

Riksförbundet
Sällsynta diagnoser

VERKSAMHETSBERÄTTELSE

2023

**SÄLLSYNTA
DIAGNOSER**
RARE DISEASES SWEDEN

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Verksamhetsberättelse 2023



Innehåll	sida
1. Sammanfattning	4
2. Gemensamt för förbundet	5
3. Förbundsledning	7
4. Administration	8
5. Intressepolitik, nationellt, regionalt och internationellt	9
6. Medlemsstöd	13
7. Aktiviteter under 2023, vad de ledde till	15
8. Representation i arbetsgrupper	18
9. Information, hemsidan, medverkan i media, sociala medier	20
Ledamöternas och den förtroendevalda revisorns underskrifter	28
BILAGA 1. Sociala medier 2023, text	29
BILAGA 2. Sällsynta månaden 2023, PPT-presentation	34



FOTO: JONAS FORSBERG

Sällsynta diagnosers tavelutställning



Sällsynta diagnosers tält i Almedalen 2023. Från vänster: Oskar Ahlberg, Karin Högvall, Emma Bohlin, Erica Lundström, Annalena Josefsson, Maria Westerlund

1. Sammanfattning:

Höjdpunkter i verksamheten 2023

Riksförbundet Sällsynta diagnoser firade i oktober sitt **25-årsjubileum**, med en trivsamt och välbesökt fest på förbundskansliet. Bland färgsprakande ballonger och läckra tårter, aviserade sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson ett avstamp för arbetet med att ta fram en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd. Ministern betonade att god vård på lika villkor gäller för alla, inte bara för dem som har sjukdomar som vårdpersonalen känner igen. Självskrivnen hedersgäst vid vårt jubileum var givetvis förbundets grundare, Elisabeth "Lisa" Wallenius.

Kansliet utökades med ytterligare en medarbetare, vilket bidrog till att ännu mer framgångsrikt arbete kunde göras, då främst inom det nya området Ung & Sällsynt.

Arvsfondsprojektet Sällsynt mitt i livet (SMIL) genomförde lyckosamt sitt tredje projektår, med

ett flertal uppskattade samtalsträffar. SMIL satte även sin prägel på Höstmötet som samlade ett rekordstort antal deltagare.

Årsmötet valde en ny ordförande, **Maria Westerlund**, samt ytterligare två nya personer till styrelsen, **Veronica Edmonds** och **Birgitta Termander**.



Maria Westerlund

Riksförbundet har under året utvecklat sin verksamhetsstrategi och betonar rollen som en utpräglad påverkansorganisation, ännu mer än tidigare.

Vi har också fått tillökning genom fyra nya medlemsföreningar och ca 80 nya medlemmar under 2023.



2. Gemensamt för förbundet

Medlemsantal

Den 31 december 2021 hade förbundet ca 16 300 medlemmar.

Den 31 december 2022 hade förbundet ca 15 000 medlemmar. Antalet medlemsföreningar är 72. Därtill finns fria gruppen för medlemmar som saknar diagnosförening. I gruppen ingår för närvarande ca 160 personer.

Fyra nya medlemsföreningar tillkom. Vi välkomnade Kabukiföreningen Skandinavien, Patientföreningen för Duchennes och Beckers muskeldystrofi (DBMD), PCD Sverige och Patientföreningen Lymf (grupp Dercum) till Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

Medlemsavgift

Varje förening betalar en grundavgift på 200 kr/år och 1 krona per medlem/år för föreningens medlemskap i Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Medlemmar i förbundets fria grupp, för medlemmar utan diagnosförening, betalar 100 kr/år i medlemsavgift, så också stödmedlemmar.

Statsbidrag och övrig finansiering 2023

Verksamheten finansieras i grunden med statsbidrag till handikapporganisationer (organisationsstöd). För år 2023 fick Riksförbundet Sällsynta diagnoser totalt 3 178 435 kronor i statsbidrag, enligt denna fördelning:

Grundbidrag	550 000
Medlemsbidrag	1 980 654
Merkostnadsbidrag	447 937
Föreningsbidrag	0
Samarbetsmedel	199 844

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är inte berättigat till föreningsbidrag. Orsaken är att våra rikstäckande medlemsföreningar inte är bidragsberättigade. Samarbetsmedlen överförs till Funktionsrätt Sverige. Förbundets "netto" av statsbidraget var följaktligen ca 3 miljoner kronor.

