



ÅRSREGNSKAPET FOR REGNSKAPSÅRET 2011 - GENERELL INFORMASJON

Enheten

Organisasjonsnummer: 879 333 032
Organisasjonsform: Forening/lag/innretning
Foretaksnavn: NORSK FORENING FOR EHLERS-DANLOS SYNDROM
Forretningsadresse: Blålidvegen 83
6718 DEKNEPOLLEN

Regnskapsår

Årsregnskapets periode: 01.01.2011 - 31.12.2011

Konsern

Morselskap i konsern: Nei

Regnskapsregler

Regler for små foretak benyttet: Ja
Benyttet ved utarbeidelsen av årsregnskapet til selskapet: Regnskapslovens alminnelige regler

Årsregnskapet fastsatt av kompetent organ

Bekreftet av representant for selskapet: Line Blålid
Dato for fastsettelse av årsregnskapet: 06.02.2012

Grunnlag for avgivelse

År 2011: Årsregnskapet er elektronisk innlevert
År 2010: Tall er hentet fra elektronisk innlevert årsregnskap fra 2011

Det er ikke krav til at årsregnskapet m.v. som sendes til Regnskapsregisteret er undertegnet. Kontrollen på at dette er utført ligger hos revisor/enhetens øverste organ. Sikkerheten ivaretas ved at innsender har rolle/rettighet for innsending av årsregnskapet via Altinn, og ved at det bekreftes at årsregnskapet er fastsatt av kompetent organ.

Brønnøysundregistrene, 07.09.2020



Resultatregnskap

Beløp i: NOK	Note	2011	2010
Inntekter			
Annen driftsinntekt		1 112 816	1 269 256
Sum inntekter		1 112 816	1 269 256
Kostnader			
Lønnskostnader m.m.	3		73 618
Annen driftskostnad		1 210 840	1 424 034
Sum kostnader		1 210 840	1 497 652
Driftsresultat		-98 024	-228 396
Finansinntekter og finanskostnader			
Annen renteinntekt		557	826
Annen rentekostnad			1 428
Netto finans		557	-602
Ordinært resultat før skattekostnad		-97 467	-228 998
Ordinært resultat etter skattekostnad		-97 467	-228 998
Årsresultat		-97 467	-228 998
Overføringer og disponeringer			
Overført fra annen egenkapital		97 467	228 998
Sum overføringer og disponeringer		-97 467	-228 998



Balanse

Beløp i: NOK	Note	2011	2010
EIENDELER			
Anleggsmidler			
Immaterielle eiendeler			
Finansielle anleggsmidler			
Andre fordringer		1 000	1 000
Sum finansielle anleggsmidler		1 000	1 000
Sum anleggsmidler		1 000	1 000
Omløpsmidler			
Varer			
Fordringer			
Andre fordringer			61 986
Sum fordringer			61 986
Bankinnskudd, kontanter o.l.		70 411	450 290
Sum omløpsmidler		70 411	512 276
SUM EIENDELER		71 411	513 276
EGENKAPITAL OG GJELD			
Egenkapital			
Innskutt egenkapital			
Grunnkapital		-7 557	-7 557
Sum innskutt egenkapital		-7 557	-7 557
Opptjent egenkapital			
Annen egenkapital	2	55 044	152 511
Sum opptjent egenkapital		55 044	152 511
Sum egenkapital		47 487	144 954



Balanse

Beløp i: NOK	Note	2011	2010
Kortsiktig gjeld			
Leverandørgjeld		23 923	84 340
Skyldig offentlige avgifter			248
Annen kortsiktig gjeld		1	283 734
Sum kortsiktig gjeld		23 924	368 322
Sum gjeld		23 924	368 322
SUM EGENKAPITAL OG GJELD		71 411	513 276



Norsk Forening For Ehlers - Danlos Syndrom

Noter til regnskapet 2011

Note 1 - Regnskapsprinsipper

Regnskapsprinsipper

I årsregnskapet er alle poster verdsatt og periodisert i overensstemmelse med regnskapslovens bestemmelser og reglene som følger av god regnskapsskikk.

Klassifisering

Eiendeler bestemt til varig eie eller bruk, samt fordringer med forfall mer enn ett år etter balansedagen er medtatt som anleggsmidler. Øvrige eiendeler er klassifisert som omløpsmidler. Gjeld som forfaller senere enn et år etter regnskapsperiodens utløp er oppført som langsiktig gjeld.

Fordringer

Fordringer er oppført i balansen med fordringens pålydende etter fradrag for konstaterte og forventede tap.

Note 2 – Egenkapital

	Grunn- kapital	Annen egenkap.	SUM
Egenkapital pr. 1.01.10	7.557	152.511	144.954
Årsresultat	0	-97.467	-97.467
Egenkapital pr. 31.12.10	7.557	55.044	47.487

Leverandørgjeld- restbeløp til VIA Travel AS fra 2009 er nå gjort opp.

Note 3 – Ansatte, godtgjørelser, lån til ansatte m.v.

Lønnskostnader består av følgende poster :	2011	2010
Lønninger	0	242.754
Folketrygdavgift	0	35.203
Annen lønnstilskudd	0	-212.170
OTP	0	6.945
Yrkeskadeforsikring	0	886
Sum	0	73.618

Revisor

Godtgjørelse til revisor er bokført med kr. 72.837,-.



