

Årsmöte lördag 24 april 2010

Förbundsstyrelsens förslag till mål och verksamhetsinriktning för åren 2010-2011 för Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Övergripande mål

Att personer med sällsynta diagnoser skall ha full delaktighet i samhället.

Prioritering under perioden 2010-2011

- Återkommande informationsinsatser till politiker och tjänstemän som har ett övergripande ansvar på riksplanet.

Långsiktiga mål

För att uppnå det övergripande målet om full delaktighet kommer vi att verka för att:

1. Samhället ska beakta sällsynthetens särskilda problematik vid samhällsbyggandet.
2. Verka för att vården för sällsynta diagnoser förbättras och säkerställa att diagnosbärarna får tillgång till bästa möjliga behandling samt att nationella medicinska center inrättas.
3. Verka för att diagnosbärarnas egenmakt ("empowerment") ökas.

Långsiktigt mål 1 – Samhället ska beakta sällsynthetens särskilda problematik vid samhällsbyggandet

Delmål 1.1: Ökad kunskap hos politiker

Vi vill öka kunskapen om sällsynta diagnoser hos riks-, läns/regionala- och lokala politiker.

Metoder

- Bedriva lobbyverksamhet: fortlöpande kontakter med politiker, myndigheter och andra beslutsfattare i syfte att påtala behovet av nationella medicinska center och påminna om våra krav.
- Uppvakta ansvariga ministrar, statssekreterare och tjänstemän.
- Formulera skrivelser till dessa målgrupper.
- Bjuda in till seminarier etc.

Delmål 1.2: Ökad kunskap hos vårdgivare och andra professionella

Vi vill öka kunskapen om sällsynta diagnoser hos vårdgivare och andra relevanta samhällsfunktioner.

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

Vi eftersträvar:

att alla som i sin profession ger insatser till personer med sällsynta diagnoser ska vara medvetna om sällsynthetens särskilda problematik, att de professionella ska veta var de kan få mera information om denna problematik, samt om de enskilda diagnoserna.

Metoder

- Medverka på konferenser, möten etc. för dessa målgrupper.
- Skriva artiklar i tidskrifter som vänder sig till målgrupperna.
- Publicera rapporter, informationsblad etc.
- Medverka vid mässan "Forskning och hälsa" i Stockholm, våren 2010.
- Medverka vid relevanta seminarier och möten vid politikerveckan i Almedalen, sommaren 2010.

Delmål 1.3: Ökad kunskap hos allmänheten

Vi vill öka kunskapen om sällsynta diagnoser hos allmänheten.

Metoder

- Påverka rikstäckande media att uppmärksamma sällsynta diagnoser. Det kan uppnås genom att vi skriver egna artiklar och medverkar i intervjuer om sällsynthetens problematik. Avsikten är att öka allmänhetens kännedom om att det finns sällsynta diagnoser, och att de medför en särskild problematik.
- Förbundet ska regelbundet nämnas i rikstäckande media.
- Satsa på att i första hand bevakas och i andra hand synas i sociala medier som Facebook, Twitter med mera.

Långsiktigt mål 2 – Verka för att vården för sällsynta diagnoser förbättras och säkerställa att diagnosbärarna får tillgång till bästa möjliga behandling samt att nationella medicinska center inrättas

Vi anser att det är en självklar rättighet att inom landet söka vård där den bästa specialistkompetensen finns samt att detta fullt ut ska bekostas av vårdgivaren i hemlandstinget. Vårt långsiktiga mål är att nationella medicinska center ska ha ansvar för vården av personer med sällsynta diagnoser. Vi vill

att nationella medicinska center för sällsynta diagnosgrupper etableras, att centren etableras vid universitetssjukhus där specialistkompetens redan finns.

Vår utgångspunkt är att varje center ansvarar för flera sällsynta diagnoser.

Delmål 2.1: Behovet av nationella medicinska center

Vi påtalar behovet av nationella medicinska center, utifrån resultatet av medlemsundersökningarna Fokus på vården och Fokus på vardagen.

