
MEDLEMSBLADET

INFORMATION FRÅN SVENSKA ED-FÖRENINGEN

Årgång 8 (Löpnnummer 12)

december 2007

I detta nummer:

- Familjeträff i Västervik 2008!
- ED-träffen i Bro 2007
- Sällsynta dagen 29 februari!
- Föräldrakraft o Unique Generation
- Internationell ED-konferens i mars
- Medlemsavgifter
- Intresserad av styrelsearbete?
- Årsmötesprotokoll 2007-09-02

Välkommen till Familjeträff nr 7

29-31 augusti 2008! Lysingsbadet Västervik

Ringwor Karlsson, Jönköping

Arbetsgruppen som består av Katharina Nylander, Britt Bejmar, Ann-Mari Olofsson och Ringwor Karlsson planerar nu för fullt.



I oktober gjorde arbetsgruppen ett besök på anläggningen i Västervik.

Lysingsbadet är en av Sveriges större campingplatser med mycket stora ytor och omgivningar. När vi är där i slutet på augusti, är det lågsäsong och väldigt få campare. Så vi kommer att ha gott om plats för våra aktiviteter. På campingplatsen finns havsbad och stor pool med vattenrutschbana samt en äventyrsbana.

Vi planerar också ett besök på Astrid Lindgrens värld

Vartannat år har vi också plats för föreläsningar och fokus för året blir torr hud och torra ögon.

Fredag eftermiddag med prel start kl 13, får vi möjlighet att lyssna på hudläkare och ögonläkare som berättar om behandling och symtom vid ED.

Som alltid finns gott om tid avsatt för gemenskap och erfarenhetsutbyte under våra träffar. Detta och mer får vi uppleva. Planera redan nu in i din almanacka. Familjerum och stugor är bokade.



Mer kan man se på www.lysingsbadet.se.

Mer info och anmälan kommer i vår!

Som vanligt försöker föreningen hålla kostnaderna nere för våra träffar. Styrelsen har sökt fondpengar även för årets familjeträff, och vi har redan fått positivt besked!

ED- Träffen i Bro 2007

av Therese Nilsson, Landskrona

Då har vi haft ännu en familjeträff!

Denna gång var det Göran och Jenny Hoffsten som hade arrangerat. Vi bodde på Björknäs stugby i Bro utanför Stockholm och alla familjer hade var sin stuga som de bodde i. Vi hade också tillgång till ett stort hus gemensamt, där vi åt frukost, middag och satt och pratade i.

På fredagen så droppade man in på lite olika tider, men alla var samlade när det var dags för middag. Därefter var det var det filmvisning för barnen och vi vuxna satt och pratade om allt mellan himmel och jord.

På lördagen var det frukost tidigt för avfärd mot Stockholm för att köra gokart eller gå på Naturhistoriska museet. Vi åt lunch med respektive grupp och återsamlades efter hemfärd i det gemensamma huset.

Vid fyratiden var det dags att åka iväg till nästa grej. Hinderbana!!

Damen som höll i det (kommer tyvärr inte ihåg namnet på henne) delade in oss i två grupper. Och vi ordnade till det så att barnen tävlade mot de vuxna.

Hinderbanan var över vatten så det krävdes lite tänkande, viss styrka och mod för att ta sig igenom de olika stationerna. Det var många som blev mer eller mindre blöta och leriga!

Några erbjöd sig alldeles frivilligt att vara åskådare eller hejklack. Självt var jag frivillig barnvakt/fotograf under denna aktivitet.

Att barnen vann över föräldrarna var ju inte precis någon överraskning! Och för detta fick de dela på en stor påse med kexchoklad.

Åter tillbaka till stugorna och ombyte för gemensam matlagning och grillning. Jenny höll i menyn och det var fantastiskt gott! Efter middagen var det filmvisning för barnen igen och vi vuxna satt och pratade.

Söndagen inleddes med frukost och efter det började vi packa ihop våra saker igen.