Allmänna Arvsfonden har tidigare beviljat vår ansökan för det treåriga projektet Sällsynt mitt i livet (SMIL). För hela projekt-tiden (3 år) beviljades ca 6 750 000 kr. Det tredje projektåret genomfördes

under 2023, men har blivit beviljat att fortsätta med kvarvarande medel fram till 30/6 2024.

Dessutom beviljades under våren förbundets ansökan för "organisationer som bidrar till en mer patientcentrerad vård för patientgruppen personer med sällsynta diagnoser": Ökad patientmedverkan med stärkt sällsynt röst. Det beviljade beloppet var 1 950 000 (motsvarande bidrag för 2022 var 1 900 000 kr). Denna verksamhet genomfördes från 1 maj till 31 december 2023.

Riksförbundet finansierar ibland avgränsade projekt, som Sällsynta dagen, 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.

90-konto

Förbundet har ett 90-konto, kontrollerat av Svensk Insamlingskontroll. Förbundets 90-kontonummer är 90 01 56-1 (PlusGiro) och 900-1561 (Bankgiro).

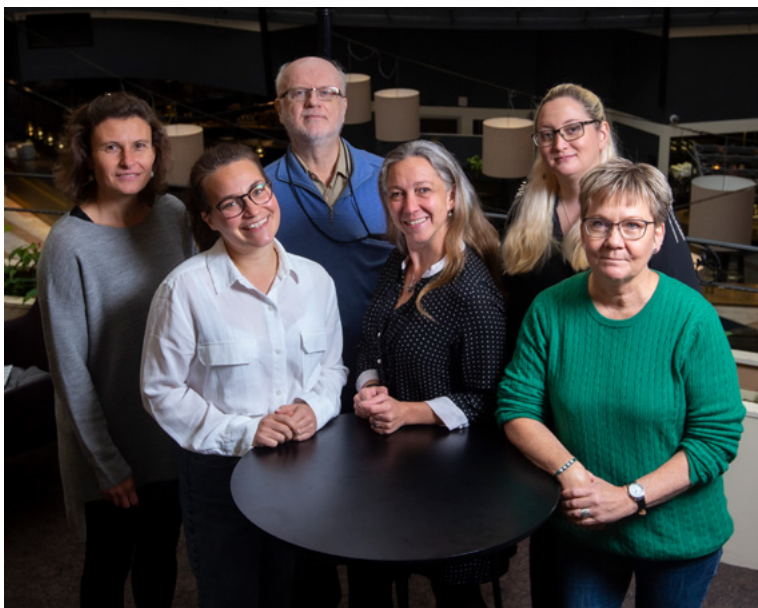
Under året samlades totalt 220 972 kr in på 90-kontot (2022: 127 494 kr). Det är även möjligt att donera till 90-kontot via Facebook och 52 764 kr samlades in på detta vis (denna summa ingår i totalbeloppet). År 2022 var det FB-insamlade beloppet 71 627 kr.

Tack till alla er som skänkt en gåva till Riksförbundet Sällsynta diagnoser under 2023!

Ett stort tack till medlemmen *Cecilia Wallenius*,

Apertföreningen, som bidragit till insamlingsresultatet, genom att göra "sällsynta armband". Armbanden ges som gåvobevis till dem som gör inbetalningar till 90-kontot, enligt anvisningarna på hemsidan. Cecilia har hittills (december 2023) gjort sammanlagt ca 3 200 armband.





Övre raden från vänster: Stephanie Juran, Raoul Dammert, Emma Bohlin
Nedre raden från vänster: Evelina Rosén, Malin Grände, Erica Lundström



Karin Högvall

Förbundskansli

Förbundskansliet i Sundbyberg är i regel öppet måndag-fredag kl. 10-17. Under 2023 hade förbundets kansli åtta personer anställda, varav tre finansierades av projektmedel från Allmänna Arvsfonden och tre av ett så kallat särskilt statsbidrag och övrig personal av ordinarie statsbidrag.