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER RARE DISEASES SWEDEN

Metoder

- Genom kontakter med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) påverka landstingen så alla som har sällsynta diagnoser får vård på lika villkor.
- Sprida kännedom om resultatet av Fokus på vården och Fokus på vardagen till våra målgrupper.
- I artiklar och nyhetsbrev hänvisa till EU:s rekommendation från juni 2009 om sällsynta sjukdomar samt verka för att EU-rekommendationen genomförs.
- Uppdatera vårt informationsmaterial om vård för sällsynta diagnoser.
- Informera media om våra aktiviteter genom pressmeddelanden.
- Fortsättningsvis samarbeta med Ågrenska, främst inom Rådet Ågrenska Sällsynta diagnoser (RÅS), för informationsutbyte samt gemensam utveckling av strategier och projekt.

Delmål 2.2: Tillgång till befintlig behandling

Diagnosbärare med sällsynta diagnoser får inte diskrimineras på grund av att kostnaderna för behandlingen kan vara dyrare än andras. De har rätt till en vård på lika villkor och, då behovet är stort, rätt till företräde i vården enligt hälso- och sjukvårdslagen. De har rätt till samma kvalitet på behandling och, enligt sär läkemedelsförordningen, rätt till läkemedel av samma kvalitet och ändamålsenlighet som andra patienter.

Vi eftersträvar därför:

- att finansieringen av sär läkemedel prioriteras, så att den underlättar tidig introduktion av och tillgång till behandling med sär läkemedel för patienter med sällsynta, allvarliga sjukdomstillstånd,
- att kostsamma sär läkemedel finansieras med statliga medel och inte förväntas betalas av enskilda sjukhuskliniker. Därigenom undviks det i dag mycket olyckliga förhållandet att tillgången till behandling avgörs av välviljan och ekonomin hos enskilda kliniker,
- att säkerställa tillgång till expertis för effektivast möjliga behandling med sär läkemedel genom att inrätta nationella medicinska center för sällsynta diagnosgrupper (se delmål 2.1).

Metoder

- Påverka Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) för att vården skall bli jämlik och rättvis i landet samt att finansieringen av sär läkemedel prioriteras, så att diagnosbärare enklare får tillgång till behandling.
- Påverka Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket (TLV) så att de tar hänsyn till att behandlingar av sällsynta diagnoser ofta är kostsamma och att deras definition av kostnadseffektivitet måste omprövas, för att säkerställa att diagnosbärare med sällsynta diagnoser inte diskrimineras.
- Påverka Socialstyrelsen så att de arbetar för att förverkliga Läkemedelsverkets (LV) förslag i LV:s rapport om tillgång till sär läkemedel: "Sär läkemedel. Rapport från Läkemedelsverket (LV), 2008-12-22".
- Påverka andra berörda politiker och skapa debatt.

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

Delmål 2.3: Ökad kunskap om vård i andra länder

Vi vill öka medlemmarnas kunskap om möjligheten att få vård utanför Sverige. Vi anser

Eftersom vi, som EU-medborgare, har rätt att söka behandling i ett annat EU-land ska även detta ske på hemlandets bekostnad, när bästa specialistkompetens finns utanför det egna landet.

Metoder

- Uppmärksamma medlemmarna på att den som har en sällsynt diagnos ska ha möjlighet till bästa möjliga specialistkompetens, även utanför landets gränser.

Delmål 2.4: Inflytande i internationellt samarbete

Vi eftersträvar

att ha inflytande i nordiskt/internationellt samarbete om sällsynta diagnosgrupper och bidra till att nätverk skapas mellan Sverige och andra länder.

