

## VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2018

### Styrelsemöten

Fram till årsmötet i april 2018 hade styrelsen 4 möten. Den nya förbundsstyrelsen har sedan dess haft 13 protokollförda styrelsemöten, ett fysiskt i Göteborg, övriga via Skype.

### Styrelsen bestod efter årsmötet 2018 av:

*Ordförande på ett år:*

Markus Otterloo

*Ordinarie ledamöter på två år:*

Rune Söderström

Jeanette Alfredsson

Joakim Håkansson Leo

Mimo Rahali

*Ordinarie ledamöter på ett år:*

Eric Ronge

Jan Lindelöf

*Suppleanter på ett år:*

Sophie Rålin

Johanna Burhjerta

*Revisorer:*

Carina Henriksson

Stefan Åkesson

*Valberedning:*

Lisa Ekblom (sammankallande)

Marie Axell

Angelica Fisk

### Året som gått

Att leva med eller runt EDS ger oss en rad utmaningar. Alltifrån den svenska vården, som både rent allmänt men i synnerhet kring EDS-frågan har mycket mer att leva upp till. Men även på det privata planet har de flesta av oss det tufft med att få ihop livspusslet. Med dessa förutsättningar är det naturligtvis även en utmaning att driva ett helt ideellt patientförbund. Detta har bland annat märkts på styrelsearbetet det gångna året, där styrelsen i praktiken varit halverad. Detta påverkar arbetskapaciteten, men framför allt så begränsar det den viktiga mångfalden i det demokratiska samtalet.

Lätt att glömma när man pratar om förbundets förtroendevalda är att det är fler än styrelsen. Vi har diverse olika arbetsgrupper, vi har revisorer och kanske den viktigaste rollen av alla, vår valberedning. I år har de kunnat vara kompletta och arbetat på målmedvetet och kunnigt!

Trots dessa förutsättningar så får vi gång på gång konstatera att vi i detta förbund gör fantastiskt mycket bra för att förbättra livssituationen för alla som lever med EDS. Det kommer inte minst denna verksamhetsberättelse att visa!

## Årsmöte

Årsmötet 14 april 2018 besöktes av 38 fysiskt närvarande och 10 fullmakter, totalt bestod röstlängden av 48 medlemmar. Årsmötet erbjöd även en föreläsning med fysioterapeut Tobias Marmheden från Caladrius. I år livesändes årsmötet via förbundets Youtube-kanal och finns att se där för dig som missade det.

## Ekonomi

För 2018 redovisar EDS Riksförbund i rörelseintäkter 283 625 kr och underskottet är 24 111 kr. De likvida medlen (på bankkonton) är vid årets slut 483 065 kr. Resultatet är bättre än budget antagen vid årsmötet i april 2018.

Ekonomistyrningen har vidareutvecklats med åtgärder som syftar till att ge bättre stöd till riksförbundets verksamhet och att skapa rutiner som är säkra och resurssnåla. Det har också varit viktigt att skapa rutiner som håller inför förväntad tillväxt med fler medlemmar, mer verksamhet och samverkan med lokalföreningar.

Exempel på åtgärder i ekonomistyrningen:

- Uppdatering av kontoplan
- Rutiner för projektredovisning i befintlig tjänst för bokföring
- Rutiner för att hantera anställd personal inklusive registrering av EDS Riksförbund som arbetsgivare samt betalning av lagstadgade sociala avgifter
- Periodisering av kostnader och intäkter vid årsbokslut
- Attestrutin
- Framtagning av fakturamall och faktureringsrutin
- Månadsvis rapportering till styrelse och revisorer
- Öppnat räntebärande bankkonto för placering av kapital som inte behövs för daglig verksamhet

Under året har utförts arbete med ekonomisk planering vid ansökningar om bidrag från Sunnerdahls Handikappfond och Socialstyrelsens program för viss verksamhet på funktionshinderområdet. Sunnerdahls godkände i december 2018 ansökan och gav bidraget 50.000 kr medan Socialstyrelsen beslöt i januari 2019 om bidrag 250.000 kr.

