

Digitalt förbundsårsmöte lördag 25 april 2020 – endast online

(Bilaga nr 8)

Riksförbundet Sällsynta diagnoser 2020-2021. Förbundsstyrelsens förslag till mål och verksamhetsinriktning

Inledning

Personer som lever med sällsynta diagnoser har stora utmaningar i det dagliga livet. Detta gäller i förhållande till vård, stöd och till andra förutsättningar för att delta på lika villkor som andra, till exempel i utbildning och arbetsliv. Utmaningarna gäller även hos närstående och de som ännu inte fått diagnos fastställd.

Hälsa är en avgörande faktor för goda levnadsvillkor. Förbundets senaste medlemsundersökning "Sällsynt men inte ovanlig 2019" visar att våra medlemmar drabbas av försenad, felaktig eller ingen diagnos, otillräckligt koordinerad vårdinsats. Respondenter som lever med en sällsynt diagnos, eller en närstående till dem, lägger många timmar per vecka på administration. Vård- och stödinsatser är bristfälligt koordinerade, trots att behoven är många.

Sverige lever inte upp till sin lagstiftning och ambitioner om jämlik och säker vård av högsta kvalitet.

Under perioden 2020-2021 avser förbundet mot denna bakgrund att fortsätta det intressepolitiska arbetet, för att förbättra situationen för personer som lever med en sällsynt diagnos och deras närstående.

År 2020 är ett skottår och då infaller 29 februari, Sällsynta dagen. Den 15-16 maj genomförs den internationella konferensen European Conference on Rare Diseases and Orphan Drugs (ECRD). Under året prioriterar vi vårt påverkansarbete genom opinionsbildning, uppvaktningar och nämnda evenemang.

Arbetet kommer primärt att finansieras med statsbidrag till handikapporganisationer (organisationsstöd). Förbundet söker också medel från det särskilda statsbidrag som Socialstyrelsen utlyser till organisationer som verkar för bättre vårdinsatser för personer med en sällsynt diagnos. Förbundsstyrelsen avser därtill att ansöka om minst ett projekt från Allmänna Arvsfonden och/eller annan projektfinansiär. Till dess att nya projektmedel finns kommer tillräcklig kanslipersonal och övriga verksamhetskostnader finansieras med en del av förbundets eget kapital.

Under hösten 2020 utvärderas resultaten av förbundets intressepolitiska insatser. En ny medlemsundersökning genomförs. Förbundets intressepolitiska strategi uppdateras inför 2021 i förhållande till behov som uttrycks i medlemsundersökningen och utvärderingen av det påverkansarbetet som skett under 2020.

Verksamheten

Riksförbundet Sällsynta diagnosers vision är att:

”Alla som lever med en sällsynt diagnos och deras närstående ska kunna uppnå bästa möjliga livskvalitet under hela livet”

Förbundets intressepolitiska mål

- 1. Alla som lever med en sällsynt diagnos och deras närstående ska få rätt vård- och stödinsatser i tid och utifrån behov.**
Detta är avgörande för att kunna leva ett så självständigt som möjligt och delta i samhället på lika villkor under hela livet. Här ingår tidig och korrekt diagnostik, som är grundläggande för att undvika det lidande och de skador som avsaknaden av en diagnos kan innebära för den enskilde.
- 2. Nationell samordning av insatser för att vården ska kunna bli bättre och mer jämlik. Sverige behöver** samla de många olika insatser som görs och följa upp dessa genom en nationell handlingsplan.
- 3. Patient- och brukarföreträdare ska involveras på ett meningsfullt sätt i verksamheter med ansvar för att påverka levnadsförhållanden, inklusive hälsa, för våra medlemmar.**
- 4. Kunskap och information om sällsynta diagnoser utifrån behov.** Oavsett var behandlande vård- och stödgivare finns ska man kunna få tag på adekvat kunskap och information som också ska göras tillgänglig för personen med sällsynta diagnos och närstående
- 5. Hållbar ekonomi med stabil basfinansiering av Riksförbundet, medlemsföreningarna och regionala nätverk av patient- och brukarföreträdare.**
- 6. En stärkt röst för alla som lever med sällsynta diagnoser.** Samarbete med andra funktionsrättsorganisationer, då många problem är gemensamma.
- 7. Främja forskning och utveckling av metoder för diagnostik och behandling, särskilt där det fortfarande saknas tillförlitlig forskning och tillgång till diagnostik och behandling**

Målgrupper

Riksförbundet har en bred agenda och arbetar med tydliga målgruppskartläggningar för att nå fram till rätt beslutsfattare och sammanhang.