Metoder

- Riksförbundet Sällsynta diagnoser är medlem i den europeiska samarbetsorganisationen Eurordis, "European Organisation for Rare Diseases". Där ska vi vara företrädare vid årsmöten samt, i möjligaste mån, även vid andra Eurordismöten där frågor som är aktuella för våra medlemsgrupper tas upp.
- Medverka i Eurodis strävan att dels bidra till etablerandet av nationella medicinska center, dels bygga upp europeiska nätverk mellan dessa center.
- I samarbete med Eurordis under hösten 2010 anordna en nationell konferens om handlingsplan för sällsynta diagnoser.
- Upprätthålla samarbetet med vår danska systerorganisation, Sjældne Diagnoser, eftersom vi har mest gemensamt med denna organisation.
- Följa arbetet vid det nordiska projektet om sällsynta diagnoser, vilket under perioden avslutas av nordiskt välfärdscenter (NVC).
- Medverka vid en nordisk konferens om sällsynta diagnoser på Ågrenska, september 2010.

Delmål 2.5: Forskning om sällsynta diagnoser

Vi vill uppmärksamma behovet av forskning om sällsynta diagnosgrupper. Vi anser:

att forskning om sällsynta diagnosgrupper är en grundpelare för att rådgivning ska kunna ges om prognos, skolgång, rehabilitering, hjälpmedel m.m.

att centraliseringen av vården till universitetssjukhus underlättar forskning kring sällsynta diagnosgrupper, eftersom det då blir lättare att nå personer som har en viss diagnos.

Vi vill av dessa skäl underlätta forskning om hur det är att leva med en sällsynt diagnos, till exempel konsekvenser av diagnosen och vilka behandlingsmetoder som ger bästa resultat.

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

Metoder

- Nära samarbete med några forskare inom området funktionshinder samt forskningskompetens i förbundsstyrelsen.
- Tillsammans med Stockholms universitet har vi planerat kursen "Diagnoser och identitet", som tar upp komplexa frågor kring detta tema. Kursen genomförs för andra gången hösten 2010.
- Befrämja nya nationella, nordiska eller internationella forskningsprojekt genom samverkan med intresserade specialister vid genomförandet av förbundets projekt när de har anknytning till forskningsfrågor.
- Utveckla våra redan etablerade kontakter med Medicinska Vetenskapsrådet.

Långsiktigt mål 3 – Verka för att diagnosbärarnas egenmakt ("empowerment") ökas

Under perioden avser vi att genomföra ytterligare projekt för öka diagnosbärarnas egenmakt. Befintliga, ännu icke beviljade projektansökningar följs upp. Nya ansökningar sammanställs.

Delmål 3.1: Projektet "En livsnära uppgift"

Metoder

- Sprida information från Arvsfondsprojektet "En livsnära uppgift", till exempel via vår samarbetspartner Vuxenskolan.

Delmål 3.2: Projektet "Nästan men inte helt"

Metod

- Genomföra fortsättningsprojektet "Nästan men inte helt", finansierat av Arvsfonden.

Delmål 3.3. Projektet "Ungdomshelg"

- Genomföra projektet "Ungdomshelg", finansierat av Sunnerdahls Handikappfond. Syftet är att arrangera en inspirations- och rekreationshelg som tack för hjälpen till ungdomar och unga vuxna som ideellt arbetat aktivt för Sällsynta diagnoser, främst inom Empowermentrådet.

Delmål 3.4: Bättre ekonomiskt stöd till föreningarna

Vi verkar för bättre ekonomiskt stöd till föreningarna för sällsynta diagnosgrupper. Eftersom föreningarna inom förbundet är rikstäckande kan de inte erhålla bidrag från landsting/kommun, vilka endast ger ekonomiskt stöd till regionala/lokala föreningar.

Metoder

- Informera politiker och andra beslutsfattare om att samhällets ekonomiska stöd till föreningslivet inte fungerar för de rikstäckande föreningarna för sällsynta diagnoser.
- Verka för att förbundet ska erhålla den del av det statliga organisationsstödet som kallas "föreningsbidrag", genom att framhålla orättfärdigheten i nuvarande regler vid alla tillfällen där så är lämpligt. Vi påtalar fortsättningsvis denna brist för Socialdepartementet, som är den enda instans som kan ändra statsbidragsförordningen.