Inter Revisor AS
Postboks 1211, 2806 Gjøvik
Tlf: +47 61 18 90 90
Faks: +47 61 18 90 80
Revisor/Org.nr.: NO 988 502 790

Til årsmøtet i
Norsk Forening for EDS

REVISORS BERETNING

Uttalelse om årsregnskapet

Vi har revidert årsregnskapet for foreningen Norsk Forening for EDS, som består av balanse per 31. desember 2011, resultatregnskap som viser et underskudd på kr 97 467 for regnskapsåret avsluttet per denne datoen, og en beskrivelse av vesentlige anvendte regnskapsprinsipper og andre noteopplysninger.

Styrets ansvar for årsregnskapet

Styret er ansvarlig for å utarbeide årsregnskapet og for at det gir et rettvisende bilde i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge, og for slik intern kontroll som styret finner nødvendig for å muliggjøre utarbeidelsen av et årsregnskap som ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller feil.

Revisors oppgaver og plikter

Vår oppgave er å gi uttrykk for en mening om dette årsregnskapet på bakgrunn av vår revisjon. Vi har gjennomført revisjonen i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder International Standards on Auditing. Revisjonsstandardene krever at vi etterlever etiske krav og planlegger og gjennomfører revisjonen for å oppnå betryggende sikkerhet for at årsregnskapet ikke inneholder vesentlig feilinformasjon.

En revisjon innebærer utførelse av handlinger for å innhente revisjonsbevis for beløpene og opplysningene i årsregnskapet. De valgte handlingene avhenger av revisors skjønn, herunder vurderingen av risikoene for at årsregnskapet inneholder vesentlig feilinformasjon, enten det skyldes misligheter eller feil. Ved en slik risikovurdering tar revisor hensyn til den interne kontrollen som er relevant for foreningens utarbeidelse av et årsregnskap som gir et rettvisende bilde. Formålet er å utforme revisjonshandlinger som er hensiktsmessige etter omstendighetene, men ikke for å gi uttrykk for en mening om effektiviteten av foreningens interne kontroll. En revisjon omfatter også en vurdering av om de anvendte regnskapsprinsippene er hensiktsmessige

)
9

Medlemmer av Den norske Revisorforening



og om regnskapsestimaterne utarbeidet av ledelsen er rimelige, samt en vurdering av den samlede presentasjonen av årsregnskapet.

Etter vår oppfatning er innhentet revisjonsbevis tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon.

Konklusjon

Etter vår mening er årsregnskapet avgitt i samsvar med lov og forskrifter og gir et rettviseende bilde av den finansielle stillingen til foreningen Norsk Forening for EDS per 31. desember 2011 og av resultater for regnskapsåret som ble avsluttet per denne datoen i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge.

Uttalelse om øvrige forhold

Konklusjon om årsberetningen

Basert på vår revisjon av årsregnskapet som beskrevet ovenfor, mener vi at opplysningene i årsberetningen om årsregnskapet og forutsetningen om fortsatt drift er konsistente med årsregnskapet og er i samsvar med lov og forskrifter.

Konklusjon om registrering og dokumentasjon

Basert på vår revisjon av årsregnskapet som beskrevet ovenfor, og kontrollhandlinger vi har funnet nødvendig i henhold til internasjonal standard for attestasjonsoppdrag (ISAE) 3000 «Attestasjonsoppdrag som ikke er revisjon eller forenklet revisorkontroll av historisk finansiell informasjon», mener vi at ledelsen har oppfylt sin plikt til å sørge for ordentlig og oversiktlig registrering og dokumentasjon av foreningens regnskapsopplysninger i samsvar med lov og god bokføringskikk i Norge.

Gjøvik, 6. februar 2012

Inter Revisor AS

Kai Aasen
Registrert revisor



Resultatregnskap

Norsk Forening For Ehlers-danlos Syndrom

Driftsinntekter og driftskostnader	Note	2011	2010
Annendriftsinntekt		1 112 816	1 269 256
Sum driftsinntekter		<u>1 112 816</u>	<u>1 269 256</u>
Lønnskostnader m.m.	3	0	73 618
Annendriftskostnad		1 210 840	1 424 034
Sum driftskostnader		<u>1 210 840</u>	<u>1 497 652</u>
Driftsresultat		<u>-98 024</u>	<u>-228 396</u>
Finansinntekter og finanskostnader			
Annendriftsinntekt		557	826
Annendriftskostnad		0	1 428
Resultat av finansposter		<u>557</u>	<u>-602</u>
Resultat før skattekostnad		-97 467	-228 998
Ordinært resultat		<u>-97 467</u>	<u>-228 998</u>
Ekstraordinære inntekter og kostnader			
Årsoverskudd (Årsunderskudd)		<u>-97 467</u>	<u>-228 998</u>
Overføringer			
Overført fra annen egenkapital		97 467	228 998
Sum overføringer		<u>-97 467</u>	<u>-228 998</u>



Balanse

Norsk Forening For Ehlers-danlos Syndrom

Eiendeler	Note	2011	2010
Anleggsmidler			
Immaterielle eiendeler			
Varige driftsmidler			
Finansielle anleggsmidler			
Andre fordringer		1 000	1 000
Sum finansielle anleggsmidler		<u>1 000</u>	<u>1 000</u>
Sum anleggsmidler		<u>1 000</u>	<u>1 000</u>
Omløpsmidler			
Fordringer			
Andre fordringer		0	61 986
Sum fordringer		<u>0</u>	<u>61 986</u>
Investeringer			
Bankinnskudd, kontanter o.l.		70 411	450 290
Sum omløpsmidler		<u>70 411</u>	<u>512 276</u>
Sum eiendeler		<u>71 411</u>	<u>513 276</u>



