

Förbundsårsmöte lördag 9 april 2011

Verksamhetsberättelse för Riksförbundet Sällsynta diagnoser 2010

Den 31 december 2009 hade förbundet 11 034 betalande medlemmar (senaste uppgift om det sammanlagda medlemsantalet är från detta datum), samt 36 medlemsföreningar.

Kronprinsessan H.K.H. Victoria är förbundets beskyddare. Den 15 mars hade förbundets ordförande Elisabeth Wallenius förmånen att, tillsammans med vår projektledare Maria Gardsäter, att få träffa H.K.H. Kronprinsessan Victoria. I Sällsynta nyheter nr 1 2010 skrev förbundsordföranden följande om detta besök:

”Kronprinsessan gav oss tid att berätta om vår verksamhet. Inför vårt möte hade hon informerat sig väl om Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Kronprinsessan utlovade oss sitt stöd i mån av möjlighet och uttrycker att hon vill vara informerad om vårt arbete. På min fråga vad som avgjorde att hon tackade ja till att vara beskyddare av Riksförbundet Sällsynta diagnoser var hennes svar att vår verksamhet är värd att stödja för det arbete vi gör och för att det handlar om små grupper som annars lätt glöms bort. Det är ett svar som ger oss än större kraft att arbeta vidare på den inslagna linjen.”

Förbundsstyrelsen

Förbundsstyrelsen har, sedan det ordinarie förbundsårsmötet 24 april 2010, bestått av:

Ordinarie ledamöter

Elisabeth Wallenius, förbundsordförande
Ulf Larsson, vice ordförande
Maine Forsberg, kassör
Britta Berglund
Daniel Degerman
Veronica Hübinette
Ingrid Wadenheim

Suppleanter

Anita Petersson
Dan Wikström

Förbundsstyrelsens möten

Förbundsstyrelsen har haft elva protokollförda sammanträden, varav sex telefonmöten. Styrelsen har inom sig haft följande arbetsgrupper:

- Representanter i Rådet Ågrenska Sällsynta diagnoser (RÅS): Förbundsordförande Elisabeth Wallenius, vice ordförande Ulf Larsson och ledamoten Britta Berglund.

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

- Arbetsgrupp för att förbereda den nationella konferensen 11 november 2010, se sidan 8: Britta Berglund (Advisor utsedd av EURORDIS), Elisabeth Wallenius, Anders Olauson och Robert Hejdenberg, båda från Ågrenska samt Desirée Gavhed, Orphanet. Representanter för Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) inbjöds också att medverka i arbetsgruppen.

Förbundsordförande

Elisabeth Wallenius är sedan den 1 juli 2004 heltidsarvoderad förbundsordförande.

	Budget 2010		Bokslut 2010		Resultat
	Intäkter	Kostnader	Intäkter	Kostnader	
Förbundsstyrelsen					
Förbundsordförande		625 000	0	652 694	-652 694
Styrelsemöten		87 500	0	159 652	-159 652
Styrelseuppdrag		87 500	0	0	0
Summa		800 000	0	812 346	-812 346

Förbundskansli

Förbundskansliet är i regel öppet måndag-fredag kl. 8-17.

Personal

Raoul Dammert är informationssekreterare på deltid.

Maria Gardsäter var under 2010 projektledare på heltid för förbundets projekt "Nästan men inte helt", fram till 30 september 2010, när hon blev mammaledig. Som ersättare för Maria anställdes Malin Holmberg som vikarierande projektledare från början av maj. Se avsnittet om projekten på sidan 12.

	Budget 2010		Bokslut 2010		Resultat
	Intäkter	Kostnader	Intäkter	Kostnader	
Personal					
Info.sekr.pers kostn		530 000	0	449 414	-449 414
Summa		530 000	0	449 414	-449 414

Bokföring

Bokföring, bokslut etc. sköttes av Lars-Åke Karlsson, LÅK Förenings- och Företagarservice. Under året meddelade Lars-Åke att han ämnade sluta arbeta för oss efter årsskiftet 2010/2011. Beslut togs om att istället anlita Stig Jandrén för att utföra samma arbete som Lars-Åke, från början av 2011.

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

	Budget 2010		Bokslut 2010		Resultat
	Intäkter	Kostnader	Intäkter	Kostnader	
Kansli					
Lokalkostnader		195 000	0	191 185	-191 185
Administration		140 000	59 776	103 798	-44 022
Ekonomiredovisning		50 000	0	39 694	-39 694
Revision		25 000	0	24 375	-24 375
Möteskostnader		10 000	0	7 127	-7 127
Summa		420 000	59 776	366 179	-306 403

Samarbete

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är medlem i:

- Handikappförbunden (f.d. HSO),
- European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS), en europeisk samarbetsorganisation för sällsynta diagnosgrupper.

Vi har fortlöpande kontakter med ett flertal andra aktörer inom området sällsynta diagnoser som Ågrenska stiftelsen, Verksamheten för ovanliga diagnoser vid Stockholms läns landsting, Mun-H-Center, Informationscentrum för ovanliga diagnoser samt vår danska systerorganisation Sjældne Diagnoser.

Därtill fortsatte vi samarbetet med Tollare folkhögskola, Sunnerdahls Handikappfond (styrelsen gör förslag till fördelning av fondmedel) samt tidskriften Föräldrakraft. I november beslöt styrelsen att förbundet, av ekonomiska skäl, inte skulle fortsätta samarbetet med Föräldrakraft i dess nuvarande form efter årsskiftet 2010/2011.

Inom projektet "Nästan men inte helt" samverkade vi med Stockholms universitet.