Delmål 3.5 Anslutning till det centrala medlemsregistret

Uppbyggnaden av förbundets centrala medlemsregister är genomförd så långt det är möjligt, men ungefär en tredjedel av medlemsföreningarna står fortfarande (mars 2010) utanför registret. Målet är att samtliga föreningar går med så att registret kan användas fullt ut.

Metoder

- Påminna om att registrets fördelar, jämfört med att ha föreningens medlemsregister på en hemmadator.

Delmål 3.6: Socialförsäkringen

Bedriva intressepolitiskt arbete inom samhällsområdet socialförsäkringen.

Metod

- Besvara remisser, enkäter etc. inom detta samhällsområde.

Vi kräver:

att försäkringskassans bedömningar av sällsynta sjukdomar är likvärdiga över hela landet.

Kunskapen hos försäkringskassans personal om konsekvenserna av diagnoserna har avgörande betydelse för den enskildes möjligheter att tillgodose sina rättigheter.

Metoder

- Öka försäkringskassans kunskaper om sällsynta diagnoser genom att skicka informationsmaterial, hänvisa till vår film etc.

Delmål 3.7: Skola

Vi avser att bedriva intressepolitiskt arbete inom samhällsområdet skola. Vi vill: att tillgängligheten till skolan ska vara på lika villkor.

Barn och ungdomar som har någon sällsynt diagnos måste, så långt möjligt, få samma förutsättningar som andra att tillgodogöra sig utbildning. Detta kan innebära att de behöver olika stödåtgärder i såväl förskola, skola som i högre utbildning.

Metod

- Ha kontakter med den specialpedagogiska myndigheten.

Delmål 3.8: Arbetsmarknad

Vi avser att bedriva intressepolitiskt arbete inom samhällsområdet arbetsmarknad.

Metod

- att få en befintlig projektansökan med arbetsnamnet "Fokus på försörjning" beviljad, så vi kan göra särskilda insatser inom detta område.

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

Information

Sociala medier

Under perioden ska sociala medier på Internet (Facebook, Twitter, bloggar etc.) prioriteras vid förbundets marknadsföring.

Nyhetsbrev

Målsättningen är att förbundets nyhetsbrev, Sällsynta nyheter, via e-post ska sändas till medlemmar och andra intressenter sex gånger om året. Nyhetsbrevet läggs även ut på hemsidan. Mottagarkretsen utökas, exempelvis med Specialpedagogiska skolmyndigheten.

Föräldrakraft, föreningsinformation

Under 2010 ska vi publicera vår föreningsinformation i samtliga sex utgåvor av tidskriften Föräldrakraft som vi samarbetar med. Under perioden ska antalet mottagare av Föräldrakraft utökas till det maximala antalet, 1 000 prenumeranter bland våra medlemmar. Därtill ska vi påverka Föräldrakraft att skriva artiklar om sällsynta diagnoser.

Mot slutet av 2010 tar vi ställning till fortsatt samarbete med Föräldrakraft under 2011.

Elisabeth Wallenius, förbundsordförande

Sammanfattning av verksamhetsplanen 2010-2011

För att nå det första långsiktiga målet, samhället ska beakta sällsynthetens särskilda problematik vid samhällsbyggandet, kommer vi att:

- bedriva lobbyverksamhet: fortlöpande kontakter med politiker, myndigheter och andra beslutsfattare i syfte att påtala behovet av nationella medicinska center och påminna om våra krav,
- uppvakta ansvariga ministrar, statssekreterare och tjänstemän,
- formulera skrivelser till dessa målgrupper,
- bjuda in till seminarier etc.,
- medverka på konferenser, möten etc. för våra målgrupper,
- skriva artiklar i tidskrifter som vänder sig till målgrupperna,
- publicera rapporter, informationsblad etc.,
- medverka vid mässan "Forskning och hälsa",
- medverka vid relevanta seminarier och möten vid politikerveckan i Almedalen,
- påverka rikstäckande media att uppmärksamma sällsynta diagnoser. Avsikten är att öka allmänhetens kännedom om att det finns sällsynta diagnoser och att de medför en särskild problematik,
- satsa på att i första hand bevaka och i andra hand synas i sociala medier som Facebook, Twitter med mera.

