

Digitalt förbundsårsmöte lördag 25 april 2020 – endast online
(Bilaga nr 10)

Förslag från valberedningen till 2020 års förbundsårsmöte i Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Vi föreslår följande person till förbundsstyrelsen på ett år:

Lina Wadenheim, Malmö, Svenska Noonanföreningen, nyval (fyllnadsval)

Vi föreslår följande personer till förbundsstyrelsen på två år:

Oskar Ahlberg, Stockholm (Svenska MPS-föreningen) nyval

Elisabeth Wallenius, Nyköping (Apertföreningen), nominerad till ordinarie ledamot (suppleant senaste period)

Caroline Åkerhielm, Stockholm (Fria gruppen/MLD) omval

Kvarstår i styrelsen ytterligare ett år:

Maria Montefusco, förbundsordförande, Stockholm

Thomas Wahlström, Stockholm

Alexandra Völker, Sundbyberg (Svensk Dysmeliförening)

Vi föreslår följande personer som suppleanter på ett år:

Annalena Josefsson, Stockholm (Svenska FOP-föreningen) omval

Ros-Marie Nilsson, Hortlax (FAMY-Norrbottnen) nyval

Maria Westerlund, Umeå (Fria gruppen, Klippel-Feil syndrom) nyval

Auktoriserad revisor och suppleant (kansliet föreslår)

att, som auktoriserad revisor och suppleant för denne, välja:

Margaretha Morén, BDO Mälardalen AB (ordinarie) omval

Elin Åslund, BDO Mälardalen AB (suppleant) omval

Vi föreslår följande person som lekmannarevisor på ett år:

Olle Bäckebo, By Kyrkby (Fabryföreningen i Sverige) omval

Vi föreslår följande person som lekmannarevisorsuppleant på ett år:

Magnus Paulsson, Härnösand (Svenska Noonanföreningen) omval

Valberedningen har under 2019 bestått av:

Maine Forsberg, Arnäsavall (Svenska HPN-föreningen Barn- & Ungdom)

Leif Lindsten, Skövde (XLH Svenska Patientföreningen), sammankallande

Britta Berglund, Tumba (Ehlers-Danlos Syndrom Riksförbund Sverige)

Suppleanter:

David Eriksson, Olofström (TSC Sverige)

Sofia Kohkoinen, Luleå (LAM Academy)

Kommentar om valberedningen efter årsmötet 2020:

Valberedningen för 2020 kan vara den samma som under 2019, med undantag av *Sofia Kohkoinen*, om årsmötet beslutar så:

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

Leif Lindsten, Skövde (XLH Svenska Patientföreningen), sammankallande

Britta Berglund, Tumba (Ehlers-Danlos syndrom Riksförbund Sverige)

Maine Forsberg, Arnäsvall (Svenska HPN-föreningen Barn- & Ungdom)

Suppleant:

David Eriksson, Olofström (TSC Sverige)

Presentationer av de föreslagna styrelsekandidaterna

Oskar Ahlberg

"Jag heter Oskar Ahlberg och är 48 år. Jag har sambo och tre barn: Olivia 8 år, Kasper 5 år och lilla Molly som just passerat 6 månader:-) Jag är ordförande för Svenska MPS-föreningen, då Kasper har MPS-variant 3a. MPS är en genetisk defekt som oftast märks tidigt i livet, och många drabbade dör redan som barn eller ungdomar. Min son mår fortfarande relativt bra – även om han inte kan kommunicera verbalt är han uppenbart nöjd och glad med livet. I den fasen han är nu vill jag gärna bidra så mycket jag kan för dels MPS, men även andra sällsynta diagnoser. Jag har bakgrund som civilingenjör och har mest jobbat med försäljning, marknadsföring och kommunikation i både små och stora bolag, inom IT, miljö och senast fastigheter."

Ros-Marie Nilsson

"65 år, bor i Piteå. Gift, har 4 vuxna barn. Bor på landet har en jordbruksfastighet som vi driver i mycket liten utsträckning, hushållsgrisar och hönor just nu. Pensionerad skolsköterska. Har varit på en skola med åldersgrupper från 6 år till 16 år i 29 år. Jag har fått Skellefte-sjukan och har en ny lever sedan 5 år tillbaka. Är med i styrelsen FAMY-Norrbottnen som suppleant. Var representant för min förening på ett möte i Stockholm, Sällsynta diagnoser, under förra året, fick då höra vad ni jobbar med. En nyfikenhet väcktes. Har tackat ja till att vara suppleant, för ett år, vill se om jag är till någon nytta."

Lina Wadenheim

"Jag heter Lina Wadenheim, bor i Malmö och är 33 år gammal. Jag har Noonans Syndrom och är döv. Jag pratar i svenska teckenspråket. Bara jag i familjen som har en sällsynt diagnos. Jag har en underbar pojkvän sedan hösten 2018. Jag är undersköterska och arbetar heltid på äldreboende för döva och dövblinda sedan 2009.

Jag är med i Svenska Noonanföreningen, sedan den bildades av min mamma, Ingrid Wadenheim. Jag är nyfiken och vill vara med i Sällsynta diagnosers styrelse.

Jag följer i min mammas fotspår nu så vill jag att hennes arbete, som hon har arbetat med, håller kvar i livet. Och det blir också en personlig utveckling för min del. Jag är en föreläsare och åker ibland runt och föreläser om Noonans Syndrom och också Sällsynta diagnoser."

Maria Westerlund

"Jag kommer från Bergeforsen, mitt emellan Sundsvall och Härnösand. 1996 flyttade jag till Umeå för att studera till socionom och sedan dess har jag bott här och trivs bra. Jag är diakon i Svenska kyrkan idag, arbetar i församling och bor tillsammans med två underbara katter.

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

Jag tillhör den fria gruppen, Klippel-Feil syndrom, har inget eget förbund ännu. I Sällsynta diagnoser fann jag både människor att identifiera mig med, personer med likartat engagemang och vilja att driva frågor och påverka vården och samhället som jag har samt en plattform att kunna informera utifrån. Fantastiskt roligt!"