



## Svenska ED-föreningen Verksamhetsberättelse för år 2012-2013

### Föreningens syfte

***att bevaka och tillvarata medlemmarnas individuella och gemensamma intressen knutna till handikappet***

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 *trettonde* verksamhetsår har styrelsen bland annat:

- Genomfört familjeträff på Kärsön i Stockholm. Årets föreläsare var Birgitta Bergendal "Hur många har ED i Sverige?" och Niklas Dahl "ED är mycket mer än hypohidrotisk ED". Vi ordnade med aktiviteter för familjerna. Vi badade, hyrde kanoter och vattenscouer.
- Hållit sammanlagt åtta protokollförda möten varav ett konstituerande styrelsemöte.
- Haft kontinuerliga kontakter med riksförbundet Sällsynta Diagnoser samt hållit oss informerade om deras verksamhet.
- Deltagit på Sällsynta Diagnosers ordförandemöte på den 24 -25 november 2012.
- Deltagit i Sällsyntas Brukarnätverk som arbetar för att påverka vid uppbyggandet av Kunskapscentra för människor med sällsynta diagnoser i de nya sjukvårdsregionerna.
- Deltagit i Sällsynta Diagnosers årsmöte den 20 april 2013
- Erbjudit 1 ny familj medlemskap under verksamhetsåret, dessutom har föreningen svarat på frågor från familjer runt om i Sverige som rör ED.
- Fortsatt att arbeta med och utveckla föreningens webbplats [www.svenskaed.se](http://www.svenskaed.se).

- Arbetat med förberedelser inför årets familjeträff. Ansökt och erhållit finansiellt stöd via fonder för att kunna genomföra den.
- Skickat "Tackbrev" till stödmedlemmar

Medlemsantalet är vid utgången av verksamhetsåret ca 30 medlemmar (familjer). Medlemsantalet håller sig stabilt på denna nivå, någon ny medlem tillkommer och någon väljer att inte förnya medlemskapet. Nya intressenter hittar oss genom Kompetenscenter i Jönköping, Socialstyrelsens eller ED- föreningens webbplats. Därefter kontaktar de som regel någon i styrelsen.

Under föreningens *trettonde* verksamhetsår har verksamheten inriktats på att förvalta och utveckla det som byggts upp sedan starten 1999. Styrelsen tar inte ut några arvoden utöver resersättning till årsmötet. Föreningens styrelsemöten genomförs per telefon. Endast i undantagsfall kan styrelsen träffas. Kommunikation sker i första hand med e-post och telefon inom styrelsen.

Stockholm 2013-08-16  
Jenny Eriksson, ordförande.