Ekonomi

Statsbidrag 2010

För år 2010 fick Riksförbundet Sällsynta diagnoser sammanlagt 2 515 543 kronor i statsbidrag, med denna fördelning:

Grundbidrag	550 000
Medlemsbidrag	1 263 357
Merkostnadsbidrag	472 696
Föreningsbidrag	0
Samarbetsmedel	229 490

Samarbetsmedlen överförs i sin helhet till Handikappförbunden, varför förbundets "netto" av statsbidraget blev ca 2,3 miljoner kronor.

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER"

RARE DISEASES SWEDEN

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är inte berättigat till föreningsbidrag. Orsaken är att förbundet saknar regionala avdelningar. Det är bara Socialdepartementet som kan ändra statsbidragsförordningen, vilken anger hur statsbidraget ska fördelas. Vi har under lång tid påtalat för Socialdepartementet att föreningsbidraget även borde ges till förbund med rikstäckande medlemsföreningar, samt att en sådan ändring av statsbidragsförordningen även förordats av Handikappförbunden. Detta har dock hittills inte gett något resultat. I ett brev från Socialdepartementet, 22 september 2010, fastslås att förbundet varken kan räkna med någon ändring av statsbidragssystemet eller extra tillskott av medel från departementet.

Medlemsavgift

Varje förening inom förbundet betalar en grundavgift på 100 kr/år och 1 krona per medlem för medlemskapet i Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Medlemmar i förbundets fria grupp, för medlemmar utan diagnosförening, betalar 100 kr/år i medlemsavgift. Vid årsmötet 2010 beslöts att grundavgiften för förening skulle dubblas till 200 kr/år från och med 2011.

90-konto

Förbundet har ett 90-konto, beviljat av Svensk Insamlingskontroll. Förbundets 90-kontonummer är 90 01 56-1.

Information

Sex nyhetsbrev, "Sällsynta nyheter", publicerades under året. Enligt styrelsebeslut skickades nyhetsbrevet endast via e-post. Det läggs även in på förbundets hemsida. Föreningarnas kontaktpersoner uppmanas att skicka nyhetsbrevet vidare inom sina egna föreningar och/eller publicera utdrag ur nyhetsbrevet i föreningens eget medlemsblad etc. Dessutom skickas nyhetsbrevet till andra aktörer inom området sällsynta diagnoser samt myndigheter som Handisam m.fl.

Intressepolitiskt arbete

En av förbundets huvudsakliga uppgifter är att föra fram sällsynthetens och komplexitetens särskilda problematik, det vill säga svårigheterna som beror på sällsyntheten i sig. Detta görs i alla sammanhang där förbundet är företrätt. Det gäller såväl internt inom samarbetet i Handikappförbunden samt externt i det utåtriktade arbetet mot politiker, myndigheter, media, vårdgivare m.fl.

Vård – nationella center för sällsynta diagnoser

Förbundets viktigaste intressepolitiska fråga är fortsättningsvis att verka för grundandet av nationella center för sällsynta diagnoser. Resultatet av en medlemsenkät har påvisat behovet av två olika typer av center:

- nationella medicinska center, samt
- nationella kompetenscenter

De nationella medicinska centren för de olika sällsynta diagnosgrupperna upprättas så att personer med en sällsynt diagnos kan få medicinsk behandling och information av personer som förstår sällsynthetens problematik. Etablerandet av sådana center skapar förutsättningar för:

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

- Rätt vård på lika villkor.
- Kunskapsuppbyggnad och forskning om respektive diagnos.
- Bättre vård på hemorten, genom kunskapsöverföring från centret.
- Korrekt och bra vård under hela livet.

På det nationella kompetenscentret samlas kompetens om sällsynta diagnoser och erbjuds till målgruppen. Där ingår människor med sällsynta diagnoser och deras anhöriga, samt professionella vilka kommer i kontakt med personer som har sällsynta diagnoser. Personerna med sällsynta diagnoser och deras familjer ska ha tillgång till det nationella kompetenscentret oavsett var i landet de bor.

Båda typerna av center ska kännetecknas av en helhetssyn i ett livslångt perspektiv. Dessutom ska det finnas en välfungerande koppling mellan centren för sällsynta diagnoser och professionella som ansvarar för stödet på brukarens hemort. När centren för ut kunskap om de sällsynta diagnoserna till samhällets instanser förbättras förutsättningarna för den enskilde som har en sällsynt diagnos att få ett välfungerande stöd i vardagen. Det kan exempelvis gälla:

- arbetslivet,
- försäkringskassan,
- kommunala insatser utifrån funktionshindret,
- skola och övrig utbildning.

Myndigheter bör förstås även kontakta båda typerna av center, för att få vägledning om vilket stöd den enskilde behöver som följd av den sällsynta diagnosen.

Även inom vår europeiska samarbetsorganisation EURORDIS är medicinska center för sällsynta diagnoser en högprioriterad fråga. EURORDIS anser, som vi, att nationella medicinska center ska erbjuda tillgång till en samlad kompetens från flera olika yrkesgrupper. Vidare menar EURORDIS att de nationella centren ska samarbeta med allmänläkare och diagnosgruppernas föreningar. Tack vare det ökande patientunderlaget förbättrar centren möjligheterna till internationellt samarbete inom forskning kring sällsynta diagnoser.

	Budget 2010		Bokslut 2010		Resultat
	Intäkter	Kostnader	Intäkter	Kostnader	
Intressepolitiskt arbete		100 000	13 590	180 447	-166 857
Summa		100 000	13 590	180 447	-166 857

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

Följande avsnitt av verksamhetsberättelsen är baserat på förbundets nu gällande verksamhetsplan för 2010-2011. Utdrag ur verksamhetsplanen anges i förkortad form. Aktiviteterna som genomförts under 2010 (möten etc.) beskrivs kortfattat. Syftet är att sätta arbetsinsatserna i relation till målsättningarna – beskriva vad som gjorts för att uppnå målen.