För att nå det andra långsiktiga målet, verka för att vården för sällsynta diagnoser förbättras och säkerställa att diagnosbärarna får tillgång till bästa möjliga behandling samt att nationella medicinska center inrättas, kommer vi att:

- fortsätta sprida kännedom om resultatet av våra medlemsundersökningar Fokus på vården och Fokus på vardagen,
- hänvisa till EU:s rekommendation från juni 2009 om sällsynta sjukdomar samt verka för att EU-rekommendationen genomförs,
- uppdatera vårt informationsmaterial om vård för sällsynta diagnoser,
- informera media om våra aktiviteter och åsikter genom pressmeddelanden,
- samarbeta med Ågrenska för informationsutbyte samt gemensam utveckling av strategier och projekt,
- påverka Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) för att vården skall bli jämlik och rättvis i landet samt att finansieringen av läkemedel prioriteras, så att diagnosbärare enklare får tillgång till behandling,
- påverka Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket (TLV), så att denna myndighet tar hänsyn till att behandlingar av sällsynta diagnoser ofta är kostsamma och att TLV:s definition av kostnadseffektivitet måste omprövas,
- påverka Socialstyrelsen så att de arbetar för att förverkliga Läkemedelsverkets (LV) förslag i LV:s rapport om tillgång till läkemedel,
- uppmärksamma medlemmarna på att den som har en sällsynt diagnos ska ha möjlighet till bästa möjliga specialistkompetens, även utanför landets gränser,
- i Eurordis ska vi vara företrädare vid årsmöten samt, i möjligaste mån, även vid andra Eurordismöten där frågor som är aktuella för våra medlemsgrupper tas upp,

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

- medverka i Eurodis strävan att dels bidra till etablerandet av nationella medicinska center, dels bygga upp europeiska nätverk mellan dessa center,
- i samarbete med Eurordis under hösten 2010 anordna en nationell konferens om handlingsplan för sällsynta diagnoser,
- samarbeta med vår danska systerorganisation, Själdne Diagnoser, eftersom vi har mest gemensamt med denna organisation.
- följa arbetet vid det nordiska projektet om sällsynta diagnoser, vilket under perioden avslutas av nordiskt välfärdscenter (NVC),
- medverka vid en nordisk konferens om sällsynta diagnoser på Ågrenska, september 2010,
- samarbeta med forskare inom området funktionshinder samt ha forskningskompetens i förbundsstyrelsen.
- tillsammans med Stockholms universitet har vi planerat kursen "Diagnoser och identitet", som tar upp komplexa frågor kring detta tema. Kursen genomförs för andra gången hösten 2010,
- befrämja nya nationella, nordiska eller internationella forskningsprojekt genom samverkan med intresserade specialister vid genomförandet av förbundets projekt när de har anknytning till forskningsfrågor.
- utveckla våra redan etablerade kontakter med Medicinska Vetenskapsrådet.

För att nå det tredje långsiktiga målet, verka för att diagnosbärarnas egenmakt ("empowerment") ökas kommer vi att:

- sprida information från vårt Arvsfondsprojekt "En livsnära uppgift", exempelvis via vår samarbetspartner Vuxenskolan,
- bedriva fortsättningsprojektet "Nästan men inte helt", finansierat av Arvsfonden,
- genomföra projektet "Ungdomshelg", finansierat av Sunnerdahls Handikappfond,
- informera politiker och andra beslutsfattare om att samhällets ekonomiska stöd till föreningslivet inte fungerar för de rikstäckande föreningarna för sällsynta diagnoser,
- verka för att förbundet ska erhålla den del av det statliga organisationsstödet som kallas "föreningsbidrag",
- påminna medlemsföreningarna som fortfarande står utanför det centrala medlemsregistret om det centrala registrets fördelar, jämfört med att ha föreningens medlemsregister på en privat dator,
- bedriva intressepolitiskt arbete inom samhällsområdena socialförsäkringen, skola och, om möjligt, även arbetsmarknad.