Arbetet – planering, fakturor, bokföring - inom ekonomifunktionen har utförts av EDS Riksförbunds kassör. Bokföringen har utförts med nättjänsten Fortnox. Antal verifikationer under 2018 är 173 st.

## Information/sociala medier

Förbundsstyrelsen har arbetat med de sociala medierna för att löpande få ut information, tips, påminnelser och annat som kan tänkas vara av intresse för våra medlemmar, samt dem som kommer i kontakt med EDS Riksförbund. Vi använder oss av följande medier:

- Hemsidan, [www.ehlers-danlos.se](http://www.ehlers-danlos.se), där man kan hitta information om bland annat kommande arrangemang, fakta om EDS och hänvisningar.
- Förbundets Facebooksida som man hittar om man söker på Ehlers-Danlos syndrom Riksförbund Sverige. Där uppdaterar vi kontinuerligt under året med aktuella ämnen och aktiviteter. Intresset för förbundets Facebooksida fortsätter att öka och nu har vi över 2 600 följare och inte långt kvar tills vi även har 2 500 som gillar sidan.
- Vi har fem officiella lokala sidor. Dessa är Gotland, Göteborg, Småland, Skåne och Stockholm
- EDS olika ansikten. Under majmånad, som är EDS Awareness Month, publicerades en kampanj på Facebook. Syftet var att sprida kunskap och kännedom om diagnosen. Den innebar att varje dag, under maj månad, presenterades en person och hur hen påverkas av EDS. Avsikten var att visa flera perspektiv på att leva med EDS t.ex. olika typer, olika problem och sätt att hantera dem, barn och anhöriga. Kampanjen blev mycket lyckad och bara första dagen nådde det första inlägget 29 900 personer, delades av 272 personer och fick 861 reaktioner. I samband med detta skapades också en flik för "Awareness month" på hemsidan där samtliga porträtt finns att se.
- Förbundets Youtube-kanal som man hittar om man söker på EDS Riksförbund. På kanalen lägger vi bl.a. upp filmade föreläsningar.
- Vi mailade också ut ett medlemsbrev under året med en liten lägesrapport.

För dessa viktiga uppgifter har året tyvärr präglats av brist på hjälpare, något som kanske mest märkts internt. Parallellt med detta har det påbörjats ett nytt arbete med att skapa en ny hemsida som i större utsträckning ska vara tydlig, informativ och interaktiv. Projektledare har Rune Söderström varit med hjälp av Peter Sandberg, Mari Larsson och Markus Otterloo.

Vi har också beslutat om att arbeta fram en kommunikationsstrategi, vilket tyvärr inte krafterna räckt till i år. Det är viktigt att vi kommer i hamn med denna uppgift då förbundet länge till viss del bakbundits av diskussioner om vi måste gå i god för allt vi publicerar eller om vi kan ha en mer frihetlig syn och hänvisa till artikelförfattaren. Årets styrelse har förespråkat den senare linjen.

## EDS-nytt

Denna redaktion har i år under ledning av Marie Falk förtjänstfullt skapat två nummer, mer eller mindre omfattande för varje gång. Tema till dessa två nummer har varit "Föreningsliv" samt "Hjälp & Stöd". Målet för varje nummer är att hitta en bredd på artiklarna förutom själva temat. Nytt för i år är att vi under hösten kunde sjösätta vår gamla vision om att erbjuda EDS-nytt digitalt till dem som föredrar det framför ett pappersexemplar. Det finns för och nackdelar med allt, du som medlem (familjemedlemmar får endast den digitala) väljer vad som passar dig bäst. Som förbund är det ekonomiskt fördelaktigt när halva medlemsskaran nu valt den digitala varianten.

## **Lokalföreningar, lokalt arbete**

Året var banbrytande då vi bildade våra två första lokalföreningar. Det är mycket glädjande då lokal förankring och aktivitet är en förutsättning för att detta förbund ska uppnå sina mål, enligt ändamålsparagrafen i våra stadgar!

Först ut var Göteborg, som har varit oerhört drivande och ambitiösa och haft stor verksamhet redan detta första år. Även Småland bildade en lokalförening under året.