Balanse

Norsk Forening For Ehlers-danlos Syndrom

Egenkapital og gjeld	Note	2011	2010
Innskutt egenkapital			
Grunnkapital		<u>-7 557</u>	<u>-7 557</u>
Sum innskutt egenkapital		<u>-7 557</u>	<u>-7 557</u>
Opptjent egenkapital			
Annen egenkapital	2	<u>55 044</u>	<u>152 511</u>
Sum opptjent egenkapital		<u>55 044</u>	<u>152 511</u>
Sum egenkapital		<u>47 487</u>	<u>144 954</u>
Gjeld			
Avsetning for forpliktelser			
Annen langsiktig gjeld			
Kortsiktig gjeld			
Leverandørgjeld		23 923	84 340
Skyldig offentlige avgifter		0	248
Annen kortsiktig gjeld		<u>1</u>	<u>283 734</u>
Sum kortsiktig gjeld		<u>23 924</u>	<u>368 322</u>
Sum gjeld		<u>23 924</u>	<u>368 322</u>
Sum egenkapital og gjeld		<u>71 411</u>	<u>513 276</u>



Eds - foreningen Co/Line Blått, Blått, 6718 Deknepollen post@eds-foreningen.no www.eds-foreningen.no

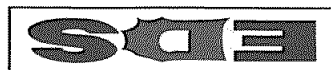
1

Norsk Forening for Ehlers-Danlos Syndrom

2011

ÅRSRAPPORT

Norsk Forening for Ehlers-Danlos Syndrom
Medlem International & European
Ehlers-Danlos Syndrome Network





Styrets mål og visjoner ble lagt på konstituerende styremøte helgen 27-29 mai 2011. strekker ut i tid blir det vesentlig mer arbeid på de gjenværende. er uvanlig. I kortere perioder klarer de andre styremedlemmene å fylle hullene, men når fraværet klarer å gjennomføre. Styret er svært sårbar om en eller flere styremedlemmer blir syke, noe som ikke Personer med EDS har både gode og dårlige dager og dette har innvirkning på arbeidsmengden de uten diagnose men alle må ha lov til å være syke og ha "dårlige" dager. Styret ser viktigheten i at sammensetningen av styret består av både EDS diagnostiserte og personer

1.1) Leder:	Lene Lisbeth Thu
1.2) Nestleder:	Janne Aardal
1.3) Kasserer:	Line Blålid
1.4) Styremedlem:	Veronica Johnsen
1.5) Styremedlem:	Sofie Fure Lind
1.6) Varamedlem 1:	Renate Jørgensen
1.7) Varamedlem 2:	Shin Christiansen

1. STYRETS SAMMENSETNING:

Styret 10/11 hadde ansvar for de 4 første månedene i 2011. Årsmøtet 2011 gikk rolig for seg, alle saker fikk et vedtak og et nytt styre ble valgt. Denne gangen var det kun 2 av tidligere styremedlemmer som tok gjenvalget var tidligere styremedlem Lene Thu og Shin Christiansen tok gjenvalg og det kom inn 5 nye.



HOVEDMÅL:

- Spre informasjon.
- Både EDS'ere og pårørende er viktige medlemmer.
- Opplæring, regionslag/fylkeslag og likemann.
- Sendt ut positivitet og motivasjon.
- Løfte aktivitetsnivået i foreningen.

Det nyvalgte styret fikk etter årsmøte 2011 stort sett ro til å kunne arbeide og utføre sine oppgaver og plikter i forhold til medlemmer og årsmøte. Vi hadde litt startproblemer med vår bankforbindelse DNB Nor og overføring av prokura fra Økonor til den nye økonomiansvarlige kasserer.

Medlemsshelgen i tilknytning til årsmøtet og vinterleiren til EDSU var svært interessant. Det nye styret har gjort klare økonomiske valg og prioriteringer.

På det konstituerende styremøtet var viljen til samarbeid og felles innsats stor. Imidlertid har enkelte styremedlemmer slitt med sykdom.

Styret har lagt ned mye arbeid i kommunikasjonsen med diverse offentlige etater. Dette arbeidet var nødvendig for å få opprettholdt søkerstatus på midler og for i det hele tatt få utbetalt midler til videre drift. Vi kunne selvfølgelig valgt ikke å søke, og dermed ikke gjennomføre prosjektene, men vi ser nødvendigheten av disse, og det bidrar på en god måte at vi følger §2 i vedtektene.

Styret fikk ikke jobbet så mye med videre arbeid mot likemann og fylkesledere dette året, da det var mye annet som dessverre måtte prioriteres i 2011.

Styret jobber med å lage gode retningslinjer for videre arbeid, både fylkesledere og likemann i 2012. Fylkesledere og likemann trenger innføring i videre satsinger og arbeid i foreningen, informasjon omkring rettigheter og muligheter våre medlemmer har, og ikke minst få diskutert problemstillinger og utfordringer i ulike situasjoner.

Vi er svært misfornøyd med den jobben Økonor gjorde. Styret valgte å la økonomiansvarlig kasserer overta regnskaper, noe som har fungert veldig bra. Regnskapet ble godkjent uten merknader.

Det ble distribuert i avisutgave i 2011, av det sitende styret. Styret er imforstått med at EDS-avisen fortsatt er et viktig redskap for informasjonsspredning til foreningens medlemmer. Det er enna noen få som ikke har tatt steget inn i PC-alderen. Det er viktig å få ut informasjon også til disse medlemmene.