Primära målgrupper är:

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER"

RARE DISEASES SWEDEN

- Beslutsfattare, inklusive verksamhetsledare på nationell och regional nivå
- Vård- och stödgivare som arbetar med personer med sällsynta diagnoser
- Personer som lever med sällsynta diagnoser och företrädande organisationer
- Forskare

Sekundärt, främst vid större evenemang och i Almedalen, har vi en bredare allmänhet som målgrupp.

Förbundsledning

Förbundets verksamhet leds av en styrelse. Styrelsen ger uppdrag till förbundets kansli att genomföra arbetet i enlighet med verksamhetsplanen och en aktivitetsplan. Kanslichefen ansvarar för att leda arbetet på kansliet, i dialog med styrelsens ordförande.

Administration

Förbundets ekonomihantering och övrig ekonomisk administration kommer under verksamhetsperioden att skötas av kansliet och en extern konsult. Förbundet anlitar fortsättningsvis en yrkesrevisor från revisionsbyrån BDO.

Metoder för intressepolitiskt påverkansarbete

Riksförbundet använder olika metoder av intressepolitiskt påverkansarbete för att nå våra mål. Bland annat skapar och bidrar förbundet till kunskapsunderlag med utgångspunkt i våra medlemmars situation. Dessa material används för att påverka politik och verksamheter inom hälso- och sjukvård samt andra samhällsområden som direkt påverkar våra medlemmars levnadsvillkor. Vårt viktigaste medel för påverkan är när vi själva, och tillsammans med våra medlemmar, kan medverka vid möten och i andra sammanhang där politiken för våra frågor utvecklas, avgörs, genomförs och utvärderas.

Resurser

Arbetet kommer primärt att finansieras med statsbidrag till handikapporganisationer (organisationsstöd). Förbundet söker också medel från det särskilda statsbidrag som Socialstyrelsen utlyser till organisationer som verkar för bättre vårdinsatser för personer med en sällsynt diagnos.

Förbundsstyrelsen avser därtill att ansöka om minst ett projekt från Allmänna Arvsfonden och/eller annan projektfinansiär. Till dess att nya projektmedel finns kommer tillräcklig kanslipersonal och övriga verksamhetskostnader finansieras med en del av förbundets eget kapital.

Riksförbundet finansierar vissa avgränsade projekt med hjälp av sponsorer, bland annat från läkemedelsindustrin. Dessa samarbeten utgår ifrån den etiska kod för samarbete mellan patientorganisationer och läkemedelsföretag som upprättats av patient- och funktionsrättsrörelsen och LIF – de forskande läkemedelsföretagen.

Prioriterade områden 2020-2021

Under 2020-2021 kommer vi att bedriva intressepolitisk verksamhet utifrån samtliga intressepolitiska mål men med tonvikt på målen 1, 2 och 3.

Kommentarer till verksamheten 2020-2021

Kansli och styrelse utformar en aktivitetsplan med utgångspunkt i verksamhetsplanen. Aktivitetsplanen har tydliga mål och delmål. Resultatet redovisas vid årsmötet.

För att förstärka vårt påverkansarbete ökas kansliets ekonomiska resurser genom att använda förbundets egna kapital.

Under hösten 2020 utvärderas resultaten av dessa intressepolitiska insatser. En ny medlemsundersökning genomförs. Förbundets intressepolitiska strategi uppdateras inför 2021 i förhållande till behov som uttrycks i medlemsundersökningen och utvärderingen av det påverkansarbetet som skett under 2020.

Internationellt samarbete

Riksförbundet ingår i Sällsynta Brukarorganisationers Nordiska Nätverk (SBONN). Vi avser att medverka vid SBONN:s båda årliga möten, med två företrädare. Därtill ingår vi i "Nordic Network for Rare Diseases", ett nätverk med mandat från Nordiska ministerrådet.