Det bildades också interimsstyrelser (förberedande arbetsgrupp) i Umeå, Skåne och Stockholm. Första steget är dock inte att bilda en lokalförening utan det är att träffas kontinuerligt, och glädjande nog har även detta skett i förbundets regi runt om i landet. Här kan nämnas, förutom ovan nämnda Umeå, Skåne och Stockholm även Gotland, Västernorrland, Skaraborg och Dalarna.

Riksförbundet har försökt vara stöttande i detta arbete och bland annat förenklat reglerna för att stödja ekonomiskt. Vi är dock medvetna om att vi behöver finna resurser för att kunna bli än mer stöttande i detta arbete.

## **Socialstyrelsen**

Under året uppdaterade Socialstyrelsen sin websida om EDS under sin rubrik "Ovanliga diagnoser". Som remissinstans hade vi synpunkter på detta, men kunde inte påverka i någon större omfattning då de har sina mallar och uppdrag att följa.

Vi har även under året ansökt om medel från Socialstyrelsen. Dels ett organisationsbidrag med mål om att få till ett kansli. Detta behov är stort hos förbundet för att kunna få till en kontinuitet och bättre och säkrare kunskaps och informationsspridning. Trots vissa uppmuntrande indikationer visade det sig att vi kommer ingenstans med denna ansökan förrän vi har lokalföreningar i minst tio län.

Vi ansökte även om medel till ett projekt där vi kan anordna minst tre familjeträffar under 2019. Glädjande nog beviljades detta!

Förutom att skriva brev till Socialminister Annika Strandhäll, så har vi även bearbetat Socialstyrelsen med en önskan om ett möte. Detta kommer nu att ske under februari 2019, och målsättningen handlar om att föra ett samtal kring hur Socialstyrelsen, det vill säga staten på ett bättre sätt kan hjälpa till och sprida kunskap och information kring EDS och HSD.

## **Specialistnätverket kring EDS och HSD**

I februari inbjöds en rad av landets specialister kring EDS till Danderyds smärtenhet på initiativ av förbundet. Detta blev upptakten på ett mycket givande och intensivt samarbete under året, där Sari Wallin varit den drivande och sammankallande kraften.

Dels så handlade det om ett filmprojekt där vi filmat olika specialister och tagit del av deras kunskap kring EDS och HSD. Filmerna är riktade till primärvården. I dagsläget har vi filmmaterial för en sex, sju filmer som vi hoppas kunna färdigställa under början av 2019.

Samtidigt så tog SKL (Sveriges kommuner & landsting) initiativ till ett nationellt kunskapsstöd på en rad områden, bland annat EDS och hypermobilitet. Vårt specialistnätverk har fått möjlighet att vara delaktiga i utformandet av detta, dock "äger" vi inte slutresultatet som förväntas bli offentligt under våren 2019.

Specialistnätverket planerar att återigen, med stöd av förbundet, träffas fysiskt våren 2019 för att fortsätta sitt arbete med att uppdatera kunskapen kring EDS/HSD.

## **Forskning**

Olika instanser, högskolor och studenter har under året kontaktat förbundet med förfrågan om att komma i kontakt med medlemmar för sina arbeten kring EDS. De medlemmar som i den stora medlemsundersökningen har fyllt i att de vill svara på enkäter har fått förfrågan om att delta.

## **Medlemsregistret**

Den 31 december 2018 hade förbundet precis 1 000 betalande medlemmar! En ökning med 24 % jämfört med 2017. En arbetsgrupp, bestående av Jeanette Alfredsson och Kicki Söderström, har under 2018 ansvarat för hanteringen av registret. De har fortsatt att utveckla och söka nya vägar för att förbättra kommunikationen med medlemmarna. Som en följd av att den nya dataskyddsförordningen GDPR (General Data Protection Regulation) trädde i kraft 25 maj 2018 skapades EDS Riksförbunds Integritetspolicy <https://www.ehlers-danlos.se/integritetspolicy-gdpr/>. Den vann gehör hos Riksförbundet Sällsynta diagnoser som i ett mejl skrev: "Jag tycker att er GDPR-policy är så överskådlig och välskriven att jag gärna skulle rekommendera andra medlemsföreningar att ha den som förebild för egna, motsvarande dokument."