Malin Grände, kanslichef

Raoul Dammert, informationssekreterare

Karin Högvall, projektledare Arvsfondsprojekt Sällsynt mitt i livet, samt ansvarig för ekonomifrågor

Stephanie Juran, projektledare för regional verksamhet, utredare, ansvar för internationella frågor samt precisionsmedicin

Emma Bohlin, kommunikatör, Arvsfondsprojektet Sällsynt mitt i livet

Erica Lundström, projektkoordinator, Arvsfondsprojektet Sällsynt mitt i livet

Evelina Rosén, projektledare för den regionala verksamheten

Hanna Gustafsson, projektmedarbetare

Fem av tjänsterna är heltidstjänster och tre är deltidstjänster.

I december slutade Emma Bohlin och Erica Lundström sina anställningar, eftersom projektet de varit anställda vid, SMIL, då avslutades i sin nuvarande form.

Kansliarbetet

Det dagliga arbetet på kansliet innebär många kontakter, främst via mejl/telefon/distansmöten, med medlemmar, övriga som har frågor kring sällsynta diagnoser, myndigheter som Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV), Socialdepartementet och andra intressenter, som Nationella programområdet (NPO) sällsynta sjukdomar, Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD), samt våra nordiska och europeiska samarbetspartner.

Vidare ingår exempelvis förberedelser inför styrelse- och medlemsmöten, samt uppföljning (protokoll, dokumentation etc.).

3. Förbundsledning

Förbundets verksamhet leds av en styrelse. Styrelsen ger uppdrag till förbundets kansli att genomföra arbetet, i enlighet med verksamhetsplanen. Kanslichefen ansvarar för att leda arbetet på kansliet, i dialog med styrelsens ordförande. Förbundsstyrelsen ersätts genom arvode i samband med möten och andra uppdrag.

Förbundsstyrelsen, som utsågs vid det ordinarie förbundsårsmötet 22 april 2023, bestod av:

ORDINARIE LEDAMÖTER

Maria Westerlund, *förbundsordförande*

Oskar Ahlberg, *vice ordförande*

Thomas Wahlström, *kassör*

Kristina Gustafsson Bonnier

Helena Härwell

Annalena Josefsson

Lina Wadenheim

SUPPLEANTER

Veronica Edmonds

Carola Nilsson

Birgitta Termänder

FÖRBUNDSSTYRELSENS MÖTEN

Förbundsstyrelsen har under året genomfört sju protokollförda möten.



Från vänster: Helena Härwell, Kristina Gustafsson Bonnier, Oskar Ahlberg, Annalena Josefsson, Lina Wadenheim, Maria Westerlund ordf., Thomas Wahlström, Veronica Edmonds, Birgitta Termänder, Carola Nilsson

4. Administration

Förbundets ekonomihantering och övrig ekonomisk administration sköts av kansliet, samt en ekonomikonsult från Lindqvist Accounting. Förbundet anlitar en yrkesrevisor från revisionsbyrån Grant Thornton.



5. Intressepolitik, nationellt, regionalt och internationellt

Riksförbundet Sällsynta diagnoser har jobbat med de sällsynta frågorna i 25 år. Vi ska också fortsättningsvis vara det nyfikna, progressiva förbundet som går sin egen väg och som mycket hellre gör något *tillsammans med* medlemmarna istället för att göra saker *för* medlemmar.

NATIONELL STRATEGI – OCH MYCKET ANNAT

En ytterst betydelsefull händelse under året var att arbetet med att ta fram en [nationell strategi](#) för sällsynta hälsotillstånd påbörjades.