Delmål 1.1: Ökad kunskap hos politiker

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

För att uppnå detta mål, har vi fortlöpande haft kontakter med relevanta aktörer som enskilda riksdagsledamöter, Socialdepartementet, Socialstyrelsen samt tjänstemän och politiker vid Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). I viss mån har vi även haft möten med landstingspolitiker med ansvar för vårdfrågor. Aktiviteter som vi genomfört eller medverkat i:

Möte med allianspartiernas representanter i Riksdagens socialutskott, 27 januari. Frågan vi ställde var om Riksdagens socialutskott avser att diskutera en gemensam hållning bland partierna angående EU:s rådsrekommendation om sällsynta sjukdomar från juni 2009. Bemötandet var positivt från politikerpanelen. Men de hänvisade till Socialdepartementet samt Socialstyrelsens då ännu pågående utredning om ovanliga diagnoser. (Utredningen presenterades i juni 2010; se sidan 8.)

Möte med allianspartiernas representanter i Riksdagens socialutskott, 20 april. I april hade vi ytterligare en överläggning med allianspartiernas ledamöter i socialutskottet. Vi redogjorde för vår syn på vården för sällsynta diagnoser. Utskottsledamöterna var också denna gång positivt inställda till våra synpunkter. Men vi konstaterade att även om det finns en välvilja, så är det långt från ord till handling.

Enkät till samtliga ledamöter Riksdagens socialutskott, juni

Avsikten med förbundets enkät till socialutskottet, som gjordes i början av sommaren, var att undersöka ledamöternas kunskap om och inställning till hur vården för personer som har sällsynta diagnoser bör organiseras. Ca 40 procent av ledamöterna svarade. Samtliga partier var representerade bland de svarande. Grundsynen var positiv till EU:s rådsrekommendation om sällsynta sjukdomar. På frågan "Vilka förslag i EU:s rekommendation verkar du för?" framhöll de svarande vikten av:

- att inrätta nationella medicinska center,
- att lösa finansieringen av särskilda läkemedel, läkemedel för sällsynta diagnoser,
- att förbättra stödet till forskningen om dessa diagnoser.

Även nationella riktlinjer för sällsynta diagnosgrupper nämndes som en betydelsefull åtgärd. Avsikten med riktlinjerna är att bidra till en likartad behandling, oavsett var i landet diagnosbäraren har sin hemort. Under politikerveckan i Almedalen presenterades en sammanställning av enkätsvaren, som överskådligt sammanfattats i en folder.

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

Medverkan vid politikerveckan i Almedalen, 4-10 juli

Vårt syfte med att finnas i Almedalen var att påverka beslutsfattare och ta intryck av den politiska debatten inför valet. Vid våra möten med politiker och andra besökare delade vi ut ett hundratal bokmärken med Sällsynta diagnosers information.

Den 8 juli ordnade vi ett vårdseminarium i samarbete med Ågrenska stiftelsen. Temat var: *Hur ska vi organisera vården för sällsynta sjukdomar?* Ett 40-tal besökare samlades för att höra hur vården av personer som har sällsynta diagnoser fungerar i dag och hur vi vill att den ska fungera i morgon. Seminariet gästades av riksdagsledamoten Kenneth Johansson, centerpartistisk talesperson i vårdfrågor och ordförande för socialutskottet, samt Lars U. Granberg, socialdemokratisk ledamot i socialutskottet.

Diskussionerna präglades av regeringens då dagsaktuella beslut från den 23 juni om en nationell samordning för sällsynta sjukdomar; se sidan 8. Från både de politiska blocken försäkrades att den tillfälliga satsningen som regeringsbeslutet avsåg skulle resultera i en permanent lösning. Vidare instämde båda de politiska företrädarna med oss om att nationella medicinska center är det mest effektiva sättet att bedriva vård.

Därtill resulterade vår vistelse i Almedalen i en rad positiva möten med landstingspolitiker från hela landet och en intervju i radions P1, programmet "Studio Ett", med förbundets projektledare Maria Gardsäter.

Delmål 1.2: Ökad kunskap hos vårdgivare och andra professionella

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

Aktiviteter som vi genomfört, eller medverkat i, för att uppnå detta mål:

Sällsynta dagen, 28 februari

- På Sällsynta dagen den 28 februari satte ett antal medlemmar upp EURORDIS-affischer om "Rare Disease Day" på ett 25-tal sjukhus och vårdcentraler över hela landet. Förbundets film "Sällsynt men inte ovanlig" delades ut till dessa sjukhus/vårdcentraler.

Seminarium: Sällsynta sjukdomar – strategier för bot och bättring, 25 mars

Den 25 mars medverkade förbundets ordförande Elisabeth Wallenius i en paneldebatt vid Dagens Medicins seminarium om sällsynta diagnoser: *"Sällsynta sjukdomar – strategier för bot och bättring"*.

Debatten utgick dels från EU:s rådsrekommendation om sällsynta sjukdomar från juni 2009, dels från den vid denna tidpunkt högaktuella diskussionen om kostnaden för sär läkemedel. Denna kontroversiella fråga aktualiserades i början av året. Orsaken var Tandvårds- och läkemedelsförmånverkets (TLV) beslut att inte låta sär läkemedlet Kuvan för den sällsynta diagnosen PKU ingå i högkostnadsskyddet. TLV:s motivering var att Kuvan var för dyrt i relation till behandlingens resultat.

