

Årsmöte lördag 9 april 2011

## Förbundsstyrelsens förslag till mål och verksamhetsinriktning för åren 2011-2012 för Riksförbundet Sällsynta diagnoser

### Övergripande mål

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

### Prioritering under perioden 2011-2012

- Återkommande informations- och påverkansinsatser till politiker och tjänstemän på riksplanet, med ansvar för våra frågor.
- Motsvarande insatser riktas även till beslutsfattare och professionella på regional nivå.
- Under skottåret 2012 arrangeras Sällsynta dagen.

### Kampanj Sällsynt Sverige – mot Sällsynta dagen 29 februari 2012

Under augusti 2011 kommer Riksförbundet Sällsynta diagnoser att inleda kampanjen *Sällsynt Sverige*. Syftet är att väcka intresse och engagemang för våra intressepolitiska frågor, samt öka kännedomen bland allmänhet och beslutsfattare om att sällsynta diagnoser finns.

#### Mål för kampanjen och Sällsynta dagen:

- Att ge vårdgivare bättre kännedom om diagnoserna och diagnosbärarnas behov.
- Att uppmärksamma sällsynta diagnoser hos beslutsfattare och allmänhet.

#### Budskap för kampanjen

- Utveckla en nationell plan för sällsynta diagnoser, senast till 2013.
- Samordna och centralisera vården för sällsynta diagnoser till nationella medicinska center vid universitetssjukhusen.
- Stöd intresseorganisationerna för att stärka diagnosbärarens och närståendes ställning.
- Höj kunskapsnivån kring de sällsynta diagnoserna.
- Det är vanligt med sällsynta diagnoser: "Sällsynt men inte ovanlig"!

#### Metoder

För kampanjen inför Sällsynta dagen skottdagen 29 februari 2012 planeras följande aktiviteter:

- Golfävling *Rare Trophy* i slutet av augusti 2011.
- Föreläsningsturné *Sällsynt Sverige* till Sveriges alla universitetssjukhus, pågår från september 2011 till februari 2012.
- Konferens på Karolinska sjukhuset i anslutning till Sällsynta dagen.
- Sällsynt fotoutställning som medföljer turnén, där vi genom bilder och berättelser möter diagnosbärare med olika sällsynta diagnoser.
- Lansera kampanjsajten *Följ Sällsyntas resa genom Sverige*, en blogg där vi rapporterar från turnén.
- Sällsynta dagen event. Galamiddag och prisutdelning avslutar kampanjen.

# SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

## 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 samhällsbyggnandet.
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 samhällsbyggnandet

### **Delmål 1.1: Ökad kunskap hos politiker**

Vi vill förbättra kunskapen om sällsynta diagnoser hos riks-, läns/regionala- och lokala politiker. Under perioden avser vi att utöka lobbyverksamheten mot landstingspolitiker.

#### Metoder

- Bedriva lobbyverksamhet: fortlöpande ha kontakter med politiker, myndigheter och andra beslutsfattare i syfte att påtala behovet av nationella medicinska center och påminna om våra argument för centraliserad vård.
- Föreläsningsturné på universitetssjukhusen: *Sällsynt Sverige*
  - Med start hösten 2011 avser vi att genomföra en föreläsningsturné på landets samtliga universitetssjukhus. Turnén kallas *Sällsynt Sverige*. Målgruppen är vårdgivare, främst läkare/medicinska specialister, samt politiker och tjänstemän på landstingsnivå. Syftet är dels att ta vara på befintliga initiativ och resurser på regional nivå, dels uppmärksamma behovet av nationell samordning av vården. Utifrån en regional synvinkel presenteras ett sällsynt tema, både ur ett medicinskt och politiskt perspektiv. Föreläsarna är läkare, forskare, politiker och diagnosbärare med lokal anknytning.
  - I turnén ingår även ett symposium vid Läkarstämman. Föreläsningsturnén kompletteras av en fotoutställning om att leva med en sällsynt diagnos, som visas i anknytning till varje föreläsning, samt en kampanjsajt: *Följ Sällsyntas resa genom Sverige*.
- Eftersträva publicering i tidningen Dagens Samhälle
  - Dagens Samhälles primära målgrupp är politiker och tjänstemän inom landstingen, vilket innebär att denna tidning är en kanal att nå beslutsfattare på den regionala nivån. Vi eftersträvar att Dagens Samhälle i ökad utsträckning skriver om frågor kring sällsynta diagnoser. Exempelvis kan vi erbjuda underlag till artiklar, ur ett perspektiv intressant för tidningens läsare.
- Ge ut en vitbok
  - Vitboken ska beskriva vår vision om hur vården för sällsynta diagnoser bör organiseras.
  - Vitboken tar bland annat upp vår syn på den nationella handlingsplanen för sällsynta diagnoser samt EU:s rådsrekommendation om sällsynta sjukdomar.
- Uppvakta ansvariga ministrar, statssekreterare och tjänstemän.
- Formulera skrivelser till dessa målgrupper.
- Bjuda in till seminarier etc.

# SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

## **Delmål 1.2: Ökad kunskap hos vårdgivare och andra professionella**

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

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

- Föreläsningsturné på universitetssjukhusen: *Sällsynt Sverige* (se delmål 1.1)
- Medverka på konferenser, möten etc. för dessa målgrupper.
- Eftersträva publicitet i tidskrifter som vänder sig till målgrupperna, i första hand Dagens Medicin, Läkartidningen och Arbetsterapeuten, genom att erbjuda artiklar, pressmeddelanden eller förslag till ämnen att ta upp.
- Publicera rapporter, informationsblad etc.
- Medverka vid relevanta seminarier och möten under politikerveckan i Almedalen, sommaren 2011.
- Upprätta kontakter med Läkarförbundet och övriga intresseorganisationer för läkare och annan sjukvårdspersonal.

## **Delmål 1.3: Ökad kunskap hos allmänheten**

Vi vill öka kunskapen om sällsynta diagnoser hos allmänheten.

Metoder

- Förbundet ska regelbundet nämnas i rikstäckande media. Det kan uppnås genom att vi skriver pressmeddelanden, debattartiklar och medverkar i intervjuer om sällsynthetens problematik. Avsikten är att öka allmänhetens kännedom om att det finns sällsynta diagnoser och den särskilda problematik de innebär.
- Vi eftersträvar att få massmedial uppmärksamhet för aktiviteterna som från slutet av sommaren 2011 ordnas inför Sällsynta dagen 2012. I detta ingår även att öka kännedomen om förbundets 90-konto.
- Regionala media bjuds in till varje föreläsning under turnén *Sällsynt Sverige* (se delmål 1.1).
- Satsa på att vara aktiva i sociala medier som Facebook, Twitter med mera.
- Vi kommer att medverka i ett filmprojekt med anknytning till sällsynta diagnoser.

Långsiktigt mål 2

– Verka för att vården för sällsynta diagnoser förbättras, 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.

# SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

Vi vill

att nationella medicinska center för sällsynta diagnosgrupper etableras, att centren etableras vid universitetssjukhus där specialistkompetens redan finns, att befintliga, väl fungerande enheter för sällsynta diagnoser bevaras och stärks.

Vår utgångspunkt är att varje nationellt medicinskt 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*. Vidare hänvisar vi till regeringens beslut från juni 2010 om att inrätta en nationell samordningsfunktion för sällsynta diagnoser, samt EU:s rådsrekommendation om sällsynta diagnoser från juni 2009.

Metoder

- Följa upp resultatet av den nationella konferensen som förbundet ordnade i november 2010, i syfte att få underlag till en nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser,
- Sprida kännedom om resultatet av undersökningarna Fokus på vården och Fokus på vardagen till målgrupperna.
- Hänvisa till förbundets hemsida, där exempelvis undersökningarna kan hämtas.
- Genom kontakter med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) påverka landstingen så alla som har sällsynta diagnoser får vård på lika villkor.
- I artiklar och nyhetsbrev hänvisa till EU:s rekommendation från juni 2009 om sällsynta sjukdomar samt verka för att rekommendationen genomförs.
- Informera media om våra aktiviteter genom pressmeddelanden.
- Fortsättningsvis samarbeta med Ågrenska, främst inom Rådet Ågrenska Sällsynta diagnoser (RÅS), för informationsutbyte.
- Ordna ett halvdagsseminarium för andra funktionshinderförbund som organiserar sällsynta diagnosgrupper, för att höra deras syn på nationella medicinska center. Seminariet är planerat till maj 2011.