Men det hände förstås även mycket annat. Här är ett urval av Riksförbundets intressepolitiska arbete 2023:

- Vi har skapat och lanserat en [digital patient-företrädarutbildning](#) som alla intresserade enkelt kan ta del av.
- Vi har genomfört [Sällsynta dagen](#) på flera håll i landet och i digitala sociala kanaler.
- Vi har strävat på i det demokratiskt uppbyggda systemet, genom att medverka i flera myndigheters samråd/brukarråd, se [sidan 18-19](#).
- Vi har svarat på remisser från flera utredningar som rör våra frågor. Ett par exempel:
Förslag till ny läkemedelslagstiftning inom EU, den Europeiska unionen.
Som uppföljning av detta remiss-svar, deltagande i EU samrådsmöte på Socialdepartementet 15 december, tillsammans med andra aktörer som Lif, enskilda läkemedelsföretag, Generika företagen, Sveriges Kommuner och regioner (SKR), Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) samt Nätverket mot cancer.
Förslag på åtgärder för att skapa bättre förutsättningar för kliniska prövningar
- Vi har medverkat och påverkat i flera utredningar om till exempel den personliga assistansen, om barn ska ha eller inte ha tillgång till sina journaler, och inte minst i TLV:s utredning om att stärka tillgången på sär-läkemedel.
- Det finns också andra konstellationer som behöver vår unika expertkunskap och som fattar

bättre beslut om vi finns representerade. Det handlar exempelvis om det nationella nätverket för fosterdiagnostik (SNIF), andra organisationers referensgrupper inom forskning eller brukarmedverkan. Det handlar även om regeringens patientråd och om regionernas samråd för nya terapier (NT-rådet), för att nämna några exempel.

- Vi ingår i GMS, Genomic Medicine Swedens, styrgrupp. Där arbetas det med att förbättra tekniken för diagnostik och inte minst för att alla ska kunna ta del av tidig diagnostik. Därför är det viktigt att bygga en digital infrastruktur över hela landet, som kan användas av både universitetssjukhus och primärvård. Så det inte blir isolerad kunskap som inte delas. Vi representerar den röst som inte är en klinisk genetiker, men som ändå ska begripa den nya kunskapen och kunna sprida den vidare.
- Av samma anledning arbetar vi med Nationella Programområdet Sällsynta sjukdomar och deras arbetsgrupper. Det är Sveriges Kommuner och regioner i överenskommelse med regeringen som utgör denna struktur, om att knyta ihop hälso- och sjukvården på ett bättre sätt, och framför allt att den kunskap som finns inte ska stanna på ett enda ställe, utan komma alla till del.
- En del av vården behöver vara extra spetsig och högspecialiserad. Det som förr kallades Rikssjukvård heter nu Nationell Högspecialiserad Vård. För att den nationella högspecialiserade vården ska utvecklas som patienterna önskar, finns vi med och påverkar arbetet, exempelvis genom den [offentliga utfrågningen i socialutskottet](#) i riksdagen den 28 september.
- Nationell Högspecialiserad vård är också en av de fem saker vi trycker extra på när vi framför våra åsikter om hur vi tycker att regeringen ska utforma den [nationella strategin](#) för området. Vi har valt ut fem punkter som vi särskilt vill betona inför strategiarbetet. Långt ifrån allt ingår dock i dessa fem punkter. De infallsvinklar som vi framhåller är exklusivt sällsynta.

- Vi har bett riksdagsledamöter om motioner gällande Nationell plan med brett parlamentariskt stöd, genom att skicka ett faktaunderlag till riksdagsledamöterna i socialutskottet inför den allmänna motionsperioden. [Faktaunderlaget presenteras i en nyhet på vår hemsida.](#)

- Detta resulterade i två motioner:

Motion 2023/24:1659 av Alexandra Völker (S)
Sammanfattning: Ge stärkt nationellt uppdrag och finansiering till Centrum för Sällsynta Diagnoser. Prioritera nationell högspecialiserad vård. Påskynda processen att upprätta nationella kvalitetsregister för sällsynta hälsotillstånd. Förbättra tillgången till läkemedel för sällsynta hälsotillstånd. Tillsätt en nationell samordnare med uppdrag att samordna regeringens arbete med den nationella strategin och regeringens insatser för forskning kring sällsynta hälsotillstånd.