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

Att mycket återstår att göra inom området framkom under seminariet. I seminarieprogrammet betonades att Sverige behöver åtgärda en rad brister när det gäller vård och behandling av patienter med sällsynta sjukdomar. Sjukvården måste finna lösningar för att säkerställa EU:s rekommendation om att patienter som har sällsynta sjukdomar får tillgång till vård och behandling av hög kvalitet. Frankrike framhölls som en förebild. Där har man redan kommit så långt att man utvärderat sin första nationella handlingsplan för sällsynta diagnoser.

Sjukshusläkarföreningens symposium om ojämlik vård, 10 september
Sjukshusläkarföreningens budskap var att landstingen inte klarar av att skapa en jämlik vård. Vården varierar beroende på var man bor. Det blir ännu mera påtagligt för den som har en sällsynt diagnos. Sällsynta diagnosers ordförande, som medverkade under symposiet, påpekade att det händer att personer som har sällsynta diagnoser flyttar till ett annat landsting, som man vet har den bästa vården för den egna diagnosen. Det är en följd av de stora regionala vårdskillnaderna.

På symposiet framkom även att problematiken kring dyra sällsynta läkemedel, läkemedel för sällsynta diagnoser, nu också blivit märkbar för nya biologiska läkemedel för en vanlig sjukdom som reumatism. Behandlingskostnaden, per patient och år, är så hög att den ifrågasätts, på samma vis som för sällsynta läkemedlen.

**Aktiviteter som riktar sig till båda målgrupperna
(politiker, vårdpersonal/professionella)**

Socialstyrelsens utredning om sällsynta diagnoser, 16 juni
Socialstyrelsens utredning "*Ovanliga diagnoser. Organisationen av resurser för personer med ovanliga diagnoser*" blev offentlig den 16 juni. Utredningen hade bland annat använt sig av Sällsynta diagnosers medlemsundersökningar som faktaunderlag. Socialstyrelsens utredningsrapport bekräftade, enligt vår åsikt, behovet av nationella medicinska center. I förbundets pressmeddelande om rapporten framhöll vi att "nu gäller det att snabbt komma vidare!". Då visste vi inte hur sannspådda vi skulle bli.

Regeringens beslut att inrätta en Nationell funktion för sällsynta sjukdomar, 23 juni
Redan en vecka efter att Socialstyrelsens utredning blivit offentlig beslöt regeringen att tillsätta en "*Nationell funktion för samordning, koordinering och informationsspridning inom området sällsynta sjukdomar*". Syftet med funktionen är att bättre länka samman insatser, kunskap och information som rör sällsynta diagnoser inom vården, frivilligorganisationer och andra berörda parter. I regeringsbeslutet hänvisades till Socialstyrelsens utredning.

Nationella EUROPLAN-konferensen, 11 november
Vad bör ingå i en nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser? Det var temat för förbundets nationella EUROPLAN-konferens den 11 november. Alla verksamheter i Sverige som, direkt eller indirekt, arbetar med sällsynta diagnoser var församlade. Drygt 80 personer deltog med sitt kunnande och engagemang.

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

I sitt inledningsanförande betonade förbundets ordförande Elisabeth Wallenius att konferensens grundpelare var EU:s rådsrekommendation från juni 2009: "Om en satsning i samhället avseende sällsynta sjukdomar". Hon framhöll att EU-rekommendationen stöder det som förbundet alltid arbetat för.

Ulrica Sundholm, sakkunnig på Socialdepartementet, nämnde departementets då pågående förhandlingar med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) om ett nytt läkemedelsavtal. I detta ingick en översyn av reglerna för så kallad solidarisk finansiering. Sådan finansiering finns för ett fåtal sjukdomar, där det råder en mycket ojämn fördelning av patienter mellan landstingen. Syftet är att utjämna landstingens kostnader för behandlingen av dessa sjukdomar. Frågan om solidarisk finansiering har aktualiserats på grund av dyra sällsynta läkemedel för sällsynta diagnoser.

Jan-Inge Henter, barnläkare vid Karolinska Universitetssjukhuset, framhöll eftertryckligt betydelsen av internationellt forskningssamarbete. Om läkare kan följa 200 personer med en viss sällsynt diagnos skapas påtagligt bättre förutsättningar att använda ett läkemedel optimalt, än om man bara har kännedom om ett fåtal diagnosbärare.

Avslutningstalare var riksdagsledamoten och läkaren Finn Bengtsson (m). Han ansåg att effektiva vårdlösningar behövs för små patientgrupper, om tillgången till god vård ska kunna säkras för alla. Debatten måste fortsätta och här är diagnosbärarnas organisationer viktiga, ansåg Finn Bengtsson.

Konferensen anordnades inom projektet EUROPLAN, som är ett initiativ från vår europeiska samarbetsorganisation EURORDIS. Projektets målsättning är att senast 2013 ha en nationell plan som bland annat ger möjligheter att styra, samordna och samverka inom vården.

Föräldrakraft, föreningsinformation

Mål: 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.