Mange medlemmer liker å kunne se og lese i noe håndfast. Dette er, som tidligere, grunnen til at vi bruker en så betydelig andel av tildelte likemannsmidler til avisen. Det er lagt betydelig arbeid ned i avisutgivelse hvor styret alene har stått for det aller meste av jobben. Det kreves mye energi og tid til å



gi ut en avis, tid som må tas fra andre steder. Dette har for det meste gått av tiden styremedlemmene helst skulle benyttet med familie og venner. Vi har gjennom hele året forsøkt å finne noen i eller utenfor foreningen som kunne ta over mye av arbeidet med avisen, men ingen er interessert i å arbeide gratis. Så vi har satt bort settingen av avisa til en ekstern kilde – Landstrykkeri, dette er ikke gratis. Men uten deres hjelp hadde ikke avisen kommet ut. Det er fremdeles redaktørene som finner alt som skal trykkes i avisa, Landstrykkeri setter kun avisa for oss og trykker den. Foreningens forum er i tillegg til avis, nettsider og Facebook, et godt likemannstiltak, som mange medlemmer og andre benytter seg av. Det er også gjennomført et møte med de 4 nordiske foreningene i Sverige. Det var Norge som holdt møtet denne gangen. Foreningen er medlem i både FS, Funksjonshemmedes Studieforbund og Unge Funksjonshemmede. EDSTU vil på denne måten få god hjelp i driften av gruppen og hele foreningen får mulighet til å gjennomføre en rekke kurs med tilføring av økonomisk hjelp.

Vi har i løpet av året mottatt et stort antall henvendelser om råd og bistand fra medlemmer og brukere. Henvendelser fra leger, fysioterapeuter, tannleger og annet helsepersonell, samt fra lærere og skolepersonell i nærkontakt med diagnostiserte brukere, har det også vært flere av. Dette viser på en konkret måte at EDS-foreningen er en katalysator for informasjonsspredning, kontaktetablering, konstruktiv dialog og veiledning.

Vi har hatt en fortløpende dialog med Helseregioner og Helseledertorget, og vært medvirkende til at kontakt mellom medlemmer og deres støtteapparat muliggjøres (herunder TRS og andre ressursentra som FFOs Rettighetssenter og TAKO-senteret (Tankekompetansesenteret)). Repräsentanter for lokale helsejenester og skoleverket har også inngått i denne form for kontaktetablering. Sistnevnte har skjedd i tilfeller hvor disse representantene har hatt ansvar for diagnostiserte brukere og/eller deres pårørende.

Brukerforeningens ledere og TRS har hatt 3 møter i løpet av perioden. I forbindelse med TRS-prosjektet med hypermobile har foreningen hatt både korrespondanse og møter med TRS. Foreningen har også en gruppe, HEDS, som jobber med TRS ang hypermobile prosjekt.

2.FYLKESLAG / FYLKESKONTAKTER

Fullstendig oversikt over foreningens fylkeslag med detaljert kontaktinformasjon finnes på foreningens hjemmeside på (www.eds-foreningen.no) og i EDS-avisen. Det er viktig å ha et tett samarbeid med våre fylkeslag. Det er ikke mye liv i våre fylkeslag. I 2011 var det lite midler disponible til tiltak for fylkeslagene. Men styret prøver nå å få lagt opp en plan for å få mer liv i fylkeslagene våre i 2012.

Eds - foreningen Co/Line Bållid, Bållid, 6718 Deknepollen post@eds-foreningen.no www.eds-foreningen.no



Eds - foreningen Co/Line Bliid, Bliid, 6718 Deknepollen post@eds-foreningen.no www.eds-foreningen.no 5

4.1) Likemannsutvalg: Likemannskoordinator:
Janne Aardal
Styrets kontakt:
Janne Aardal

4.2) Likemann
(utnevnt av likemannsutvalget og styret basert på vedtekter)
Østlandet:
Gry Bjerkkan Horne
Nord-Norge:
Alf Inge Nøst Dahl

4. GRUPPER / UTVALG / KOMITEER:

Likemannsakvititet:
Medlemsmøtet i april besto gjennomgående av mye likemannsarbeid. Likemann for barn og unge var godt synlig gjennom EDSU sin sommerleir i Fevik 2011

Likemannene har arbeidet godt i året som har gått. Det har til tider vært ganske stor aktivitet i kontakten til enkelte av dem. Noen likemann har det vært vanskelig å få kontakt med. Dette er ikke ønskelig med tanke på de som ønsker kontakt og samtaler.
I foreningen er det pr. i dag 4 likemann, 4 ordnære og 1 for barn og unge.
Alle likemann er det mulig å kontakte på telefon, de fleste også på e-post. Likemann er ikke profesjonelle fagfolk, men har forståelse og kan bidra med egen erfaringskompetanse. All kontakt skjer i gjensidig respekt og full fortrolighet. Alle likemann er underlagt taushetsplikt og er medlemmer av EDS-foreningen.
Fullstendig oversikt over foreningens likemann med detaljert kontaklinformasjon finnes på foreningens hjemmesider på (www.eds-foreningen.no) og i EDS-avisa

3. LIKEMANNSARBEIDE:

2.1) Fylkeslaget Østlandet Leder: Kassiani Zissis Eriksen
-
2.2) Fylkeslaget Sørlandet kontakt:
2.3) Fylkeskontakt Hedmark og Oppland:
Elin Nerdrum Hagen
2.4) Fylkeskontakt Vest:
David Thu
2.5) Fylkeskontakt Midt-Norge:
Nynke Feenstra
2.6) Fylkeslaget Oslofjord kontakt og sekretær:
Elin Forсмо
2.7) Fylkeslaget Nord kontakt Nordland:
Alf Inge Nøst Dahl
2.8) Fylkeskontakt Finnmark:
Janne Nordstrøm