## **Delmål 2.2: Tillgång till befintlig behandling**

Personer som har sällsynta diagnoser får inte diskrimineras på grund av att kostnaderna för behandlingen kan vara dyrare än andras. Dessa diagnosbärare har rätt till en vård på lika villkor och, då behovet är stort, även rätt till företräde i vården enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL). De har rätt till samma kvalitet på behandling och, enligt sär läkemedelsförordningen, 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,

# SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

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

Vi ska påverka:

- Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) för att vården ska bli jämlik och rättvis i landet, samt att finansieringen av sär läkemedel prioriteras så att diagnosbärare enklare får tillgång till behandling. Vi kommer att vända oss till NLT-gruppen, Nya Läkemedels Terapier, vid SKL.
- Regelverket som styr Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverkets (TLV) bedömningar så reglerna beaktar att behandlingar av sällsynta diagnoser ofta är kostsamma. TLV:s definition av kostnadseffektivitet måste omprövas, för att säkerställa att personer som har sällsynta diagnoser inte diskrimineras.
- 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 övriga berörda politiker och skapa debatt om tillgången till vård.

## Delmål 2.3: Ökad kunskap om vård i andra länder

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

att eftersom vi, som EU-medborgare, har rätt att söka behandling i ett annat EU-land ska vård utomlands ske på hemlandets bekostnad, när bästa specialistkompetens finns utanför Sverige.

## Metoder

- Uppmärksamma medlemmarna på att den som har en sällsynt diagnos ska ha möjlighet till bästa möjliga specialistkompetens, även utanför landets gränser.
- På förbundets hemsida informera om reglerna för vård i annat EU-land.

## 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 andra EURORDIS-möten där frågor som är aktuella för våra medlemsgrupper tas upp.
- Medverka i EURORDIS strävan att dels bidra till etablerandet av nationella medicinska center, dels bygga upp europeiska nätverk mellan dessa center.
- Upprätthålla samarbetet med vår danska systerorganisation, Sjældne Diagnoser, eftersom vi har mest gemensamt med denna organisation.

# SÄLLSYNTA "DIAGNOSER RARE DISEASES SWEDEN

## **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 centralisering av vården till universitetssjukhus underlättar forskningen, eftersom det då blir lättare att nå personer som har en viss diagnos,

att studier ur ett socialt perspektiv saknas när det gäller sällsynta diagnoser.

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. Vidare avser vi att framhålla behovet av socialt inriktad forskning om hur den personliga, familjära och sociala tillvaron – vardagslivet – påverkas av en sällsynt diagnos.

### 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 tredje gången hösten 2011.
- Befrämja forskningsprojekt genom samverkan med intresserade specialister vid genomförandet av förbundets projekt, när de har anknytning till forskningsfrågor.
- Söka och etablera kontakter med enskilda forskare och forskarmiljöer, för att påtala att sällsynta diagnoser är ett obeforskat område ur ett socialt perspektiv.

### Långsiktigt mål 3

– Verka för att diagnosbärarnas egenmakt ("empowerment") ökas

Under perioden slutförs projektet "Nästan men inte helt", som bland annat syftar till att öka diagnosbärarnas egenmakt. Tidigare avslutade projekt följs upp. Nya ansökningar sammanställs.

### **Delmål 3.1: Projektet "En livsnära uppgift"**

Arvsfondsprojektet "En livsnära uppgift" är avslutat. Vi avser att göra en uppföljning av projektet.

### Metod

- Under ordförandemötet hösten 2011 följer vi upp hur studiematerialet och övriga erfarenheter från "En livsnära uppgift" har kommit till användning hos förbundets medlemsföreningar.

### **Delmål 3.2: Projektet "Nästan men inte helt"**

Under verksamhetsperioden fullbordas projektet "Nästan men inte helt", finansierat av Arvsfonden. Ett flertal aktiviteter genomförs i enlighet med projektmålen.

# SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

## Metoder

Vi avser att:

- Höja den allmänna medvetenheten om gråzonsproblematik via medial påverkan, genom riktade insatser till media i anslutning till bokrelease och slutkonferens.
- Producera utbildningsmaterial. Boken "Diagnoser och identitet" ges ut under våren 2011.
- Öka professionellas medvetenhet om denna problematik genom etablerandet av högskolebaserade kurser. Kurserna "Sjukdom, kropp och berättande" och "Diagnoser och identitet" kommer att genomföras som ett samarbete mellan Etnologiska institutionen vid Stockholms Universitet och Riksförbundet.
- Stimulera tvärvetenskaplig forskning som kan bidra med kunskap om problemkomplexet sällsynta diagnoser. För detta mål arrangeras bland annat ett kunskapsseminarium i mars 2011 med inbjudna forskare och andra sakkunniga, inom projektet Nästan men inte helt.
- Skapa utbildningsinsatser för diagnosbärare; insatser som är kunskapshöjande självbildskurser. I detta ingår att producera en manual för dessa kurser. Utbildningsmaterialet som sammanställdes under projektår två kommer under år tre att ligga till grund för ledarskapsutbildningar samt en informationsträff för andra funktionshinderförbund.
- Etablera forum för närstående till målgruppen för erfarenhetsutbyte. Vi avser att, utifrån lärdomar från den genomförda kursen med närstående, sammanställa ett utbildningsmaterial att användas av andra funktionshinderförbund eller våra medlemsföreningar, för att arrangera liknande träffar.

### **Delmål 3.3: 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, som 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 diagnosgrupper.
- Verka för att förbundet ska erhålla den del av det statliga organisationsstödet som kallas "föreningsbidrag", genom att framhålla orättfärdigheten i nuvarande regler vid alla lämpliga tillfällen. Vi påtalar denna brist för Socialdepartementet, som är den enda instans som kan ändra statsbidragsförordningen.
- Följa det pågående arbetet vid Handikappförbundens arbetsgrupp för organisationsstödet.

### **Delmål 3.4 Alternativ finansiering av förbundets verksamhet**

Alternativa finansieringskällor, utöver det statliga organisationsstödet, är: projektmedel, sponsring och gåvor/donationer. Under 2012 avslutas förbundets enda pågående projekt, "Nästan men inte helt", med Arvsfonden som finansär. Sponsringsmedel ges som regel endast till specifika ändamål, som Sällsynta dagen. Varken projektmedel eller sponsring beviljas till ordinarie verksamhet. Frågan är om det finns donatorer/mecenater som skulle vara intresserade av att mera generellt stödja förbundets verksamhet ekonomiskt.

# SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

## Metoder

- Sammanställa en projektansökan till Arvsfonden: Ett pilotprojekt vars syfte är att undersöka förutsättningarna för att i ett framtida, mera omfattande projekt göra en hälsoekonomisk studie om kostnaderna för centraliserad vård för sällsynta diagnoser; jämfört med nuvarande vårdsystem. Ansökan ska vara inlämnad i juni 2011.
- Öka kännedomen om förbundets 90-konto.
- Undersöka om det finns donatorer/mecenater som kan tänkas stödja förbundet.

## **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 2011) utanför registret. Målet är att samtliga föreningar gått med senast 2015, så att registret kan användas fullt ut.

## Metoder

- Påminna föreningarna som står utanför om registrets fördelar, jämfört med att ha föreningens medlemsregister på en medlems hemmator.
- Anslutning till medlemsregistret är obligatoriskt för nytillkomna medlemsföreningar.
- Vi vill ha möjlighet att kommunicera med medlemmarna via e-post. Därför är det önskvärt att medlemmarnas e-postadresser läggs in i registret.

## **Delmål 3.6: Socialförsäkringen**

Kunskapen hos försäkringskassans personal om konsekvenserna av diagnoserna har avgörande betydelse för den enskildes möjligheter att tillgodose sina rättigheter. Vi kräver: att försäkringskassans bedömningar av sällsynta sjukdomar är likvärdiga över hela landet.

