



## Svenska ED-föreningen Verksamhetsberättelse för år 2016-2017

### Föreningens syfte

*att bevaka och tillvarata medlemmarnas individuella  
och gemensamma intressen knutna till Ektodermal dysplasi*

Föreningen har i sina stadgar beslutat om ett antal uppgifter formulerade i *att-satser*, som styrelse och förening skall arbeta efter. För varje *att-sats* har en eller flera ansvariga utsetts. Arbetet med respektive område skall ses som en kontinuerlig process.

- **att** sprida kunskap och information så att diagnosen ED blir känd i samhället
- **att** skapa förutsättningar för att nya diagnosbärare skall få en bra start i livet
- **att** ge stöd och råd, utarbeta struktur och arbetssätt vad gäller kontakter med myndigheter, försäkringsbolag mm
- **att** få kontakt med så många personer som möjligt med diagnosen ED i Sverige
- **att** vara en fungerande stödverksamhet till föräldrar i anslutning till att diagnos fastställs
- **att** bygga upp och etablera nätverk med läkare, tandläkare och annan expertis för stöd till ED-familjer
- **att** ha kontakt och erfarenhetsutbyte med motsvarande ED- föreningar i andra länder

Under föreningens *sjuttonde* verksamhetsår har föreningen bland annat:

- Genomfört familjträff på Ninas vandrarhem i Kolmården. Johanna Norderyd och Pernilla Holmberg från Kompetens centrum i Jönköping berättade om "Senaste informationen kring ED internationellt" och om "tandersättning". Sandra Götblad barnläkare i Karolinska universitetssjukhus multidisciplinära expertteamet för ED informerade om sitt och teamets arbete. En av medlemmarna i föreningen berättade om sitt liv med ED. Det ordnades även aktiviteter för familjerna. Vi var på Kolmårdens djurpark, spelade brännboll, spel och diverse lekar.
- Hållit sammanlagt sju protokollförda styrelsemöten, varav ett konstituerande styrelsemöte.
- Haft kontinuerliga kontakter med riksförbundet Sällsynta Diagnoser samt hållit oss informerade om deras verksamhet.
- En av styrelsens medlemmar har deltagit i föreningsledarmötet för det internationella ED nätverket EDIN (Ectodermal Dysplasia International Network) i Rom 12-13 oktober.
- Upprättat nya riktlinjer om anhörigas deltagande på medlemsträffarna för att begränsa kostnaderna.

- Deltagit i möte med Karolinska universitetssjukhusets multidisciplinära expertteam om ED och följt deras arbete.
- Sammanställt råd och tips om sådant som är aktuellt för våra medlemmar. En del är klart och finns att läsa på föreningens hemsida och en del är under arbete.
- Följt och deltagit i arbetet runt EDI200-projektet.
- Varit aktiva, svarat på frågor och delat information i vår medlemsgrupp på Facebook.
- Svarat på frågor från familjer runt om i Sverige som rör ED. Några familjer har tillkommit som medlemmar under verksamhetsåret.
- Fortsatt att utveckla informationen om ED och på föreningens webbplats, [www.svenskaed.se](http://www.svenskaed.se), för att ge tips och råd till föreningens medlemmar.
- Arbetat med förberedelser inför årets familjträff.
- Ansökt och erhållit finansiellt stöd via fonder till föreningens verksamhet.
- Skickat "Tackbrev" och informationsbroschyren till föreningens stödmedlemmar.

Vid utgången av verksamhetsåret är medlemsantalet ca 200 medlemmar. Nya intressenter hittar oss genom föreningens Facebookgrupp, Kompetenscenter i Jönköping, Socialstyrelsens eller ED- föreningens webbplats. Därefter kontaktar de som regel någon i styrelsen.

Under föreningens *sjuttonde* verksamhetsår har verksamheten inriktats på att förvalta och utveckla det som byggts upp sedan starten 1999. Föreningens styrelsemöten har främst genomförts per telefon. Kommunikation sker i första hand med e-post och telefon inom styrelsen.

Stockholm 2017-07-29

Jenny Eriksson, ordförande.

\_\_\_\_\_  
Maya Haegermarck

\_\_\_\_\_  
David Bejmar

\_\_\_\_\_  
Ia Nielsen

\_\_\_\_\_  
Felix Olofsson

\_\_\_\_\_  
Mats Spjuth

\_\_\_\_\_  
Susanne Höglund