Aktiviteter som vi genomfört, eller medverkat i, för att uppnå detta mål:

- Förbundets föreningsinfo publicerades i samtliga sex utgåvor av Föräldrakraft. Innehåll:
 - Nr 1: Stöd till medlemmarna skapar ett starkt förbund
 - Nr 2: Sociala medier – här kommer vi!
 - Nr 3: Årsmötet avklarat, Almedalen nästa
 - Nr 4: Politisk medvind för sällsynta diagnoser under Almedalsveckan
 - Nr 5: Välj "rätt" sjukdom och bo på "rätt" plats! Sjukhusläkarföreningens symposium om Ojämlig vård
 - Nr 6: Nationell EUROPLAN-konferens, 11 november: Styra, samordna och samverka

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

- Föräldrakraft skrev ett par artiklar med hänvisning till Riksförbundet Sällsynta diagnoser, utgående från debatten om kostnaden för sÄrläkemedel:
 - "VÄxande protester mot slopad subvention av barnlÄkemedel. Inget landsting tar ansvar fÖr frÅgan om vÅrd till sÄllsynta diagnosgrupper". Elisabeth Wallenius uttalar sig om sÄrläkemedlet Kuvan fÖr PKU. FÖrÄldrakrafts webbtidning, 15 januari.
 - "Vi kan inte fortsÄtta blunda fÖr problemet med dyra sÄrläkemedel". Intervju med Elisabeth Wallenius i FÖrÄldrakrafts webbtidning, 16 april.
- Antalet prenumeranter fÖrblev fortsÄttningsvis ca 600.
- Styrelsen beslÖt att avsluta samarbetet med FÖrÄldrakraft efter Årsskiftet 2010/2011, i sin hittillsvarande form, frÄmst av ekonomiska skÄl
- I slutet av Året fÖrdes diskussioner med FÖrÄldrakraft om fortsatt samarbete i annan form. I november tog styrelsen beslut om att gÖra ett utskick av FÖrÄldrakraft till samtliga adressater i fÖrbundets medlemsregister, med ett erbjudande om fortsatt prenumeration till rabatterat pris. (Utskicket gjordes i januari 2011.)

Delmål 1.3: Ökad kunskap hos allmänheten

Vi vill öka kunskapen om sällsynta diagnoser hos allmänheten.

Aktiviteter som vi genomfört, eller medverkat i, fÖr att uppnå detta mÅl är:

Medverkan vid utomhusmässan "Forskning och hälsa", 20 maj

I slutet av maj medverkade vi i Kungsträdgården, i Stockholm, som utställare pÅ utomhusmässan "Forskning och Hälsa". Syftet med vÅrt deltagande var att lyfta sÄllsynthetens sÄrskilda dilemma och mÖjligheterna med nationella medicinska center. Mässan gästades av allmänheten, intresseorganisationer inom området forskning/hÄlsa, forskare, lÄkemedelsföretag. Kansliet och nÅgra styrelseledamÖter var pÅ plats fÖr att informera om fÖrbundets verksamhet. VÅrt tält besöktes av nyfikna flAnörer som gick dÄrifrån med ny kunskap och ett vackert bokmärke. Vanligaste frÅgan vi fick var: "Vad menas med sÄllsynta diagnoser?"

Planeringen infÖr "riktiga" SÄllsynta dagen skottÅret 2012

Under 2010 inleddes planeringen infÖr nÄsta "riktiga" SÄllsynta dag som infaller pÅ skottdagen den 29 februari 2012. PÅ styrelsens mÖte i slutet av sommaren diskuterades program, medverkande, sponsring etc. infÖr SÄllsynta dagen 2012.

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.

Aktiviteter som vi genomfört, eller medverkat i, fÖr att uppnå detta mÅl:

- Kontakter har tagits med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), men det är svårt att få nÅgon respons i form av medverkan pÅ vÅra mÖten etc.

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

- Vi hänvisar fortlöpande till EU:s rådsrekommendation från juni 2009 samt våra medlemsundersökningar, i första hand "Fokus på vården", vid våra kontakter med politiker och andra beslutsfattare, vårdpersonal, tjänstemän med flera.
- Vårdfaktabladet "Rätt diagnos och kompetent vård för sällsynta diagnoser" reviderades och trycktes i en ny upplaga.

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.

Aktiviteter som vi genomfört, eller medverkat i, för att uppnå detta mål är:

- I februari träffade vi företrädare för vår danska systerorganisation Själdne Diagnoser.
- Lise Murphy medverkade vid styrelsens uppstartsmöte i augusti, då hon informerade om sin insats som patientrepresentant i EURORDIS, främst inom arbetsgrupper för sällsynta läkemedel.
- Den 7 september medverkade vi vid den nordiska konferensen om sällsynta diagnoser på Ågrenska. Gemensamma områden som identifierats av det avslutade nordiska projektet om sällsynta diagnoser är: vård, utbildning, en gemensam röst inom Norden mot övriga EU.
- Britta Berglund deltog vid alliansmöte (CNA) med efterföljande workshop i Paris, Frankrike, 12-13 december.

	Budget 2010		Bokslut 2010		Resultat
	Intäkter	Kostnader	Intäkter	Kostnader	
Internationellt samarbete	50 000	60 000	0	36 220	-36 220
Summa	50 000	60 000	0	36 220	-36 220

Delmål 2.5: Forskning om sällsynta diagnoser

Vi vill uppmärksamma behovet av forskning om sällsynta diagnosgrupper.

Aktiviteter som vi genomfört, eller medverkat i, för att uppnå detta mål är:

- Kursen "Diagnoser och identitet" har genomförts för andra gången. Ett 40-tal studenter tog del av föreläsningar som behandlar diagnoser utifrån ett kulturellt och kommunikativt perspektiv. Vi har varit företrädare vid samtliga kurstillfällen och bidrog med underlag till det avslutande seminariet.
- En bok med samma namn som kursen kommer att ges ut hösten 2010/våren 2011; föreläsarna skriver varsitt kapitel vilka sammanställs.
- Arbetet med att göra uppdragsutbildningar av kursen fortsatte. Ett seminarium om detta genomfördes den 2 september. Uppdragsutbildningar är skräddarsydda utbildningar för myndigheter och företag, utgående från innehållet i "Diagnoser och identitet".

