



Norsk Forening for Elehrs-Danlos Syndrom



## Kort om likemannsarbeidet i foreningen

Likemannsarbeidet er en av våre prioriteringer. Foreningen setter derfor likemannsarbeidet i fokus, etter retningslinjer fra departementets side. Likemannsarbeidet skal skje der medlemmene befinner seg, og likemannsmidlene vi får tildelt, er det medlemmene som skal nyte godt av. Likemannsarbeidet er en grunnleggende aktivitet i en interesseorganisasjon som vår. Likemannsarbeidet skal drives av medlemmer for medlemmer.

Det finnes ingen fasit på hva likemannsarbeid er og favner flere ulike aktiviteter. Likemannsarbeidet i organisasjoner som vår, dreier seg mye om å møte andre i samme situasjon og få hjelp og støtte i motbakker.

Samtalen er fortsatt det sentrale element i likemannsarbeid, og evnen til å lytte og til å sette andre i fokus er en egenskap som likemenn må ha. Likemannstanken er ikke å gi løsningene, men sette i gang tankene så hver enkelt finner svarene selv. På den måten finner de fleste løsninger som passer for en selv.

For mange kan det være godt å bare ha noen å prate med på en naturlig måte, noen som "forstår" hva en prater om. Det er dog en grense likemannen ikke skal trække over og det er å gi råd i f.eks. medisinske spørsmål. Dette skal overlates til profesjonelle.

Men foreningen har likemenn med større kompetanse og innsikt innenfor spesielle felt, som barns rettigheter, graviditet, lover og regler, hjelpeapparat osv. Her hjelper vi gjerne. I enkelte spesielle tilfeller kan likemenn også være ledsagere til f.eks leger og offentlige kontorer.

Det kan være godt å vite at alle likemenn har total taushetsplikt, så samtaler og annet de blir betrodd vil ikke komme videre. I EDS foreningen blir taushetsplikten tatt meget alvorlig.



Servicetelefon for skjeldne sykdommer  
800 41710

## Om oss

EDS-foreningen er en frivillig landsdekkende interesseorganisasjon som ble formelt stiftet i 1995, etter at det opprinnelig startet som en interessegruppe i 1993. Ingen av vervene i foreningen er lønnet. Foreningen har et godt samarbeid med vårt kompetansesenter TRS, samt genetikere og leger med EDS som felt. Det er viktig for en liten diagnosegruppe som vår å arbeide for våre rettigheter og at diagnosen blir mest mulig kjent.

## Formål og aktiviteter

EDS-foreningen skal primært arbeide med å samle informasjon og å spre denne til medlemmer, relevante instanser innen helsevesenet og andre interesserte. Foreningen skal iverksette aktiviteter, kurs og sosiale tiltak for medlemmene.

Fylkeslagene har den daglige kontakten med medlemmene og det er ut i fra lagene de fleste aktiviteter og likemannsarbeid blir startet og gjennomført. De fleste fylkeslag har likemenn som ved siden av det vanlige likemannsarbeidet også har medansvar ved de ulike arrangementene. Gjennom EDS-foreningen gir vi medlemmene mulighet til nettverksbygging og sosial kontakt. Det er viktig for medlemmene å ha et godt nettverk av likesinnede primært til sosialt samvær.

## Nordisk og internasjonalt samarbeid

EDS-foreningen startet i 1997 et nordisk samarbeid med Sverige og Danmark. Ved nordisk styremønster prøver vi å se på hvilke erfaringer vi kan trekke veksler på hos hverandre. Vi har i 2001, 2004 og 2007 arrangert nordiske konferanser for fagpersoner og medlemmer i henholdsvis København, Gøteborg og Oslo.

Foreningen er medlem av det Europeiske og det Amerikanske EDS samarbeidet. Dette gir oss løpende oppdateringer i nyheter og EDS forskningen. Dette kan vi så bringe videre til våre medlemmer og andre samarbeidspartnere. Gjennom det internasjonale samarbeidet knyttes også viktige kontakter vi kan benytte i vårt foreningsarbeid.

## Foreningens avis

EDS-foreningen har sin egen medlemsavis som kommer ut fire til seks ganger i året.

Hver utgivelse har en medlemsdel med informasjon om ulike aktiviteter, gjennomførte kurs, møter og gjerne også en fyldig presentasjon av et av våre medlemmer med eller uten verv.

Det skal være nyttig informasjon fra ulike offentlige etater som NAV, SHdir, helseregioner osv. Det er også viktig å få dekket informasjon og nyheter fra våre samarbeidspartnere. Utover dette finnes interessante artikler fra inn- og utland, brev, meninger og diagnosestoff.