Vi hann även med ett årsmöte där vi bl a avtackade Katharina som sekreterare och även tackade Göran och Jenny för en trevlig träff.

Som slutkläm den årliga fotograferingen, där barnen numera sitter snällt på trappan och väntar tills alla har fotat färdigt. De börjar bli vana vid detta nu.

Kramar och på återseende och sedan åkte alla hem till sitt igen.

Vi ses till nästa år igen och förhoppningsvis kommer då, som alla andra år, ytterligare en ny familj med i gemenskapen. I år var det Jan Carlsson med familj, från Stockholm, som var med för första gången.

Ha det bra allihop och vi ses nästa år.



ED-föreningens styrelse

Ordförande: Pelle Höglund Tel. 08-55 04 91 93, 070-698 31 77 PI 1632A, 150 23 Enhörna pellehoglund@telia.com	Sekreterare: Ann-Mari Olofsson Morängatan 55, 432 38 Varberg 0340-673648 ann-mari.olofsson@spray.se	Kassör: Hans Haegermarck Kungshusby Östersta 21 Tel. 0171-47 74 05 hansh@algonet.se	
Ringvor Karlsson Åbyslättsg. 12, 553 10 Jönköping 036-12 58 12 Kik.karl-ivan@spray.se	Britt Bejmar Lilla Duverum PI 844 A, 373 00 Jämsjö 0455-550 50 britt.bejmar@velocitybredband.se	Henrik Nilsson Pilängsrundeln 7E, 261 42 Landskrona 0418-62 02 55 Henrik3@bredband.net	Göran Hoffsten Vidragarvägen 10, 117 50 Stockholm Tel: 08-652 39 00 goran.hoffsten@telia.com

Sällsynta diagnoser

Du hittar information om vår "paraplyorganisation" Sällsynta Diagnoser på www.sallsyntadiagnoser.nu Årsmötet för 2008 för Sällsynta diagnoser äger rum söndagen 1 mars, i anslutning till Sällsynta dagen.

Sällsynta dagen 29 februari!

Riksförbundet Sällsynta diagnoser anordnar den första Sällsynta dagen fredagen den 29 februari. Det är på skottdagen – en i sig sällsynt dag!

Syftet med dagen är att uppmärksamma människor som har en sällsynt diagnos och att sällsyntheten i sig ger särskilda förutsättningar. Dagen kommer att uppmärksammas i flera länder under namnet "The European Rare Disease Day".

Under dagen genomförs ett seminarium som fokuserar på hur vården bör organiseras kring sällsynta diagnoser. Inbjudna till dagen är politiker, andra beslutsfattare och vårdgivare på nationell nivå samt fem medlemmar från varje förening inom Sällsynta.

Läs mer om denna dag, den första i sitt slag på <http://www.sallsyntadiagnoser.nu>

Sällsynta dagen firas även i flera andra europeiska länder, se Eurordis hemsida, http://www.eurordis.org/article.php3?id_article=1593

Föräldrakraft och Unique Generation

Sällsynta diagnoser tipsar om flera intressanta tidskrifter:

Föräldrakraft är en tidning till för barn och ungdomar i behov av särskilt stöd.

Unique Generation är ett inspirationsmagasin för alla unika människor.

Det finns möjlighet att ta del av förmånliga prenumerationer på dessa tidskrifter. Gå in på Sällsynta's hemsida eller kontakta Göran Hoffsten i ED-föreningens styrelse (se sista sidan i detta Nyhetsbrev).

Läs mer om tidskrifterna på
<http://www.foraldrakraft.se>
<http://www.uniquegeneration.com>

Internationell ED-konferens 10-12 mars 2008

"International Conference on Ectodermal Dysplasias Classification, Charleston, South Carolina"

Syftet med konferensen är att komma fram till en enhetlig definition av ectodermal dysplasi och utveckla ett klassificeringssystem för att ge bättre diagnoser och behandling.