5
Oversikten nedenfor viser status på fylkeslag fra starten av året og utviklingen i løpet av 2011.



5.1) EDSU Barne- og Ungdomsgruppe

5. AKTIVITET OG ARBEID I UNDERGRUPPER:

- 4.3) Valgkomiteen (valgt av årsmøtet)
Trine Marie Somby (Østlandet)
Trine Marie Westera (Østlandet) Likemann for barn og unge
- 4.4) Ressurs og prosjektgruppe: Lene Thu
- 4.5) Barne- og Ungdomsgruppe EDSU
- Leder: Gry Bjerkkan Horne
- Nestleder: David Thu
- Styremedlem: Vilde Kristine Yttri
- Styremedlem: Jannicke Aas
- Styremedlem: David Bjørnstad
- Styremedlem: Fride Bakke Telle
- 4.6) Vaskulær Gruppe: Marina Haga
- Styrets representant: Janne Aardal
- 4.7) Styrets kontakter mot likemann og fylkesledere/kontakter (oppnevnt av styret)
- Likemannskoordinator: Janne Aardal
- Likemannskontakt: Janne Aardal
- Fylkeskoordinator: Janne Aardal
- Fylkeskontakt: Janne Aardal
- 4.8) HEDS-utvalget. Utvalg for hypermobilit EDS
- Lene Blålid
- Rune Skjolden
- 4.8) Redaksjonen i EDS-avisa (oppnevnt av styret)
- Redaktør: Lene Thu
- Andre redaktører: Veronica Johnsen
- Sofie Fure Lind
- Korrekturleser: Veronica Johnsen
- 4.9) Webansvarlig (oppnevnt av styret)
- Webansvarlig: Lene Thu
- I samarbeid med: Veronica Johnsen
- Sofie Fure Lind



Januar	07.01-09.01	Holmfoss:	Behandling av 16 saker.
Februar	04.02-06.02	Holmfoss:	Behandling av 15 saker.
Mars	04.03-06.03	Bodø:	Behandling av 15 saker.
April	30.04.2011	Sketkampen:	Behandling av 16 saker.
Mai	27.05-29.05	Oslo:	Behandling av 23 saker.
Juni	15.06-17.06	Fevik:	Behandling av 20 saker.
Oktober	13.10-15.10	Kjeil/Oslo	Behandling av 17 saker.

Styret har i løpet av 2011 hatt totalt 122 saker.

Tidligere styre hadde 3 av disse.

6.1) Styret har gjennomført 7 styremøter i løpet av året 2011.

6. MØTER/ARRANGEMENTER/AKTIVITETER:

med prosjektene har flere i foreningen bidratt og styret er svært takknemlig for dette. fremdrift osv, må holdes innenfor rammene for prosjektene. Dette har P&R klart godt. I forbindelse ulike tiltak. P&R gruppen har ansvar for gjennomføringen av alle prosjektene. Planlegging. P&R gruppen har fått god hjelp av Line Blålid til å benytte alle muligheter til å søke om midler til

5.4) P&R-gruppen, Prosjekt- og ressursgruppen.

hypermobilprosjekt.

Heds-gruppa er en direkte etterfølger av EDS-foreningens deltakere i referansegruppa omkring TRSS

5.3) HEDS-gruppa, Hypermobil EDS gruppe

Det har ikke vært aktivitet i VEDS gruppe i 2011, styret jobber med at dette skal bedre seg i 2012

5.2) VEDS-gruppa, Vaskulær EDS gruppe

sommerleiren.

Planer for ny sommerleir 2012 er i full gang og vil i år være ferdig planlagt i god tid før starten på

de sent vil gjemme.

gjøres underveis, men dette gav oss erfaringer som kan brukes senere. Alle deltagere fikk opplevelser for å klarføre alle detaljer. Leiren ble avholdt i Fevik nær Kristiansand. Noen raske avgjørelser måtte kom sent, så det ble en svært kort og hektisk periode med planlegging. Det var mange og lange møter BUFDIR bevilget penger til gjennomføring av sommerleir for barn og unge. Meldingen om tildeelingen

EDSU stod selv for sitt eget arrangement og alle storkoste seg.

EDSU, har hatt et aktivt år. På foreningens årsmøte var det i 2011 også innbudt barn og ungdom.



7.1) TRS: Styret har løpende kontakt med TRS angående vanlig kommunikasjon og mye angående HEDS. Det blir samarbeidet om klager og evt saker som måtte dukke opp i kjølvannet av de nye diagnosekriteriene. Vi samarbeidet også om felles tilnærming av utfordringene vi står opp i og de som evt måtte komme.

7. STYRETS PRIMÆRE AKTIVITETER:

- Arsmøte, Lillehammer
 - Vinterleir, Lillehammer
 - Nordisk møte Styret
 - Styret som team
 - Styrearbeid med glede og engasjement i EDS-foreningen
- 6.4) Møter, kurs og arrangementer gjennomført av EDS styret.

