

---

---

# MEDLEMSBLADET

## INFORMATION FRÅN SVENSKA ED-FÖRENINGEN

Årgång 8 (Löpnnummer 11)

juni 2007

---

### I detta nummer:

- Familjeträffen i Enköping 2006
- Välkommen till familjeträff 2007!
- Hej! Jag heter Pelle...
- Sällsynta diagnoser
- Medlemsavgifter
- Vuxenvistelse på Ågrenska
- Intresserad av styrelsearbete?
- Årsmöte 3 september 2006

## Familjeträff nr 5:

### ED- Träff i Bredsand 2006

av *Therese Nilsson, Landskrona*

Denna gång var det Hans Haegermark med familj samt Pelle och Susanne Höglund som höll i träffen. Vi bodde på ett vandrarhem i Bredsand nära Mälaren och skogen.

Hittills har det vid varje träff tillkommit en eller flera nya familjer som vill vara med i föreningen. Vi började därför fredagseftermiddagen började med lite information om vad ED är och presentation av oss familjer som var där.

Maritta Pigg, genetiker från Akademiska sjukhuset i Uppsala, berättade sedan om nya rön inom genetiken. Många frågor kring ED och genetik diskuterades och säkert kommer ämnet igen vid någon träff.

Därefter berättade Birgitta Bergendahl och Johanna Norderyd från KompetensCenter i Jönköping om tandproteser och om hur många som det hade fungerat på och även hur många som hade tappat sina skruvar och fått gjort ny operation genom tiderna.

I anslutning till föreläsningen genomförde logoped Anita McAllister och Birgitta Bergendahl ett test på alla barn och vuxna med ED om hur de biter, tuggar, sväljer, blåser m.m. Testet tog ungefär tio minuter och var helt frivilligt.



Sedan såg vi på en film som Anton och hans familj hade gjort tillsammans med Birgitta och Johanna.

På kvällen efter den gemensamma middagen tog vi vuxna det lugnt och pratade medan barnen tittade på film och lekte.

På lördagen, efter frukost, körde vi till en lokal inne i Enköping, där vi fick prova på klättring. Alternativ aktivitet var den utställning om olika blomsterarrangemang som fanns runt om i staden. Man kunde även köpa honung, skott från olika blommor, grönsaker, frukt och prydnadssaker till trädgården.

Efter lunch, som vi åt på vandrarhemmet, åkte vi till Västerås för att köra Go-kart. Vädret kunde ha varit bättre. Några av barnen hann köra några varv innan det började regna – ordentligt – och vi fick strunta i aktiviteten och köra tillbaka till vandrarhemmet.

På söndagen hade vi årsmöte på förmiddagen. Efter lunch packade vi, städade och begav oss hemåt.

Det var roligt och träffa alla igen, både vuxna och barn. Vädret kunde ha varit bättre, men vi hittade på olika aktiviteter ändå. Kul också att nya familjer dyker upp varje år. Vi ses snart igen!

# Välkommen till familjeträff 2007!



## 31 augusti - 2 september i Bro (Stockholm)

### Välkommen till årets familjeträff!

Platsen är Björknäs Stugby i Bro. Se separat inbjudan. Anmälan senast sista juni!

Som vanligt försöker vi hålla kostnaderna på samma låga nivå som tidigare, dvs 250-300 kr per vuxen och då inkluderas kost, logi och aktiviteter.

## Hej! Jag heter Pelle...

Jag heter Pelle och är er ordförande sedan snart ett år tillbaka, jag tänker här lite kort berätta om mig själv.

Jag är född 1958 och bor i Enhörna med min fru Susanne lite höns o katter. Har två utflugna söner sedan tidigare förhållande på 20 och 22 år, ingen av dem har ED. Enhörna, som ligger utanför Södertälje är fortfarande en rätt så bevarad landsbygd. Även om mindre villa områden byggs upp så finns ännu inga hyreshus.

Jag har en yngre bror och syster som inte har ED och mig veterligen så finns ingen mer i släkten med ED.

Som barn var jag mycket aktiv och livlig och hade väldiga svårigheter att sitta still. Detta skapade naturligtvis hel del konflikter i skolan, som trots allt var ganska bra så länge jag gick i låg o mellanstadiet i lilla Enhörna där alla kände alla. Högstadiet fick vi gå i Södertälje och där fick man utstå en hel del tråkigheter.

Jag har alltid varit väldigt glad och positiv och hade en Mamma som tyckte att jag inte skulle särbehandlas på något vis utan skulle prova på det mesta. Jag gick på danskurser, provade olika sporter, blev iväg skickad på språkresor, vilket gjorde mig stark och gav mig självförtroende. Att få testa olika saker och själv ta ansvar har också gjort att jag relativt snabbt lärde mig vad jag klarar av och var mina begränsningar låg.

Yrkesvalet var inte lätt, men med ett starkt motor och maskinintresse började jag köra lastbil och lärde mej köra grävmaskin. Idag har jag egen grävmaskin vilket fungerar utmärkt med luftkonditionering.

Fritiden (den lilla som blir) ägnar jag helst i garaget eller ute på vägen i någon rolig bil eller kanske på någon gammal moped. Tack och lov har jag både en fru och många goda vänner som delar dessa intressen.

Om du har några frågor, stora som små så ring mej gärna !

*Hälsningar Pelle Höglund 0706 – 98 31 77*

## Medlemsavgift

Medlemsavgiften är även för 2007 endast 200,- och för stödmedlemmar 100,- per år.

Vårt pg är: 429 85 90-3 och vi är givetvis tacksamma om ni betalar in årets medlemsavgift, snarast. Glöm inte ange Namn, Adress, Telefonnummer och e-postadress. Detta gäller såväl betalningar med inbetalningskort som Internetbetalning.