I konferensen deltar medicinsk expertis inom området samt representanter från flera ED-föreningar i världen. Den amerikanska föreningen NFED står för stora delar av arrangemanget.

Styrelsen har beslutat att finansiera en deltagare till konferensen. Helén Kenzler åker, tillsammans med Birgitta Bergendal och Johanna Norderyd från Kompetenscenter i Jönköping, till konferensen i Charleston.

Information och resultat från konferensen kommer att redovisas vid ED-träffen i augusti samt i nästa **MEDLEMSBLADET**.

Läs vad som händer dag för dag på Helén's blogg: Länk från hemsidan – www.svenskaed.se

Medlemsavgift

Nu är det hög tid att betala in medlemsavgiften. Den är även för 2008 endast 200,- och för stödmedlemmar *minimum* 100,- per år. (se årsmötesprotokoll pkt 13).

Vårt pg är: 429 85 90-3 och glöm inte ange Namn, Adress, Telefonnummer och e-postadress. Detta gäller såväl betalningar med inbetalningskort som Internetbetalning.

Intresserad av styrelsearbete?

Årsmötet äger (som vanligt) rum i anslutning till vår familjeträff (se ovan).

Vår ambition inom styrelsen är att försöka förnya den kontinuerligt. Det tror vi är bra för såväl medlemmar som styrelsen.

Har du möjlighet och lust att bidra till föreningens utveckling, så kontakta valberedningen; Anna Wilner på 0703-56 29 57 eller Helén Kenzler på 031-795 00 33.

Årsmötesprotokoll

Protokoll för vid årsmöte 2007-09-02, kl 10.00 i Bro

1. Frågor om kallelsen skett i behörig ordning

Kallelse har skett enligt stadgar. Dagordning har dessutom skickats ut i Nyhetsbrev i juni 2007, där det poängteras att årsmöte sker i anslutning till årlig ED-träff i september. Mötet finner att kallelsen skett i behörig ordning.

2. Fastställande av röstlängd

Röstlängd upprättas vid behov.

3. Val av årsmötets funktionärer

Till ordförande för mötet utsågs Pelle Höglund och till sekreterare utsågs Katharina Nylander. Till justeringsmän utsågs Ia Nielsen och Therese Nilsson

4. Fastställande av dag- och arbetsordning

Punkt 12 flyttas på detta möte fram till efter punkt 7, ny punkt är 18, vilket är avslutande av mötet.

5. Behandling av bokslut samt styrelsens verksamhetsberättelse för föregående kalenderår

Bokslut och verksamhetsberättelse för det sjunde verksamhetsåret behandlades och verkställdes.

6. Behandling av revisorernas berättelse för verksamhetsåret

Revisorernas berättelse lästes upp.

7. Beslut om ansvarsfrihet för styrelsen.

Årsmötet beviljades styrelsen ansvarsfrihet för verksamhetsåret 2006-2007.

8. Behandling av styrelsens förslag

Förslag på årsmötet 2006 angående förslaget att ändra i stadgarna § 5 styrelsen och därefter kunna minska antalet medlemmar i styrelsen, för att kunna få en adekvat rotation togs enligt ordning frågan upp igen. Beslut togs att vid behov minska antalet ordinarie i styrelsen till 4 inklusive ordförande från idag 5 inklusive ordförande men behålla antalet suppleanter, dvs. 2. Det beslutades även att antalet revisorer skulle minskas till 1 revisor och 1 suppleant i stället för ordinarie. Förslagen kommer nu att verkställas och stadgarna ändras.

9. Val av övrig styrelse på två år – fyra ordinarie ledamöter och två suppleanter

Val av två ledamöter:

2 ordinarie ledamöter avgår: Katharina Nylander (avböjt omval) och Hans Hägermarck. Valberedningen bestående av Helen Kenzler och Anna Wilner föreslår omval av Hans Hägermarck tom 2009 samt ett fyllnadsväl av Britt Bejmar dvs. att hon blir ordinarie ledamot i 2 år till 2009.

Årsmötet beslutar att välja ovanstående förslag.