- Prosjektlederkurs: FFO
- Samarbeidsmøte: TRS
- Ledermøte: TRS
- Samarbeidsmøte: TRS
- Likemannskurs: FFO
- HMS prosjekt: TRS Hdir
- Ledermøte Unge Funksjonshemmede Organisasjonsteknikk Unge Funksjonshemmede Likemannskonferanse FFO
- Kurs Admin: FS
- Kurs Admin's nettkurs: FS
- Søknerskurs: FS

6.3) Møter, kurs og arrangementer gjennomført av eksterne arrangører

Det har ikke vært særlig stor aktivitet i fylkeslagene våre i 2011

6.2) Aktiviteter og likemannsarbeid i fylkeslag:

mellom styremøtene.

Enkelt styrevedtak er blitt gjort mellom styremøtene pr. e-post i fig. styreinstruks. I tillegg til dette har styrets representanter hatt mye telefonkontakt, korrespondanse via e-post og enkeltsamtaler



- 7.2) FFO:** (FFO består av 67 medlemsorganisasjoner, som til sammen har om lag 300.000 medlemmer. FFO er Norges største paraplyorganisasjon for organisasjoner av funksjonshemmede og kronisk syke. 32 medlemsorganisasjoner med mindre enn 1000 medlemmer er organisert i Smågruppetforum og avholder flere årlige møter. Smågruppetforum er ment å være en møteplass for ertaringsutveksling, og med særlig søkelys på disse organisasjonenes behov.)
- Prosjektlederkurs
 - Smågruppetforum
 - Representantmøte
- 7.3) Hdir:** HEDS leder Line Blålid har hatt sporadisk kontakt med Helsedirektoratet gjennom 2011, og har blitt bedt om å lage en redegjørelse om foreningens standpunkt angående de nye diagnosekriteriene, dette arbeidet forventes gjort i 2012.
- 7.4) Nordisk samarbeid;** (Samarbeid mellom Norge, Sverige, Åland og Danmark) I november 2011, avholdt Norge et Nordisk møte for EDS-foreningene, møtet ble avholdt i Sverige den 04-06 november 2011.
- 7.5) Fagråd:** Ingen møter med samlet fagråd i 2011.
- 7.6) Foreningens hjemmesider og facebook side på internett;** Foreningens webansvarlige har etter beste evne forsøkt å holde nettsidene oppdatert gjennom hele året. Det er gledelig at treff og besøk har hatt en betydelig økning. EDS blir mer kjent og flere mennesker og ønsker å vite mer om diagnosen. Vi håper selvfølgelig også at selve EDS-foreningen har stor interesse for de besøkende. Det er viktig at sidene er tiltrekkende, interessante og viser endringer for at besøkende skal returnere flere ganger på siden. Nettsidene har uten tvil blitt den viktigste kanalen for foreningen til å spre informasjon om seg selv og diagnosen. Foreningens forum har en viktig rolle, og er i tillegg til nettsider og avisen et godt likemannstiltak. Mange medlemmer og andre besøkende finner mye bra her, men forumet er også en kanal for spredning av desinformasjon og rykter.
- 7.7) Utarbeidelse av materiale:** Det begynner å bli lite igjen av informasjonsfoldere så styret har planer om å få satt mer i trykk neste år (2012). På den måten kan vi spre opplysninger omkring diagnosen til enda flere både i Norge og utlandet.

Eds - foreningen Co/Line Blålid, Blålid, 6718 Deknepollen post@eds-foreningen.no www.eds-foreningen.no



8. Sakar behandlet av styre

8.1) Alle styreprotokoller vil være tilgjengelig på årsmøtet.

Totalt antall saker behandlet i hele 2011: 122 behandlede saker.

Av disse behandlet av det nyalgte styret i 2011: 76 saker, antall konfidensielle saker 0.

9. MEDLEMSTALL:

9.1) Samlet medlemstall pr. 01.01.2011 var 392

9.2) Samlet medlemstall pr. 31.12.2011 var 359 (lavere grunnet manglende utsending av faktura)

9.3) Medlemmer over 18 år pr 31.12.2011: 286

9.4) Medlemmer under 18 år pr. 31.12.2011: 73

10. ØKONOMI.

10.1) Se foreningens regnskapsoppsett samt revisorrapport

11. MOTTATTE MIDLER OG GODKJENTE PROSJEKTER:

11.2)

Likemann ordinært kr:

74.900,-

Likemann arbeid og attføring kr:

0,-

(grunnet manglende søknad)

Driftsmidler kr:

367.000,-



Eds - foreningen Co/Line Bliid, Bliid, 6718 Deknepollen post@eds-foreningen.no www.eds-foreningen.no

11

12. MEDLEMSKAP/SAMARBEID

- 11.3) Det ble i 2011 tilbakebetalt all utestående gjeld fra tidligere år. De er som følger:
- | | |
|--|-----------|
| Ekstrasertifiseringen, ubenyttede midler i 2010 kr: | 106.157,- |
| Budjet, ubenyttede midler arbeid og attføring 2010 kr: | 88.595,- |
| Viatravel, dom i forliksrådet på Sola kr: | 50.000,- |
- (Opprinnelig krav var på over 150 000kr)
- Nota: Det ble også betalt tilbake til BUFDi 211.000 kr for ubenyttede midler tilbake fra 2008/2009, dette anbefalte leder og ressurs, at Økonor betalte tilbake før årsskiftet.
- 11.4) Mottatte midler fra BUFDi til sommerleir 2011 kr 400 000,-

