



## Svenska ED-föreningen Verksamhetsberättelse för år 2017-2018

### 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 *artonde* verksamhetsår har föreningen bland annat:

- Genomfört familjeträff på Senorens kursgård i Blekinge. Pernilla Holmberg från Kompetens centrum i Jönköping berättade om "Olika bidrag och ersättningar för vuxna med ED" Det ordnades även aktiviteter för familjerna. Några var på Barnens gård medan andra besökte Drottningkärs kastell. Vi spelade brännboll, och lekte diverse lekar. Helgen avslutades med ett årsmöte.
- Hållit sammanlagt sju protokollförda styrelsemöten, varav ett konstituerande styrelsemöte.
- Haft kontinuerliga kontakter med riksförbundet Sällsynta Diagnoser samt hållit oss informerade om deras verksamhet.
- Deltagit i Sällsynta Diagnosers Höstmöte där årets tema var "Utveckling och förnyelse av föreningsarbetet".
- En av styrelsens medlemmar har deltagit i den 7 internationella konferensen om ED i Murcia 12-14 april. Mer utförlig information finns på hemsidan.
- Sammanställt en skrivelse till Socialstyrelsen där komplexiteten med ED beskrivs och uppmanar till förbättrad nationellt samordnad ekonomisk ersättning för specialisttandvård för vuxna med ED. En skrivelse i samma ärende skickades

samtidigt från Pernilla Holmberg, Kompetenscentrum vid Odontogiska Institutionen i Jönköping.

- En styrelsemedlem representerade föreningen vid konferensen "Vårdprocesser genom livet" som anordnades av Nationella Funktionen för Sällsynta Diagnoser, Ågrenska och Sällsynta Diagnoser Väst.
- Haft löpande kontakt med Karolinska universitetssjukhusets multidisciplinära expertteam om ED och följt deras arbete.
- Följt och deltagit i arbetet runt EDI200-projektet, som nu mer har bytt namn till ER-004
- 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 familjeträff.
- Skickat "Tackbrev" och informationsbroschyren till föreningens stödmedlemmar.
- Ansökt och erhållit finansiellt stöd via fonder till föreningens verksamhet. Följande har bidragit med fondmedel till föreningen: Stiftelsen Solstickan, Kronprinsessans Margarethas fond, Sunnerdahls handikappfond, Prins Carl Gustafs stiftelse. Dessa fondmedel har varit till mycket stor nytta för föreningen och skapat möjligheter att anordna aktiviteter som annars inte kunnat genomföras.

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 *artonde* 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 2018-07-08

Jenny Eriksson, ordförande.

---

Mette Sjöberg Anthonsen

---

David Bejmar

---

Ia Nielsen

---

Felix Olofsson

---

Mats Spjuth

---

Susanne Höglund