så många som är ett moment 22 i skolor, olika myndigheter och i vården.

Sprida kunskap på ett bra sätt för det är vårt bästa vapen.

EDS mottagningar i våra större städer är något att sträva efter, Göteborg är i startgroparna.

Mitt motto är att lyfta fram det man är kapabel till istället för att fokusera på det som inte går.

Tillsammans är vi starka!

URSULA THELL

Jag heter Ursula Thell och är 55 år. Bor i Åstorp, utanför Helsingborg Skåne, med min make och vår franska bulldog Julia. Har i ca 8 år misstänkt att jag har någon form av EDS och inte fått något gehör inom vården, men har sökt vidare och nu till slut hamnat rätt. Har precis nyligen fått info om att jag har EDS, men vet just idag inte hur den kommer klassificeras. Ska nu vidare till smärtkliniken i Lund.

Föreningslivet har engagerat mig i stort sett hela livet, först genom olika idrottsföreningar, som deltagare, ledare och styrelseuppdrag. Senare även i handikappsorganisation/patientförening. Jag är sedan i mitten av 80-talet trafikskadad och engagerade mig väldigt mycket i arbetet för våra patientgrupper genom att utbilda mig som stödperson, föreläsare och gick kurser i styrelsearbete. Hade styrelseuppdrag i lokal- och distriksförening i Kalmar län, huvuddelen av tiden som kassör men även som sekreterare och ledamot.

Jag vet, med egen erfarenhet, hur viktiga patientföreningar är för oss drabbade och våra nära och kära. Både när det gäller stöd, gemenskap, information, kunskap och hur vi gemensamt kan påverka/samarbeta med beslutsfattare och personal inom vården. Jag hoppas kunna dela med mig av mina kunskaper och erfarenheter.

FRIDA DAHLGREN

Hej!

Mitt namn är Frida Dahlgren.

Jag är 41 år och bor i Örnköldsvik tillsammans med min sambo och mina 3 barn.

Jag är född i Linköping men har flyttat runt i hela Sverige och provat på de olika delarnas sjukvård och hälsovård

Vi har även en hund Turbo som är en Samojed/ huskey kombo som både tar och ger energi.

Vi har även en katt Ann-Louice som är en bondkatt med mor som är norsk skogskatt.

Jag har varit hemma sedan 2006 och blev sjukpensionär 2009.

Jag blev hemma eftersom jag även har en sjukdom som heter Morbus Chrons och har opererat buken 11 gången. Detta underlättar inte min EDS då jag har fått problem med sammanväxande organ och kraftig ärrbildning.

Har nu fått äran att hyra ett hus där jag fått fria händer att ta hand om hus och trädgård.

Älskar tanken på att få skapa saker själv. Så

Att nu få en trädgård där jag kan odla både grönsaker och blommor.

Tycker om att vara ute i naturen och plocka frukt, bär och svamp.

Är jag inte ute så är jag gärna nere i min källare och skapar. Allt från att måla, pärla till att skapa i papper.

Jag fick min EDS diagnos 2015 och fick då klassisk diagnos.

Min yngsta son som nu är 12 år har också fått diagnosen EDS men är inte klassificerad än.

Jag tror att det jag kommer att bidra med som förtroendevald är mitt breda tänk och att jag brinner för hjälpmedel och barn med diagnosen.

Jag har suttit som ledamot i Attenstion som är en förening som jobbar för barn och vuxna med neuropsykiatriska besvär. Har själv barn med NPF diagnoser.

Där jag håller en kurs som heter Livslinjen. Det är en utbildning där man får olika verktyg för att orka vara förälder. Hur man ska få livspusslet att fungera.

Detta anser jag att man även kan använda inom EDS.

Jag har mycket samarbete mot Habben och skolan där jag pressar på om hjälpmedel och är uppdaterad om vad som finns.

Jag åker också ut och håller föreläsningar både för barn och vuxna.

Mitt mål är att få upp ögonen för ovanliga diagnoser och vad man kan göra med små medel. Allt behöver inte vara så svårt.

Det jag anser också är väldigt viktigt är kommunikation.

Att inte göra problemen så stora att man inte ens vågar prova.

Jag bryter gärna ner problemen i mindre bitar så de är lättare att förstå.

Min önskan som förtroende vald är att vi alla får göra det vi är duktiga på och att man kan samarbeta.

Att man är klar och tydlig i sin information så att även vi hjärntrötta förstår vad som ska hända.

Jag tror att om man kan få gräsrotsfolket att förstå och använda de hjälpmedel som redan finns så tror jag att man kommer mycket längre.

För det är de på golvet som ska använda hjälpmedlen samt träffa dessa personer.

Det här var nog lite om mig och min familj.

Mvh Frida Dahlgren

JEANETTE JAKOBSSON

Jag heter Jeanette Sjöberg och är 63 år. Jag bor på en hästgård i Fjärås i norra Halland tillsammans med två hundar och fyra katter. Där driver jag också en redovisningsbyrå. EDS finns i slakten på min mans sida. Därför vill jag gärna stödja förbundet genom att verka som revisor.