Motion 2023/24:2074 av Carina Ståhl Herrstedt med flera (SD)

Sammanfattning: Nationell handlings- och samordningsplan för sällsynta sjukdomar. Sverige har ingen nationell handlings- och samordningsplan för sällsynta sjukdomar, vilket finns i merparten av de övriga europeiska länderna. Utifrån de sällsynta diagnosernas ovanliga och komplexa behov behöver det finnas en handlingsplan som tar ett samlat grepp om vården och omsorgen för personer med sällsynta diagnoser.

Därtill finns ett avsnitt om ”En nationell strategi för sällsynta diagnoser och sjukdomar” i den omfattande, vårdrelaterade *motionen 2023/24:2617 av Fredrik Lundh Sammeli med flera (S)*. Utdrag: ”Socialdemokraterna anser att det i Sverige behövs en ny nationell strategi för sällsynta diagnoser och sjukdomar. Det behövs vidare en nationell samordningsfunktion i syfte att stimulera och styra uppbyggnaden av universitetssjukhusens centrum för sällsynta diagnoser. En viktig del i frågan gäller läkemedel, där det är angeläget att det påbörjade arbetet nu tas vidare.”

- Vi har haft en tät dialog med sjukvårdsministern och hennes stab. Vi har varit på Socialdepartementet på flera möten, vi har haft telefonavstämningar, vi har skickat skrivelser och Acko Ankarberg Johansson har besökt flera av våra aktiviteter och evenemang under året.
- Bland många nyckelpersoner vi träffade under politikerveckan i Almedalen i somras kan

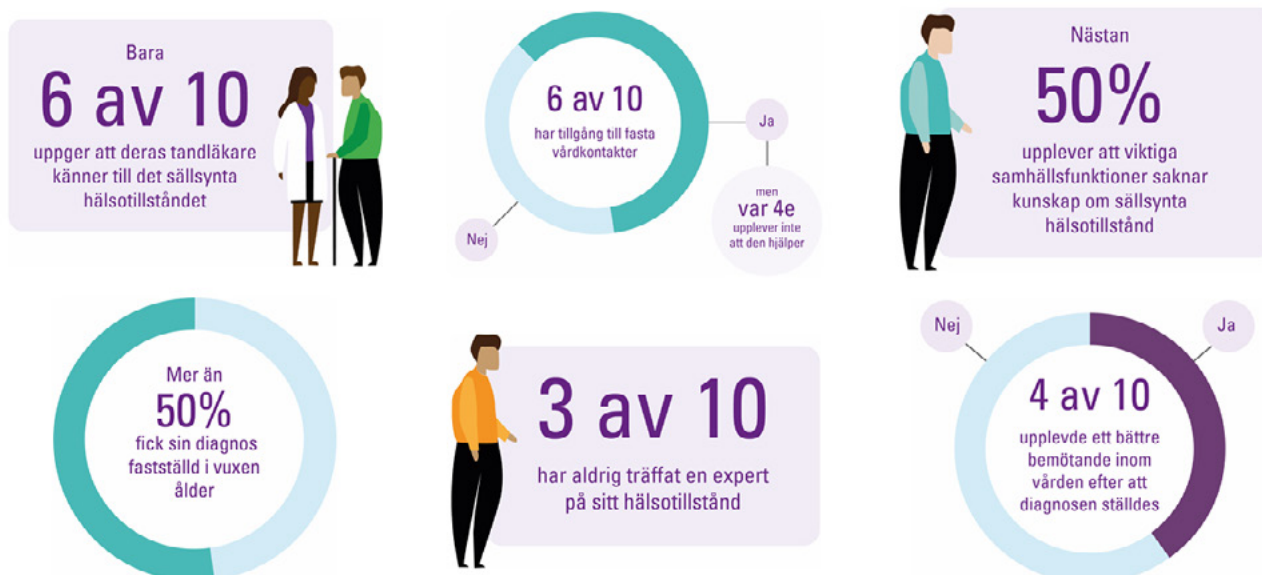
nämnas att sjukvårdsministern tog sig tid till ett långt samtal med förbundsordföranden och vice ordföranden om den [nationella strategin och våra fem punkter för ett första spadtag](#).