Det blir fokusert på at dette ikke skal være en avis med mye medisinsk og EDS-stoff som kan virke negativt og depressiv på våre lesere.

## Foreningens webside

Foreningen har egen nettside på internett  
[www.eds-foreningen.no](http://www.eds-foreningen.no)

På disse sidene finnes mye av det stoffet som er i avisen sammen med opplysninger om EDS-diagnoser, store og små nyheter, prosjekter og aktiviteter som er i gang eller under planlegging.

Her er oppdaterte opplysninger om alle som har verv i foreningen og ellers nyheter og informasjon om ting som interesserer. Det er selvfølgelig ulike skjemaer for bl.a. innmelding og utmelding i foreningen. Vi har et eget oppsett av interessante EDS-linker også.

Ganske nytt er EDS forumet hvor medlemmer kan gå inn og diskutere alt som har interessere

## En vennlig hilsen fra styret.

Vi håper med denne folderen at vi har fått gitt litt informasjon om hva EDS-foreningen er og hvordan det enkelte medlem kan få hjelp, bygget et større nettverk og nytte av det sosiale fellesskapet.

Folderen er oppdatert i mars 2008, det kan derfor forekomme endringer av innholdet. Vi vil ønske alle hjertelig velkommen som medlem i foreningen vår.

Vennlig hilsen styret i  
Norsk Forening for Ehlers-Danlos Syndrom.

## Foreningens oppbygging

Årsmøtet er foreningens høyeste myndighet. Mellom årsmøtene er det hovedstyret som har den daglige forvaltningen av foreningen. Foreningen har åtte fylkeslag med egne styrer eller fylkeskontakter. På grunn av store avstander er noen fylkeslag delt opp i mindre enheter, slik at fellesskapet nedlemmene i mellom fremdeles kan blomstre.

EDS-foreningen har for tiden to undergrupper, barne- og ungdomsgruppa - BUG og Vaskulær EDS-gruppe - VEDS. Gruppene er dannet for å dekke behov som ellers kan komme litt i bakgrunnen i det vanlige foreningsarbeidet.

Foreningen er positiv til alle endringer som kan gi medlemmene og foreningsarbeidet bedre trivsel og vilkår.

## Medlemmer

Pr. 01.01.2008 hadde vi mer enn 380 medlemmer.

Foreningen er åpen for alle med diagnose, pårørende, barn, familiemedlemmer og andre interesserte.

Foreningen skal ha en demokratisk oppbygging hvor alle skal bli hørt og ha de samme rettighetene.

## Hvordan kontakte oss

Vi har ingen kontorlokaler, men interesserte kan ta kontakt med oss pr. post eller e-post på:

Norsk Forening for Ehlers-Danlos Syndrom  
c/o FFO, postboks 4568 Nydalen, 0404 Oslo

[post@eds-foreningen.no](mailto:post@eds-foreningen.no)

[leder@eds-foreningen.no](mailto:leder@eds-foreningen.no)

Prosjektet er finansiert med

 **EXTRA**-midler

fra   
Stiftelsen for norske helse- og rehabiliteringsorganisasjoner



Norsk Forening for Ehlers-Danlos Syndrom

Medlem International & European  
Ehlers-Danlos Syndrome Network

[www.eds-foreningen.no](http://www.eds-foreningen.no)

Norsk Forening for Ehlers-Danlos Syndrom © 2008 John R. Johnsgård sensei.no

Frimerke

Norsk Forening for Ehlers-Danlos Syndrom

c/o FFO  
postboks 4568  
0404 Oslo



Norsk Forening for Ehlers-Danlos Syndrom

## Meld deg inn !

Klipp ut og send inn denne svarslippen så kan vi registrere deg som nytt medlem i EDS-foreningen eller vi tar kontakt med deg.

Ved betalt kontingent vil du få tilsendt EDS-avisa og annen informasjon. Du får innkalling til fylkeslagstreff og landsmøter, ta del i et sosialt miljø og en aktiv forening.

Du vil få mer informasjon via våre nettsider  
[www.eds-foreningen.no](http://www.eds-foreningen.no) eller ta kontakt på e-post til  
[leder@eds-foreningen.no](mailto:leder@eds-foreningen.no)

- Jeg ønsker (kryss av):
- at dere tar kontakt med meg
- å bli medlem i foreningen

Navn \_\_\_\_\_  
Adresse \_\_\_\_\_  
Postnr./sted \_\_\_\_\_  
Telefon \_\_\_\_\_  
E-mail \_\_\_\_\_