Val av 1 suppleant.

Britt Bejmar gick via fyllnadsväl att vara suppleant till ordinarie ledamot. För att fylla hennes plats hade valberedningen förslag att Ann-Marie Olofsson tog denna plats i 2 år t o m 2008.

Årsmötet beslutar att välja ovanstående förslag.

10. Val av 1 revisor och 1 revisorsuppleant på 1 år

Valberedningen föreslår omval på Magnus Nylander som ordinarie revisor och Mikael Olofsson som suppleant. Årsmötet beslutade att välja ovanstående förslag.

11. Val av valberedning

Förslag på årsmötet att Helen Kenzler och Anna Wilner sitter kvar ytterligare ett år i valberedningen.

Årsmötet beslutade att välja ovanstående förslag.

12. Behandling av motioner från medlemmarna

Inga motioner lämnade.

13. Beslut om medlemsavgifter för nästkommande kalenderår

Förslag att höja medlemsavgiften.

Beslut att styrelsen går igenom medlemsregistret samt att de utarbetar ett förslag på medlemsavgifter och konstellationerna vad det gäller medlemskapet till nästa årsmöte 2008. Beslut att redan i år ändra stödmedlemmars avgift från 100 kronor till minimum 100 kronor, familjemedlemskapet är oförändrat till nytt förslag beslutats genomföras.

14. Beslut om verksamhetens inriktning för kommande år

Styrelsens förslag är att inriktningen för verksamhetsåret 2007-2008 skall vara:

- Fortsatt arbete med utgångspunkt från att-satserna i föreningens stadgar
 - Planering av familjeträff för genomförande 2008
 - Arbeta för en ny träff på Ågrenska
 - Behöva synas mera – information – ny broschyr
 - Att styrelsens arbete genomförs med hjälp av arbetsgrupper där även icke styrelsemedlemmar ingår
 - Internationellt samarbete – att föreningen skickar 1-2 personer till USA i mars 2008 på internationell kongress
 - Fortsatt samarbete med den europeiska föreningen
 - Att styrelsemöte genomförs ca varannan månad
- Styrelsens förslag för verksamhetens inriktning godkändes.

15. Beslut om rambudget för nästkommande kalenderår

Intäkter till föreningen finns idag i form av medlemsavgifter samt medel från olika fonder. Fondmedel är normalt öronmärkta för medlemsaktiviteter. Dessa medel utgör verksamhetens rambudget. Årsmötet godkände rambudgeten.

16. Beslut om tid för nästa årsmöte

Beslut fattas att nästa årsmöte genomförs **29-31 augusti 2008 i samband med årlig träff**. Dag och tid meddelas senare. Kallelse till nästa årsmöte anses därmed gjord, i enlighet med föreningens stadgar.

Bro 2007-09-02

Protokoll med sekreterares och justeringsmäns underskrifter samt revisionsberättelser finns på hemsidan www.svenskaed.se

ED-föreningens styrelse

Ordförande: Pelle Höglund Tel. 08-55 04 91 93, 070-698 31 77 PI 1632A, 150 23 Enhörna pellehoglund@telia.com	Sekreterare: Ann-Mari Olofsson Morängatan 55, 432 38 Varberg 0340-673648 ann-mari.olofsson@spray.se	Kassör: Hans Haegermarck Kungshusby Östersta 21 Tel. 0171-47 74 05 hansh@algonet.se	
Ringvor Karlsson Åbyslättsg. 12, 553 10 Jönköping 036-12 58 12 Kik.karl-ivan@spray.se	Britt Bejmar Lilla Duverum PI 844 A, 373 00 Jämfö 0455-550 50 britt.bejmar@velocitybredband.se	Henrik Nilsson Pilängsrundeln 7E, 261 42 Landskrona 0418-62 02 55 Henrik3@bredband.net	Göran Hoffsten Vidragarvägen 10, 117 50 Stockholm Tel: 08-652 39 00 goran.hoffsten@telia.com