- Vi har också besökt riksdagen och träffat ledamöter från sex av åtta partier under året. Syftet med mötena var att öka kunskapen om personer som lever med sällsynta hälsotillstånd, deras livssituation.
 - Ett annat sätt är att arbeta regionalt och mobilisera kraft och styrka i de regionala nätverken där vi har kontakt med [respektive Centrum för Sällsynta Diagnoser](#) och följer vad som händer i våra egna sjukvårdsregioner.
 - Vi har företrädare runt om i landet som har träffats flera gånger under året. Det är enormt värdefullt för ett Riksförbund som bara består av nationella föreningar, att ha skarpa företrädare på regional nivå. Våra regionala nätverk, tillsammans med föreningarna, är ju underlaget för vårt största kapital: Den gemensamma erfarenheten och kunskapen och det förtroende vi har som Riksförbund när vi medverkar i alla möten nämnda ovan.
 - Att samla in medlemmarnas synpunkter och erfarenheter, är därför avgörande för oss. Under året kunde vi presentera den [medlemsundersökning](#) som gjordes för en tid sedan, inte minst genom att vi tog fram regionala varianter av rapporten. Delrapporterna skickades till socialutskottet samt regionala politiker i SKR:s hälso- och sjukvårdsdelegation. Vi har med tydliga siffror från undersökningen nått fram både i debattartiklar, i poddar och hos riksdagsledamöter.
 - I uppföljande mejl bjöd vi in till ett riksdagsseminarium 9 mars, om vägen till diagnos och ny diagnosteknik.
 - Riksdagens intressenätverk för sällsynta diagnoser och styrelsen medverkade den 9 mars vid ett riksdagsseminarium om sällsynta diagnoser, tillsammans med CSD i samverkan och GMS, utgående från en debattartikel i Dagens Samhälle 10 oktober 2022.
- Seminarier var välbesökt. Vi nådde rätt målgrupp, riksdagsledamöter intresserade av våra frågor. Detta var en nystart för intressenätverket.
- Hur vi ska kunna fånga upp de ungas röst i förbundet? Vi har under året både gjort en [enkät](#), startat flera samarbeten i ungdomsfrågor och



påbörjat arbetet med att hitta sätt att lyssna till de unga rösterna.

- Den 29 november påbörjade regeringen arbetet med en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd. Då samlade sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson aktörer på området, däribland Riksförbundet Sällsynta diagnoser, till en konstruktiv workshop. Resultatet sammanfattades i en nyhet på vår hemsida, under rubriken ”Det var en positiv känsla i rummet”



Internationellt

Det har varit ett händelserikt år vad gäller internationella sällsynta evenemang.

INOM NORDEN

I år var vi från Riksförbundet Sällsynta diagnoser stolt medarrangörer på tre nordiska samarbeten som ägde rum i Stockholm.

Först ute var [Nordic Rare Disease Summit](#) under det svenska EU-ordförandeskapet. Över 600 deltagare lyssnade när sjukvårdsministern Acko Ankarberg Johansson tillkännagav att Sverige, som ett av de sista länderna i Europa, kommer påbörja arbete med en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd. Läs mer om hela summiten och dess tre fokusområden *Tidig diagnos*, *Patient empowerment*, *Tillgång till innovation* i nyheten på vår hemsida.

SBONN, de Sällsynta Brukarorganisationernas Nordiska Nätverk samlades både digitalt och fysiskt för att vidareutveckla det gemensamma samarbetet. Ett handfast resultat av årets insatser är den fina nya hemsidan som du finner [här](#).



NNRD, Nordic Network for Rare Diseases, bjöd i år till nordisk konferens i Stockholm. Under mottot ”[Sällsynta diagnoser är motorn mot framtidens hälso- och sjukvård](#)” samlades expertis från patientrörelsen, vårdprofessionen, akademien och de nordiska hälsomyndigheter för att gemensamt diskutera lösningsförslag inom området *Nationella strategier för sällsynta diagnoser*, *precisionsmedicin* och *digitalisering inom vården*. [Läs mer om konferensen på vår hemsida](#).