Riksförbundet är också medlem i den europeiska samarbetsorganisationen EURORDIS. Där deltar vi vid årsmöten, konferenser/seminarier och när europeiska allianser för sällsynta diagnoser träffas (Council of National Alliances/CNA). 2020 är vi medarrangör i EURORDIS konferens European Conference on Rare Diseases and Orphan Drugs (ECDRD) som skulle ha genomförts i Stockholm den 15-16 maj, men som istället blev digital, på grund av Corona. Vi deltar dock ändå i planeringen av denna konferens, genom att bland annat medverka i EURORDIS programkommitté och eget förberedelsearbete med bland andra våra medlemmar och samarbetspartner.

Projekt

För Riksförbundet är det nödvändigt att driva projekt med externa medel, eftersom stödordningen för statsbidraget för handikapporganisationer missgynnar Riksförbundet. Detta på grund av vår uppbyggnad med nationella medlemsorganisationer.

Vi söker projektmedel för att komplettera och stimulera förbundets ordinarie verksamhet och uppnå våra mål. Vi avrapporterar och följer upp projekten, samt säkerställer att de avslutade projektverksamheterna lever vidare; även som grund för nya projekt.

Under perioden avser vi att nyttja resultaten från det treåriga Arvsfondsprojekt *Gemensamt lärande*, som avslutades 2019 och som stärkt förbundet, nätverk och individuella patientföreträdare under projektiden. Gemensamt lärande har också bidragit till en nära kontakt med och stimulans i utvecklingen av Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) vid universitetssjukhusen. Denna kontakt ska vi värna om i det fortsatta arbetet.

Riksförbundet avser att söka minst ytterligare ett Arvsfondsprojekt under 2020. Vid val av tema för ansökan ska projektet ta hänsyn till behov som förekommer inom flertalet diagnosföreningar och utifrån sällsynthetens dilemma.

Riksförbundet stöttar också andra ansökningar till Arvsfonden genom att erbjuda sin experthjälp och medverkan i referens- och styrgrupper.

Medlemsstöd

Förbundets centrala **medlemssystem**: En bas för vår trovärdighet är att vi, på ett heltäckande sätt, når våra medlemmar och tar del av deras åsikter. Ett uppdaterat och komplett medlemssystem är en förutsättning för detta.

Det är angeläget att påminna föreningarna om vikten av att medlemmarnas e-postadresser läggs in och hålls uppdaterade, så att vi når alla medlemmar när vi gör e-postutskick via medlemssystemet. Detta är särskilt betydelsefullt när vi genomför medlemsundersökningar, då hög svarsfrekvens säkerställer undersökningarnas trovärdighet.

Vi avser att genomföra minst en medlemsundersökning per år som går ut till samtliga medlemmar med aktuella e-postadresser. Vi avser också öka antalet mindre undersökningar, som går till diagnosföreningarnas ordföranden.

Därtill ska vi arbeta för att utveckla formerna för medlemskapet.

Medlemsmöten. Förbundsårsmötet genomförs under våren, en lördag i april. Höstmötet är en helg i oktober. Två personer från medlemsföreningarna/-nätverken och fria gruppen bjuds in till dessa möten. Även kontaktpersonerna för de regionala nätverken inbjuds till medlemsmöten.

De ekonomiska villkoren för föreningarnas/nätverkens deltagande vid medlemsmöten. Förbundet avser att bekosta resor och övriga utgifter för två deltagare per förening/nätverk.

Föreningsstödet är 6 000 kr per förening och år under verksamhetsperioden och ges under vissa förutsättningar som framgår av vår hemsida.

Kommunikation

Hemsidan: Nyheter publiceras i samband med viktiga händelser som direkt eller indirekt rör vårt verksamhetsområde.

Sociala medier: Vi finns på sociala medier. Målsättningen är att publicera inlägg på Facebook minst tre gånger per vecka. Förutom Facebook finns vi även på Instagram och Twitter. En målsättning är att öka antalet följare, jämfört med tidigare verksamhetsperiod.

Nyhetsbrev: Sällsynta nyheter ska, via e-post, sändas till medlemmar via medlemssystemet och andra mottagare sex gånger per år samt finnas på hemsidan.

Informationsfolder: Folderar med information om Riksförbundet och dess projekt ska tillhandahållas via vår hemsida för nedladdning.