## Sällsynta Diagnoser

Du glömmer väl inte att du hittar information om vår 'paraplyorganisation' Sällsynta Diagnoser på [www.sallsyntadiagnoser.nu](http://www.sallsyntadiagnoser.nu), där hittar du bl a årsmötesprotokoll och nyhetsbrev för Sällsynta

### ED-föreningens styrelse

Ordförande: Pelle Höglund Tel. 070-698 31 77 PI 1632, 150 23 Enhörna <a href="mailto:pellehoglund@telia.com">pellehoglund@telia.com</a>	Sekreterare: Katharina Nylander Häggv. 9, 574 95 Björköby 0383-311 13	Kassör: Hans Haegermarck Kungs-Husby Östersta 21 Tel. 0171-47 74 05	Webbansvarig: Göran Hoffsten Tel: 073-910 74 11 <a href="mailto:goran.hoffsten@telia.com">goran.hoffsten@telia.com</a>
Ringvor Karlsson Åbyslättsg. 12, 553 10 Jönköping 036-12 58 12	Göran Hoffsten Tel: 073-910 74 11 <a href="mailto:goran.hoffsten@telia.com">goran.hoffsten@telia.com</a>	Henrik Nilsson Pilångsrundeln 7E, 261 42 Landskrona 0733-39 42 43	

# Vuxenvistelse på Ågrenska 25-26 februari

*Pelle Höglund*

Vi var 8 stycken deltagare varav några med ED, EB och Dariers sjukdom. Dagarna var fyllda av intressant information, diskussion kunskapsutbyte och föreläsningar.

**Om hudsjukdomar** föreläste Professor Anders Vahlqist, Hudkliniken, Akademiska sjukhuset, Uppsala.

**Om genetisk vägledning** Klinikchef Maritta Hellström Pigg, avdelningen för klinisk genetik, Rudbeckslaboratoriet, Akademiska sjukhuset Uppsala.

**Om torra ögon** Överläkare Gabor Koranyi, ögonkliniken. Central lassarettet, växjö.

**Omvårdnaden** vid ED, EB, Dariers sjukdom  
Med.Dr.sjuksköterska Agneta Gånemo, hudkliniken, Akademiska sjukhuset Uppsala.

**Om Tand- och munhälsa** Övertandläkare Birgitta Bergendal Odontologiska Institutionen jönköping.  
Tandhygienist Mia Zellmer Mun-H-Center, Ågrenska.

Övriga medverkande vid erfarenhetsutbyte och diskussion var psykolog Gunilla Jaeger och Specialpedagog AnnCatrin Røjvik från Ågrenska.

Jag kan verkligen rekommendera denna vuxenvistelse som har varit väldigt givande för mej. Det har också varit mycket trevligt att få se Ågrenska och dess vackra omgivning.



## Kallelse till Årsmöte

Detta nyhetsbrev är samtidigt kallelse till föreningens årsmöte. Årsmötet genomförs som vanligt i anslutning till familjeträffen, för att så många som möjligt skall kunna delta. Självklart kan man delta enbart vid årsmötet.

## Intresserad av styrelsearbete?

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

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

# Dagordning för årsmöte

## 2007-09-02, kl 10.00

(denna spalt är utdrag ur föreningens stadgar)

Årsmötet skall på sin dagordning behandla

1. Frågor om kallelsen skett i behörig ordning
2. Fastställande av röstlängd
3. Val av årsmötets funktionärer
4. Fastställande av dag- och arbetsordning
5. Behandling av bokslut samt styrelsens verksamhetsberättelse för föregående kalenderår
6. Behandling av revisorernas berättelse för verksamhetsåret
7. Beslut om ansvarsfrihet för styrelsen.
8. Val av ordförande på 2 år
9. Val av övrig styrelse på två år – fyra ordinarie ledamöter och två suppleanter
10. Val av två revisorer med en suppleant på 1 år
11. Val av valberedning
12. Behandling av styrelsens förslag
13. Behandling av motioner från medlemmarna
14. Beslut om medlemsavgifter för nästkommande kalenderår
15. Beslut om verksamhetens inriktning för kommande år
16. Beslut om rambudget för nästkommande kalenderår
17. Beslut om tid för nästa årsmöte

Styrelsen består av fem (5) ordinarie ledamöter, inklusive ordförande. För dessa skall finnas minst två (2) suppleanter. Ordföranden väljs av årsmötet för en tid på 2 år. Förordnande för ordförande och kassör överlappande. I övrigt konstituerar styrelsen sig själv och är förbundets verkställande organ samt beredande organ till årsmötet. Styrelsen ansvarar inför årsmötet för föreningens förvaltning och ekonomi. Styrelsen leder den löpande verksamheten och får inom de ramar som årsmötet beslutat företräda föreningen och fatta beslut. Styrelsen är beslutsmässig när minst fyra av ledamöterna/suppleanterna inkl ordf/vice ordf är närvarande.

**Välkommen!**

### ED-föreningens styrelse

Ordförande: Pelle Höglund Tel. 070-698 31 77 PI 1632, 150 23 Enhörna pellehoglund@telia.com	Sekreterare: Katharina Nylander Häggv. 9, 574 95 Björköby 0383-311 13	Kassör: Hans Haegermarck Kungs-Husby Östersta 21 Tel. 0171-47 74 05	Webbansvarig: Göran Hoffsten Tel: 073-910 74 11 goran.hoffsten@telia.com
Ringvor Karlsson Åbyslättsg. 12, 553 10 Jönköping 036-12 58 12	Göran Hoffsten Tel: 073-910 74 11 goran.hoffsten@telia.com	Henrik Nilsson Pilängsrundeln 7E, 261 42 Landskrona 0733-39 42 43	