## Metoder

- Utbildningsinsatser riktade till Försäkringskassans personal, i form av skraddarsydda utbildningar, med "Diagnoser och identitet" som förebild.
- 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 samarbeta med Arbetsförmedlingen för att kunna göra insatser inom detta område.

# SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

## Information

### **Sociala medier**

Under perioden ska sociala medier på Internet (Facebook, Twitter, bloggar etc.) ingå i 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 efter hand.



*Elisabeth Wallenius,*  
förbundsordförande

# SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

## Sammanfattning av verksamhetsplanen 2011-2012

- Under skottåret 2012 arrangeras Sällsynta dagen den 29 februari.
- I augusti 2011, ett halvt år före Sällsynta dagen, inleder Riksförbundet Sällsynta diagnoser en kampanj. Syftet är att väcka intresse och få engagemang för våra intressepolitiska frågor, samt öka kännedomen bland allmänheten och beslutsfattare om att Sällsynta diagnoser finns. Vi vill också öka kännedomen om förbundets 90-konto.

### **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,
- genomföra en föreläsningsturné på universitetssjukhusen,
- eftersträva publicitet i tidningar som vänder sig till våra målgrupper, exempelvis Dagens Samhälle och Läkartidningen,
- ge ut en vitbok för att beskriva vår vision av hur vården för sällsynta diagnoser bör organiseras,
- uppvakta ansvariga ministrar, statssekreterare och tjänstemän,
- formulera skrivelser till dessa målgrupper,
- bjuda in till seminarier etc.,
- medverka på konferenser, möten etc. för våra målgrupper,
- medverka vid relevanta seminarier och andra möten vid politikerveckan i Almedalen,
- påverka rikstäckande media att uppmärksamma sällsynta diagnoser. Avsikten är att öka allmänhetens kännedom om sällsynta diagnoser och att de medför en särskild problematik,
- ha kontakter med intresseorganisationer för läkare och annan sjukvårdspersonal,
- 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 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,
- följa upp resultatet av den nationella konferensen i november 2010, vars syfte var att få underlag till en nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser,
- informera media om våra aktiviteter och åsikter genom pressmeddelanden,
- samarbeta med Ågrenska för ömsesidigt informationsutbyte,
- påverka Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) för att vården skall bli jämlik och rättvis i landet samt att finansieringen av sällsynta diagnoser prioriteras, så att diagnosbärare enklare får tillgång till behandling,
- påverka regelverket som styr Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket (TLV), så att hänsyn tas till att behandlingar av sällsynta diagnoser ofta är kostsamma samt att TLV:s definition av kostnadseffektivitet omprövas,
- påverka Socialstyrelsen så att de arbetar för att förverkliga Läkemedelsverkets (LV) förslag i LV:s rapport om tillgång till sällsynta läkemedel,

# SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

- 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 EURORDIS-möten där frågor som är aktuella för våra medlemsgrupper tas upp,
- medverka i EURORDIS strävan att dels bidra till etablerandet av nationella medicinska center, dels bygga upp europeiska nätverk mellan dessa center,
- samarbeta med vår danska systerorganisation, Sjældne Diagnoser,
- samarbeta med forskare inom området funktionshinder samt ha forskningskompetens i förbundsstyrelsen.
- tillsammans med Stockholms universitet har vi planerat kursen "Diagnoser och identitet", som för tredje gången genomförs hösten 2011,
- befrämja forskningsprojekt genom samverkan med specialister vid genomförandet av förbundets projekt när dessa har anknytning till forskningsfrågor,
- stimulera tvärvetenskaplig forskning som kan bidra med kunskap om problemkomplexet sällsynta diagnoser.

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

- följa upp det avslutade Arvsfondsprojektet "En livsnära uppgift",
- fullborda det pågående projektet "Nästan men inte helt", finansierat av Arvsfonden,
- 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, samt eftersträva att få in medlemmarnas e-postadresser i registret,
- bedriva intressepolitiskt arbete inom samhällsområdena socialförsäkring, skola och, om möjligt, även arbetsmarknad; i första hand genom samarbete med Arbetsförmedlingen.