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

Delmål 3.2: Projektet "Nästan men inte helt"

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

Aktiviteter som vi genomfört, eller medverkat i, för att uppnå detta mål:

Det övergripande syftet med projektet "Nästan men inte helt" är att, utifrån det föregående pilotprojektets resultat, utveckla metoder för att öka medvetenheten om och förståelsen för gråzonsproblematiken i samhället.

Avsikten är att förbättra situationen och öka förutsättningarna för korrekt vård och bemötande av diagnosbärare som har svårt att driva sina egna frågor, vilket ökar möjligheten till ett liv på lika villkor.

Riksförbundet har i många olika sammanhang fått möjlighet att informera om projektrapporten med titeln "Nästan men inte helt", samt erfarenheterna från första projektåret – både i massmedia och på mässor och konferenser som förbundet medverkat i.

Året har präglats av sammanställning och dokumentation av lärdomarna från första året. Dels i form av en handbok baserad på diagnosbärarkursen "Jag kan det jag kan", dels av en lärobok kopplad till föreläsningarna på universitetskursen "Diagnoser och identitet". Båda dessa blir viktiga beståndsdelar när det gäller att sprida lärdomar från projektet under år tre.

Universitetskursen "Diagnoser och identitet" genomfördes för andra gången med cirka 40 elever. Riksförbundet ansvarade liksom förra året för ett avslutande seminarium, där eleverna med utgångspunkt från ett par berättelser kring sällsynta diagnoser fick resonera kring frågor om diagnosens betydelse och funktion.

I september genomfördes ett "intressentgruppsmöte". Dit hade vi bjudit in ett 30-tal personal- och utbildningsansvariga från Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen, LSS-handläggare m.fl. Syftet var att presentera kursen "Diagnoser och identitet" och undersöka intresset för skräddarsydda uppdragsutbildningar eller enstaka utbildningsdagar på temat.

Utbildningen "Jag kan det jag kan", för att stärka självkänsla och självinsikt hos diagnosbärare, har under det andra projektåret utvecklats till "Jag vill så väl". Målsättningen är att stärka närstående med hjälp av erfarenhetsutbyte och kompetenshöjning. Kursen genomfördes i samarbete med Tollare Folkhögskola ett veckoslut i november. Ytterligare ett kurstillfälle, del två av "Jag vill så väl", är planerat till februari 2011.

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.*

Aktiviteter som vi genomfört, eller medverkat i, för att uppnå detta mål är:

- Ungdomshelgen genomfördes planenligt helgen 28-30 maj. Träffen var mycket lyckad och uppskattad av deltagarna. Aktiviteten avrapporterades till Sunnerdahls Handikappfond med ett varmt tack för att fonden finansierat genomförandet.

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.

Aktiviteter som vi genomfört, eller medverkat i, för att uppnå detta mål är:

Frågan om förbättrat ekonomiskt stöd har vi påtalat vid ett flertal tillfällen, bland annat i ett brev till Socialdepartementet i slutet av 2009. I september 2010 kom ett svar från departementet om att vi inte kan räkna med extra tilldelning av medel, utöver det ordinarie organisationsstödet till handikapprörelsen. Inte heller är det aktuellt att göra någon förändring av stödet, enligt brevet från departementet.

I oktober besvarade vi en förfrågan från en arbetsgrupp inom Handikappförbunden som tar fram underlag angående medlemsförbundens åsikter om organisationsstödet.

Delmål 3.5 Anslutning till det centrala medlemsregistret

Uppbyggnaden av förbundets centrala medlemsregister är genomförd. Men ungefär en tredjedel av medlemsföreningarna står fortfarande (februari 2011) utanför registret. Målet är att samtliga föreningar går med så att registret kan användas fullt ut.

- Ca 7 000 av förbundets 11 000 medlemmar ingår registret. Vi påminner om registret på medlemsmöten.
- Anslutning till registret är obligatoriskt för nytillkomna medlemsgrupper.

Delmål 3.7: Skola

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

Aktiviteter som vi genomfört, eller medverkat i, för att uppnå detta mål:

- Skolledaren, mars: "Barn med udda diagnoser behöver bli bättre sedda", debattinlägg på Skolledarens hemsida, intervju med Sällsynta diagnosers ordförande.

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

Representation i arbetsgrupper etc.

Förbundsordförande Elisabeth Wallenius har under 2010 representerat förbundet i följande sammanhang:

- Nätverksteam* för kraniofaciala missbildningar
- Ordförande i Handikappförbundens (f.d. HSO) arbetsgrupp om hjälpmedel och forskning
- Rådet Ågrenska Sällsynta diagnoser (RÅS). Även vice ordförande Ulf Larsson och ledamoten Britta Berglund ingick i RÅS.
- Socialstyrelsens nämnd för funktionshinderfrågor
- Styrelsemedlem i Handikappförbunden
- Styrgruppen för Handikappförbundens projekt "Egen Växtkraft – Barns och ungdomars delaktighet"
- Nationella samrådsgruppen brukarinflytande och brukarmedverkan. Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och Socialdepartementet.

* Nätverksteamet består av: Handikapp och habilitering, Verksamheten för ovanliga diagnoser vid Stockholms läns landsting; Mun-H-Center; Odontologiska institutionen; Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd, Jönköping; Kraniofaciala enheten, plastikkirurgiska kliniken, Sahlgrenska sjukhuset samt Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

Internt arbete

Förbundsårsmötet, 24 april

"Vår framgång ligger i att hålla samman och med en röst tala om det som är gemensamt för sällsynta diagnoser." Det är ett viktigt budskap som förbundets ordförande framhöll vid årsmötet den 24 april. Beslut togs om att höja den fasta medlemsavgiften för föreningar inom förbundet. Ca 35 personer deltog.