12.1) TRS (Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne diagnoser)

www.sunnaas.no/trs

Brukerforeningene ved TRS

12.2) FFO

www.ffe.no

FFO fylkeslag

Smågruppetforum

12.3) Nordisk samarbeid med EDS-foreningene i Danmark, Sverige og Finland

Medlem i "Ehlers-Danlos National Foundation" i USA

www.ednl.org

11.5) Medlem av EURODIS (European Organisation Foundation for Rare Diseases)

www.eurordis.org

11.6) TAKO Senteret – Tannhelse; Kompetansesenter for sjeldne medisinske tilstander

www.tako.no

11.7) Unge Funksjonshemmede Fellesorganisasjon

www.ungefunksjonshemmede.no

12.8) Funksjonshemmedes Studieforbund, FS

www.funksis.no

12.9) World Medical Card, WMC,

www.wmc-card.com



13. RESULTATVURDERING OG UTFORDRINGER

13.1) Kvalitetssikring

I 2008 ble det utarbeidet kvalitetssikring for foreningen. Denne ble revidert i 2009 og styret har i 2010/2011 revidert dette på nytt. Dette for å sikre en mest mulig oppdatert kvalitetssikring, slik at foreningens arbeid skal bli best mulig.

13. RESULTATVURDERING OG UTFORDRINGER:

Kvalitetssikring:

Dette sitende styret har nøyte gått gjennom kvalitetssikringen til foreningen. Vi har vurdert ulike ting som det kreves 100% kontroll på, økonomi og medlemmer. Det er en utfordring når kun 2 tidligere styremedlemmer tar gjenvalg.

Tiden nyvalgte styremedlemmer trenger for å sette seg inn i hovedstyrets oppgaver er lang. Ting skal læres, forstås og gjøres. Det er viktig at avtroppende styremedlemmer overleverer all dokumentasjon og annet så raskt som mulig. Avtroppende styremedlemmer bør være behjelpelige med å gi en gjennomgang om styrets oppgaver til nye styremedlemmer. Personer som trekker seg fra sine verv i foreningen er viktig til å levere alle foreningens eiendeler omgående.

Økonomi.

I år ble det ikke brukt eksternt regnskapskontor. Styret valgte å bruke foreningens kassører Line Blålid til å rydde opp i foreningens økonomi. Gamle synder fra flere år tilbake er nå ordnet opp i, og foreningens økonomi er på fote igjen. Dette har vært meget ressurskrevende oppgave.

Foreningen har inngått ny avtale med Inter Revisor AS, da disse kunne levere revisoroppdragene sine til en betydelig lavere pris enn Revisorgruppen Agder AS kunne. Overgangen til ny revisor har vært enkel og lite krevende.

Medlemsregister.

Det er kun en person som kan vedlikeholde medlemsregisteret. Denne skal ta imot alle innmeldinger, utmeldinger og endringer. Medlemslister til styremedlemmer og andre, sendes ut på forespørsel og kun med de opplysninger som er nødvendig.

Om nødvendig må ansvarlig for medlemsregister på kurs for å lære medlemsprogrammet.



Styrets gjennomføring av styreperioden.

På konstituerende styremøte ble satsingsområder for styreperioden lagt. Vi valgte å ikke følge det avtappende styret sin vei. Det var mulig at styrene de siste årene har hatt for store ambisjoner og laget mye mer arbeid enn de hadde behov. Spørsmålet var: skal det være en levende forening hvor styret tar tak i både eksterne og interne oppgaver eller skal styret kun ha fokus på å få gjennomført årsmøte og medlemsheg en gang i året.

Velges det første, kreves det flere årsverk med arbeid, mot det siste hvor det er nok om alle styremedlemmer bruker 2-3 timer i uken til styrearbeid.

Midler fra Helsedirektoratet

Helsedirektoratet har satt tilskuddsforvaltningen over til BUFDi, foreningen har mottatt driftsmidler fra BUFDi på vanlig grunnlag.

Prosjekter

EDS foreningen har mistet søkeretten hos Ekstrasiftelsen ut året 2011, grunnnet manglende rapporteringer. Foreningen har i 2011 levert alle rapporteringer som har manglet fra tidligere år, samt betalt tilbake ubrukte midler. Kassere har hatt løpende kontakt med Ekstrasiftelsen og fått tilbakemelding om at vi mest sannsynlig har søkret igjen for tilskuddsåret 2013.

Medlemsheg og årsmøte.

Det er ikke påmelding til deltagelse på årsmøte. Årsmøte skal være gratis for alle medlemmene. Deltagere skal kun oppfylle det vedtektene krever. Årsmøte skal gjennomføres etter vedtektene. Vedtektene spesifiserer ikke dato, ukedag eller sted for årsmøtet, kun at det er gjennomført i løpet av april måned.

I år har styret valgt å arrangere medlemsheg og årsmøte separat. Dette er gjort for at styremedlemmene skal få mer tid til medlemmene på medlemshegen.

Overføring til nytt styre. Alle styremedlemmer bør ha egne permer, som de skal leveres til nye over hvilke register og steder som skal ha endret informasjon. Leder / Økonomiansvarlig skal ha leder skal ha liste med oversikt over "normale" styreoppgaver. Leder / Økonomiansvarlig skal ha liste over hvilke register og steder som skal ha endret informasjon. Leder / Økonomiansvarlig skal ha skriftlig innføring i prosedyrer for overføring av prokura. Leder skal ha liste over foreningens eiendeler. Leder / Sekretær skal ha liste med innføring i arkiv og arbeidsrutiner. Leder skal ha liste over alle passord og lignende.



Det ble fra 2009 innført medlemskort i EDS-foreningen og i 2011 ble det innført KID på medlemsgruppene. Hovedstyre og fylkessstyre vil få en enklere jobb med kontroll av medlemskap ved aktiviteter. Medlemmene må ha et ID kort som viser tilhørighet.