DET EUROPEISKA

Förutom att ta emot nordiska gäster var vi även stolt värd för vår europeiska paraplyorganisation **EURORDIS** som höll sitt medlemsmöte i Stock-

holm. Från barn till äldre, mötets program följde hela livslinjen och i tematiska workshops fick deltagarna chansen att prata med varandra om gemensamma utmaningar och lära sig av varandras lösningar. [Ett mycket lyckat möte som du kan läsa mer om på vår hemsida](#).

MER INTERNATIONELLT

Utöver insatserna ovan, stödjer vi från Riksförbundet även det europeiska arbete som EURORDIS driver. Där ingår bland annat arbete för en europeisk och nationell strategi för sällsynta diagnoser och att uppmärksamma våra europeiska parlamentariker på viktiga områden så som de Europeiska Referensnätverken.

Under 2023 har Riksförbundet lämnat remissvar för EU förslag för ny läkemedelsförordning och -lagstiftning. Om remissförfarandet och Riksförbundets svar, [läs här](#).

JARDIN – Joint Action for integration av de Europeiska Referensnätverk i svensk sjukvård. Riksförbundet har även ingått i den svenska arbetsgruppen som förbereder för den europeiska satsningen JARDIN som kommer rulla igång som ett treårigt projekt den 1 januari 2024.



I samband med EURORDIS medlemsmöte i Stockholm i våras, gick en styrelseledamot med i [EURODIS Mental Health & Wellbeing Partnership Network](#) och ska där delta i ett av de tre projekt som startar i januari 2024.

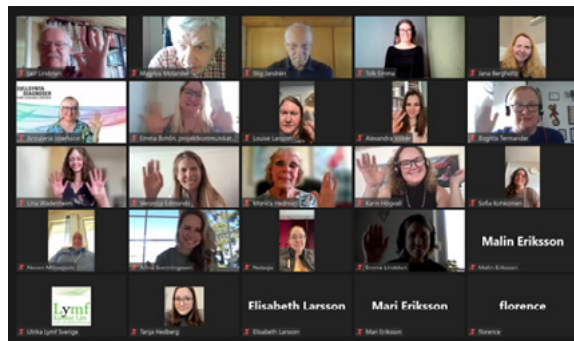
6. Medlemsstöd

DIGITALT ÅRSMÖTE, 22 APRIL

Under ledning av socialutskottets vice ordförande Fredrik Lundh Sammeli (S) genomfördes Sällsynta diagnosers digitala årsmöte lördagen den 22 april.

Vi kunde välkomna en ny **förbundsordförande**, **Maria Westerlund**, samt två nya medlemmar i styrelsen: **Birgitta Terman** och **Veronica Edmonds**.

Årsmötet, som samlade ca 50 deltagare, sammanfattades i en [nyhet på hemsidan](#), där den nya förbundsordföranden och de båda nya i styrelsen presenterades.



FYSISKT HÖSTMÖTE, 21-22 OKTOBER

Helgen 21-22 oktober var det åter dags för Riksförbundets medlemmar att mötas. Rekordmånga kunde välkomnas till möteshotellet – närmare 80 personer! Höstmötet inbegrep som vanligt samtal, samtal och åter samtal mellan medlemmar och från scen. Allt från en historisk exposé över förbundets 25 år, till hälsoekonomisk snårskog i en föreläsning från TLV, allt inom ramarna för att vara Sällsynt mitt i livet.

Ett utförligt referat av [Höstmötet finns på hemsidan](#).



RÄTSDA PÅ REGISTERHANTERING, 28 NOVEMBER

Inför att vårt medlemssystem fått nytt utseende och fler funktioner, anordnades den 28 november en [digital utbildning och informationsträff](#), tillsammans med informationssekreterare Raoul Dammert och medlemssystemets administratör, företaget Föreningssupport, Tommy Nyberg.

För att kunna uppge korrekt antal medlemmar behöver medlemssystemet vara rätt skött och uppdaterat. Denna infoträff syftade alltså till att garantera att Riksförbundet Sällsynta diagnoser inte lämnar felaktiga uppgifter om medlemsantal, men också för att de personer föreningarna anvisat för registeransvar ska kunna utnyttja samtliga önskade funktioner i systemet.