Seminarium om sär läkemedel, efter mässan "Forskning och hälsa", 20 maj

Ett 20-tal personer från våra medlemsorganisationer deltog vid detta seminarium, för att sätta sig in i den komplicerade och infekterade frågan om läkemedel för sällsynta diagnoser. Kerstin Westermark, ordförande i det europeiska läkemedelsverkets vetenskapliga kommitté för sär läkemedel, berättade om sitt arbete och hur godkännande av nya sär läkemedel går till på EU-nivå. Att sär läkemedel blir godkända för försäljning på EU-nivå är däremot ingen garanti för att läkemedlen kommer patienterna till del. Spelet "Play decide" användes, som ett sätt att beskriva problematiken kring sär läkemedel och argumentera ur olika synvinklar.

Ordförandemötet, 9-10 oktober

Under helgen 9-10 oktober samlades ett 40-tal föreningsaktiva från Sällsynta diagnosers medlemsorganisationer för att utbyta tankar, idéer och ta del av förbundets verksamhet och planer. Aktuella frågor diskuterades, bland annat den nationella samordningsfunktionen för sällsynta diagnoser, EUROPLAN-konferensen i november samt planeringen av Sällsynta dagen 2012.

	Budget 2010		Bokslut 2010		Resultat
	Intäkter	Kostnader	Intäkter	Kostnader	
Medlemsstöd					
Föreningsstöd		190 000	0	105 000	-105 000
Försäkring		40 000	0	42 689	-42 689
Empowerment	115 000	115 000	0	0	0
Årsmöte, Ordförandemöte		145 000	0	125 241	-125 241
Medlemsregister		33 000	0	33 983	-33 983
OFUS Rättsinfo		20 000	0	0	0
Tidningen Föräldrakraft		140 000	0	131 250	-131 250
Summa	115 000	683 000	0	438 163	-438 163

Information

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 efterhand.

Sex nyhetsbrev utkom, med följande innehåll:

- Nr 1: Villkoren för diagnoser och identitet sätts på sin spets. Nu verkar vi även i sociala medier. EU:s rådsrekommendation. Planering inför Almedalen.
- Nr 2: Sällsynt sociala – sociala medier i påverkansarbete. Solsken och sär läkemedel på internationella dagen för forskning och hälsa 20 maj.
- Nr 3: Äntligen: Nationell samordning för sällsynta diagnoser. Rapport beskriver bristerna och föreslår förbättringar. Sällsynta diagnoser i Almedalen.
- Nr 4: Nya läkemedel, samma debatt. Socialstyrelserapport betydelsefull bekräftelse, Nationell plan för sällsynta diagnoser planeras. Nationella medicinska center.
- Nr 5: Den nationella EUROPLAN-konferensen 11 november: Sprängstoff samlad för att styra, samordna, samverka. Samordna vårdresurserna, öka medvetenheten.
- Nr 6: Friska sjukvårdspriset till vår förbundsordförande. Läget för sär läkemedel svårbedömt i Sverige. Med i media 2010, sammanställning över våra debattartiklar och annan medverkan i media.

Kommentar angående nyhetsbrevet:

- Samtliga deltagare vid den nationella EUROPLAN-konferensen 11 november 2010 får nyhetsbrevet fortlöpande.

Hemsidan

Förutom den allmänna informationen om förbundets verksamhet, nyhetsbrev, projekt, pressmeddelanden etc. har följande 25 blogginslag publicerats på Sällsynta diagnosers hemsida under 2010:

- Debattartikel på Newsmill om sär läkemedel
- Kunglig medalj till stolt eldsjäl för sällsynta diagnoser
- Om sällsynta diagnoser i radions P4 Karlavagnen, 21 januari, Elisabeth Wallenius medverkade
- Sällsynta diagnosers debattartikel i Göteborgs-Posten (GP): "Slopa revirtänkandet inom vården"
- Sällsynt sociala – rapport från ett seminarium om sociala medier
- Elisabeth Wallenius i Sveriges radio och Föräldrakraft om Kuvan
- Sär läkemedel: För och emot nationell pott
- Riksförbundet Sällsynta diagnoser uppmärksammar sär läkemedel på internationella dagen för forskning och hälsa
- Solsken och sär läkemedel på internationella dagen för forskning och hälsa
- Ingen är perfekt – premiär för Handikappförbundens valkampanj
- Fler röster för centraliserad vård

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER"

RARE DISEASES SWEDEN

- Rapport från Socialstyrelsen: Samordna vård för Sällsynta diagnoser
- Förutsättningarna är goda inför Almedalen 2010
- Äntligen! Nationell samordning för sällsynta diagnoser
- Första dagen (Almedalen, 5 juli)
- Sällsynta kryssar i ankdammen (Almedalen, 6 juli)
- Intervjuer, inspiration, möten och mingel (Almedalen, 7 juli)
- Sällsynta avslutar med flaggan i topp (Almedalen, 9 juli)
- Politiskt initiativ för sällsynt centrum i Västra Götaland
- Elisabeth Wallenius föreläste för sjukhusläkarföreningen om ojämlig vård
- Elisabeth Wallenius, Finn Bengtsson, Anders Fasth m.fl. i gemensamt utspel om nationella center för sällsynta diagnoser
- Kloka tankar, nya idéer och storslagna planer under Sällsyntas ordförandekonferens
- Final på kursen "Diagnoser och identitet"
- Sällsynt stor samling på den svenska EUROPLAN-konferensen 11 november
- Vi vill så väl! Referat från första delen av Sällsynta diagnosers närståendekurs 26-28 november

	Budget 2010		Bokslut 2010		Resultat
	Intäkter	Kostnader	Intäkter	Kostnader	
Information					
Hemsidan	20 000	30 000	0	14 795	-14 795
Tryckkostnader		45 000	0	8 185	-8 185
Summa	20 000	75 000	0	22 980	-22 980

Sociala medier

Sällsynta diagnoser arbetar sedan en tid med sociala medier. Genom Twitter och Facebook kan medlemmar och övriga intresserade följa vårt intressepolitiska arbete och andra aktiviteter. Vid årets slut hade Facebookgruppen ca 500 "fans" och Twitterkontot cirka 30 "followers".