Økonomisk har 2011 vært et travelt år. Styret har gjennom hele styreperioden, forsøkt å være forsiktig med bruk av foreningens midler. Dette spesielt med tanke på det foranliggende medlemsmøtet. For at styremedlemmene skal gjøre en god jobb må de ha egnet verktøy. Foreningen kan ikke forvente at styremedlemmer skal kjøpe inn utstyr selv for bruk i foreningsarbeid.

Det blir helt feil når mennesker med en varig kronisk diagnose skal, ved siden av å være syk, måtte kjempe mot det offentlige systemet for å få godkjent sine rettigheter. En person med EDS skal slippe å bruke kreftene på å kjempe, dagene er tøffe nok å komme gjennom. Medlemmene trenger andre til å ta denne kampen for seg.

Gjennom perioden har styret hatt god kontakt med offentlig instanser og andre grupper. Våre søsterorganisasjoner i Sverige, Åland og Danmark har styret hatt jevnlig samtaler med. Vi vet også at flere medlemmer har god kontakt over landegrensene og er medlemmer i respektive foreninger.

FEO er vår paraplyorganisasjon med undergruppene Unge Funktionshemmede og FS som viktige medspillere. Det er spesielt kurs og organisasjonsarbeid vi samarbeid om.

Det har vært fullstendig inntaksstopp på TRS for oss med EDS diagnose, unntaket er de med eller mistanke om vaskulær EDS. Prosjektet EDS hypermobil er lagt til Oslo Universitet Sykehus. Informasjonen omkring prosjektet har vært dårlig, noe som har medført uto blant medlemmene. Styret har flere ganger påpekt problemene. I forbindelse med den nye polikliniske klinikken på Oslo Universitetssykehus har EDS-foreningen vært representert i faggruppen og vært på to møter der.

Rikshospitalet og andre sykehus har vi godt samarbeid med. De forstår våre problemer sett fra den profesjonelles side og kan gi råd og hjelp ut fra det. Det er godt å vite at de er der.

Det er imidlertid viktig at vi selv alltid er påpasselig med å understreke kompleksiteten med vår diagnose i forbindelse med inngrep eller annet. Legger ser alt for ofte kun på oppgaven og ikke helheten. Dette medfører feilbehandling og mistykkede inngrep.

Utfordringer/muligheter:

Nedenfor følger områder styret ser på som utfordrende arbeidsoppgaver i tiden fremover. Vi viser ellers til Arbeids- og Handlingsplan for ytterligere utdyping og informasjon.

- Regulere arbeidsmengde for medlemmers verv i EDS-foreningen.
- Fokus på medlemmene, foreningens største ressurs.
- Brukermedvirkning i lokalsamfunnet.



Hovedstyret 2011/2012

Med vennlig hilsen

tilbakemeldinger, det er godt å få i styrearbeidet. sommerleiren som den aller største. Styret vil få takke alle medlemmene for positive og motiverende foreningen i denne perioden, har vi også hatt fokus. Mange aktiviteter er gjennomført med sette søkelyset på diagnosen og medlemmenes utfordringer. Mot dere som har gitt oss tillit til å drive Det er jobbet hardt for å spre informasjon om diagnosen. Det er jobbet hardt mot offentlige etater for å sak og person og huske at et styrevedtak er aldri gjort av ett styremedlem. passe. Det er helt naturlig og det er en menneskerett å få lov å være uenig. Men det er viktig å skille I alle foreninger vil enkelte av styrets avgjørelser være bra for de fleste, men for noen få vil det ikke innrømme feilene og ta lærdom av det. Veien mot målet er aldri rett og uten hump. Det er menneskelig å feile og et styre er ikke noe unntak. Men det er viktig å være ydmyk nok til å positive og motiverende tilbakemeldinger fra formøde medlemmer. Drivkraften har vært et brennende ønske om å hjelpe andre i en vanskelig situasjon. Lønnen har vært Et styreverv i EDS-foreningen betyr at man må gi av sin fritid ganske mange timer i uken. og dårlige dager. Styremedlemmer har også slike dager. på og brenner for. Flere er med diagnose. Alle i EDS-foreningen vet hva det betyr. Mye smert, gode normalt plan. De stiller seg positiv til verv, ønsker å gi av sin tid og gjøre en innsats for en sak de tror Styret i EDS-foreningen består av helt vanlige medlemmer med kompetanse og innsikt på et ganske spre det, til tross for enkelte vanskelige utfordringer. Styret satte som en av målssettingene positivitet og motivasjon. Vi mener at vi i stor grad har klart å sommerleir og vinterleir. Styret har arbeidet utrettelig for at våre medlemmer skal få en bedre hverdag. vært til rådighet. Det har vært gjennomført aktiviteter for hele foreningen med medlemsheg. Styret 2011/2012 har gjort en god jobb i styreperioden sett ut i fra de muligheter og ressursene som har

Vurdering av styrets arbeid i perioden.

- Få leger og andre behandlere til å se hele mennesket og ikke bare den kroppsdel som skal behandles.



_____ Renate Jørgensen
Renate Jørgensen

_____ Shin E. Christiansen

_____ Sofie Fure Lind
Sofie Fure Lind

_____ Veronica Johnsen
Veronica Johnsen

_____ Line Blålid
Line Blålid

_____ Janne Aardal
Janne Aardal

_____ Lene L. Thu
Lene L. Thu

Dato 06.02.2012

Årsrapport 2011 er godkjent av hovedstyret.
Styreleder er godkjent