Drygt 930 medlemmar har lämnat sina mejladresser och vi har tack vare detta kunnat öka den digitala kommunikationen. 223 digitala utskick har gjorts från medlemsregistret under året. Förutom nyhetsbrev, inbjudningar till kurser och familjevistelse, årsmöteshandlingar och brev angående medlemsavgift med mera har även enkäter från bland annat sjukgymnaststudenter skickats ut. Drygt 70 % av utskicken har gjorts åt regionala grupper; KP som bjudit in till EDS-träffar; lokalföreningar under uppbyggnad och sedan inbjudningar till aktiviteter.

## **Frågeformuläret**

Frågeformuläret är en viktig del i hanteringen av medlemsregistret. För att varje medlem ska få ut så mycket som möjligt av sitt medlemskap uppmanas nya medlemmar att fylla i Frågeformuläret på förbundets hemsida. Även medlemmar som funnits med tidigare ombeds fylla i Frågeformuläret. Vill man ändra val går det bra att fylla i det flera gånger. Det består av frågor som rör var och ens intresse för olika aktiviteter, önskemål om riktad information, hur medlemmen vill motta information (post/mejl), deltagande i arbetsgrupp

eller annat aktivt deltagande och vilken version av EDS Nytt medlemmen vill ha (papper/digital). Vid årsskiftet hade 676 medlemmar fyllt i Frågeformuläret.

## **Försäljning**

Förbundet säljer pins, taggisar och bärarkort. Än så länge i något blygsam skala men ökande år för år.

## **Kontaktpersoner**

Under 2018 har det som tidigare kallats Kontaktpersonprojektet snarare gått över till verksamhet. Inga särskilda pengar fanns att söka från socialstyrelsen under 2018 för verksamheten. Däremot lyckades vi i sista stund etablera ett samarbete med Sigtuna Folkhögskola som skapade ekonomiska förutsättningar till att i november genomföra en Kontaktpersonsträff/utbildning i Örebro. Både nya och befintliga KP deltog under två intensiva dagar. Exempel på föreläsningar som KP fick lyssna på var "hEDS kriterierna och diagnosmall för VC-läkaren", "Information om symposiet i Gent", "Hur förbereder jag mig för läkarbesöket", "Vart hittar jag information", "Det svåra samtalet" och "Barn och unga med EDS". Vi hade också med oss Shani Weber från The Ehlers-Danlos Society på länk som berättade om deras viktiga arbete över hela världen. Utöver detta fick vi testa på Yoga och Tejning av leder och förde många viktiga och givande samtal. Nätverket stärktes och sätt att stötta varandra och hjälpa åt skapades.

I dagsläget har förbundet målsättningen med kontaktpersoner i varje län och har just nu 29 stycken kontaktpersoner som gör ett viktigt arbete runt hela landet.

## **Medlems- och familjevistelse på Furuboda**

18-20 augusti arrangerade förbundet en medlems- och familjevistelse på folkhögskolan Furuboda vid kusten utanför Kristianstad. 35 vuxna och 10 barn deltog. Vistelsen innebar förutom umgänge och erfarenhetsutbyte mellan deltagarna också olika aktiviteter för barn och vuxna. Det bjöds på vattengymnastik, bad i simhallen, föreläsning av Eric Ronge, tur på fyrhjuling, innebandy och yogapass. På söndagskvällen samlades alla nere i en strandstuga vid Östersjön där deltagarna åt och drack gott samt tog del av underhållning med sång och musik samt quiz. En gjord utvärdering visade att deltagarna var mycket positiva kring helgen och hade fått många goda minnen med sig hem.

Bidrag från Lars Hiertas fond samt SPSM möjliggjorde att vi kunde hålla deltagaravgiften på en rimlig nivå.

## **EDS-stiftelsen**

Stiftelsen tog beslut under året att förändra så att stiftelsen kan betala ut ansökta medel löpande under året, förutsatt att ansökan uppfyller kriterierna. Utbetalningar har under året skett för att möjliggöra för två läkare med intresse för EDS att delta i symposiet i Gent. Vidare har det betalats ut medel för att två fysioterapeuter ska kunna delta i Societies konferens i Madrid 2019.