Den 10 maj deltog förbundet vid seminariet "Hur kan handikapprörelsen använda sociala medier i påverkansarbete?", arrangerat av Handikappförbunden. Handikappförbundens seminarium hade fokus på påverkansarbete. De flesta beslutsfattare finns på någon form av socialt nätverkverk, vilket ger oss som förbund möjligheter att ställa frågor, debattera och påverka via sociala medier.

Media, publicitet i tidningar, radio, tv

Pressmeddelanden

Pressmeddelanden från Sällsynta diagnoser

- Följande pressmeddelanden publicerades:
 - 2010-01-15: Helhetssyn bot mot sjuka beslut om sällsynta läkemedel (PKU-medicin)
 - 2010-02-26: Sällsynta dagen söndag 28 februari 2010 sätter fokus på sällsynta diagnoser
 - 2010-05-18: Riksförbundet Sällsynta diagnoser uppmärksammar sällsynta läkemedel under internationella dagen för forskning och hälsa
 - 2010-06-16: Rapport från Socialstyrelsen: Samordna vård för ovanliga diagnoser

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER"

RARE DISEASES SWEDEN

- 2010-06-24: Nationell samordning för sällsynta sjukdomar
- 2010-07-01: Sällsynta diagnoser i Almedalen
- 2010-11-09: EUROPLAN-konferens i Sverige och 15 andra EU-länder om en nationell plan för sällsynta diagnoser
- 2010-12-02: Friska sjukvårdspriset 2010 till Sällsynta diagnosers ordförande

Pressmeddelandena läggs in på förbundets hemsida samt NewsDesk, som är en webbsajt för pressmaterial.

Följande artiklar/nyhetsinslag har publicerats om/av oss i allmänna media:

- "Helhetssyn bot mot sjuka beslut om sällsynta läkemedel". Om sär läkemedlet Kuvan för diagnosen PKU. Debatthemsidan Newsmill, 18 januari.
- "Slopa revirtänkandet inom specialistvården. Bästa möjliga vård kan bara åstadkommas genom att vården koncentreras till ett fåtal sjukhus". Göteborgs-Postens webbtidning, 15 mars.
- PKU-patient får medicin subventionerad. Intervju med Elisabeth Wallenius i P 1 Dagens Eko, 19 april.
- Inslag i P 1 Dagens Eko 26 juni, om nationell samordning, intervju med Elisabeth Wallenius samt längre intervju: "Från cirkusmanegen till YouTube – en sällsynt lång resa".
- Varför deltar Sällsynta diagnoser under politikerveckan? Kort intervju med projektledare Maria Gardsäter i radions P 1, Studio Ett, under Almedalenveckan, sändt den 5 juli.
- Under Almedalenveckan sände Handikappförbunden varje dag en politikerintervju i webb-tv. Intervjun kommenterades direkt efteråt. Den 7 juli var det Kenneth Johansson (c), ordförande i Riksdagens socialutskott, som intervjuades. Elisabeth Wallenius var en av dem som kommenterade.
- "Staten måste ta ansvar för vården. Det medicinska behovet är ofta underställt det ekonomiska vid landstingen". Debattartikel undertecknad av bland andra Elisabeth Wallenius. Uppsala Nya Tidnings webbtidning, 2 oktober. Bland övriga undertecknare finns riksdagsledamoten Finn Bengtsson (m) och professor Anders Fasth, Drottning Silvias barnsjukhus. Även publicerad i Västerbottens-Kurirens webbtidning, 20 oktober, samt Dalademokraten, Östgöracorren och Östersundposten.
- Den 18 november medföljde en 16-sidig tematidning om sällsynta diagnoser i tidningen Dagens Samhälle, som främst riktar sig till tjänstemän och politiker i kommuner och landsting. Bland annat ingick ett referat från vår nationella EUROPLAN-konferens föregående vecka, den 11 november.

Artiklar som förbundet publicerat/medverkat i i media som främst riktar sig till vårdpersonal:

- "Sär läkemedel. Fel att särbehandla vård av sällsynta diagnoser". Debattartikel i Dagens Medicin, papperstidningen nr 23/10 onsdag 9 juni. Även publicerad i Sjukhusläkaren.se webbtidning 21 juni.
- "Regeringen har beslutat att avsätta tre miljoner kronor för inrättandet av ett nationellt kunskapscenter för sällsynta sjukdomar". Intervju med Elisabeth Wallenius. Vårdfokus, Vårdförbundets webbtidning, 24 juni.

Verksamhetsberättelse för Riksförbundet Sällsynta diagnoser 2010

Förbundsstyrelsen för Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Sundbyberg 12 mars 2011

Elisabeth Wallenius,
förbundsordförande

Britta Berglund

Daniel Degerman

Maine Forsberg

Veronica Hübnette

Ulf Larsson

Anita Petersson

Ingrid Wadenheim

Dan Wikström

Vår revisionsberättelse har lämnats den

Jan Nyström
Auktoriserad revisor

Karin Ulfhielm
Förtroendevald revisor