Stiftelsens styrelse har under året tagit beslutet att lägga ner stiftelsen då intäkterna varit sinande och det har blivit svårt att leva upp till syftet med stiftelsen. Kvarvarande belopp på 2 601:- kronor har skänkts till EDS Riksförbund.

### **Föreningshandbok för förtroendevalda**

Styrelsen har fortsatt under året tagit beslut om olika policys och rutiner. Dessa behöver samlas i en föreningshandbok för att vi lätt ska finna dem och enkelt kunna uppdatera. Föreningshandboken finns också till för att vi på ett enkelt sätt ska kunna guida in nya förtroendevalda i deras arbetsuppgifter.

Även detta viktiga arbete återstår för kommande styrelse att ta sig an.

### **Samverkan under året :**

#### **Ehlers-Danlos society**

Under året har förbundet formellt kommit överens om att vara samarbetspartners med The Ehlers-Danlos Society, något som kallas för att vi blivit "Affiliates to the Society". Marie Falk är förbundets kontaktperson och deltar en gång i kvartalet på telefonmöten med The Society och andra representanter från övriga världen. På dessa möten berättas om vad som händer i de olika länderna, strategier för att förbättra kunskapen om EDS/HSD och för EDS/HSD-patienter utbyts och diskuteras, behov identifieras och ny forskning presenteras.

I september deltog Marie Falk och Eric Ronge som representanter för förbundet vid The international symposium on the Ehlers Danlos syndromes i Gent i Belgien. Under fyra dagar träffas professionen från hela världen och dels presenteras ny forskning och resultat, dels diskuteras kriterierna, vård och behov av forskning. Detta år var det stor fokusering på genetiken vid EDS. Det var många på plats från Sverige och en svensk primärvårdsläkare, Pernilla Blom, hade valts ut av Konsortiet att presentera sin diagnosmall. Dessa symposium som äger rum vart annat år är mycket viktiga för utvecklingen kring EDS/HSD över hela världen. Det är också ett viktigt tillfälle för diskussion och att knyta kontakter. Dagen efter symposiet avslutats ägde "patients day" rum, en dag för patienter med fokus på behandling. Marie Falk deltog även på detta.

#### **Riksförbundet Sällsynta diagnoser**

EDS Riksförbund är en del av Riksförbundet Sällsynta diagnoser och uppskattar stort det arbete som görs där. Förbundet representerades på deras årsmöte (och föreläsningar) av Markus Otterloo och Lisa Ekblom. Till det spännande höstmötet som arrangeras årligen deltog Ingela Johansson.

#### **Ågrenska**

Marie Falk och Markus Otterloo besökte Ågrenskas vuxenvistelse för personer med EDS, för att berätta om förbundet och svara på frågor.

## **Nordiska samarbetsmötet**

EDS-föreningarna i Norden samarbetar genom att utbyta information och diskutera EDS-relaterade frågor med varandra. I nuläget ingår Norge, Sverige, Danmark och Finland i samarbetet. Representanter för föreningarna träffas en gång per år och turas om att arrangera mötet och söka medel från Nordiskt Välfärdscenter för dessa sammankomster.

Samarbetet har varit begränsat under året, mycket på grund av att Danmarks ansökan till NVC inte beviljades. Samarbetet har därför mest bestått i diskussion och utbyte via mail och sociala medier.

## **NFSD**

NFSD (Nationella Funktionen för Sällsynta Diagnoser) har under året fortsatt sitt viktiga arbete men ska på grund av statliga besked omorganiseras från och med 2019. Vi följer med spänning hur det fortsatta arbetet kommer att organiseras!

## **Folkhögskolor**

Vi har under året haft samarbeten med Folkhögskolor i Sunderby (kursverksamhet om smärta), Furuboda (familjträffen) samt Sigtuna Folkhögskola (KP-träff Örebro). Med de senare har vi skrivit ett samarbetsavtal. Dessa samarbeten har varit väldigt positiva. Dels får vi möjlighet att ta del av den kompetens som finns på dessa skolor, dels får vi möjlighet att i samarbete med dessa ta del av ekonomiska bidrag utdelade av SPSM (Specialpedagogiska Skolmyndigheten).