SÄLLSYNT MITT I LIVET – FRITT ATT ANVÄNDA

Arvsfondsprojektet Sällsynt mitt i livet (SMIL) har fram till årsskiftet 2023/2024 genomfört 10 omgångar samtalsträffar, med sex träffar per grupp, sedan starten 2021. Projektet har informerat om träffarna genom sin blogg, via artiklar, annonser, sociala media, föredrag och vid olika sammankomster – inte minst under Höstmötet i oktober. För att underlätta för föreningar, och medlemmar i fria gruppen, att själva ta initiativ till SMIL-träffar, ordnades två digitala informationsmöten i november. Styrelsen har under året beviljat en liten budget för att också i fortsättningen kunna bekosta träffar vid efterfrågan. För att få tillgång till studiehandledning och tillhörande bildspel, behöver föreningar ta kontakt med kansliet. Kansliet har även informationsmaterial om SMIL, samt kan ge goda råd på vägen.

[Resultatet av SMIL har utvärderats i en enkät.](#)

REGIONALA FÖRETRÄDARE OCH NÄTVERK

Under 2023 har Riksförbundet ordnat digitala träffar för de regionala företrädarna och dessutom bjudit in till digitala medlemsträffar för [regionala nätverk](#).

Under träffarna har frågor om Sällsynta dagen och patientföreträdarutbildningen avhandlats samt vad som är på gång i de olika regionerna.

RÅDGIVNINGSTELEFON

Under 2023 kunde Riksförbundet Sällsynta diagnoser erbjuda en ny service. Det var vår styrelseledamot Kristina Gustafsson Bonnier, med många års erfarenhet av arbete som socionom och kurator bland annat på Centrum för Sällsynta Diagnoser vid Karolinska universitetssjukhuset, som ställde sin kompetens till förfogande. En gång i veckan vid lunchtid har Kristina funnits vid [rådgivningstelefonen](#) och mottagit samtal från såväl diagnosbärare som närstående och profession. Stort tack till dig Kristina!



7. Aktiviteter under 2023 (och vad de lett till)

Med risk för viss upprepning följer nu ett avsnitt om en del aktiviteter under verksamhetsåret, och vad dessa lett till. Många av dessa finns att läsa om i andra avsnitt också, men här sker ett visst förtydligande om resultat.

Nationellt och regionalt intressepolitiskt arbete

Under 25 år har frågan om en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd varit Riksförbundets högst prioriterade. På det intressepolitiska området har våra ansträngningar lett fram till att vi nu har ett beslut på regeringsnivå om att en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd ska tas fram. För att uppnå detta har vi vid flertalet tillfällen uppvaktat sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson och genomfört flera möten med henne och hennes stab.

Fempunktsprogram

Under året tog vi fram ett fempunktsprogram som vi presenterat på Socialdepartementet, som en hjälp till regeringen att anta uppgiften om en strategi på rätt sätt. Det är också sänt till samtliga ledamöter i socialutskottet, och möten har hållits med flera ledamöter för att berätta mer. Fempunktsprogrammet är också förankrat bland medlemmar och samarbetsorganisationer inom till exempel hälso- och sjukvården. Vi har också publicerat det i media och skrivit debattartiklar för en nationell strategi.

Vi uppvaktade som alltid samtliga riksdagspartier inför den allmänna motionstiden genom en kontakt med medlemmarna i riksdagens socialutskott. Även här fick ledamöterna kunskap om de fem punkter vi trycker på för en nationell strategi, men vi framhöll också det orättvisa system som gör att våra medlemsföreningar har ett utsatt ekonomiskt läge. Detta resulterade i ett antal motioner om vårt område. Läs mer i avsnittet Intressepolitik på [sidan 9](#).

Genom att öka kunskapen om sällsynta hälsotillstånd når våra frågor ut bättre. Verksamhetsåret 2023 har innehållit ett flertal aktiviteter som tillsammans syftat till att fler personer ska få kännedom om oss och våra frågor.



Tavelutställningen

Under året har vår tavelutställning med sällsynta porträtt och berättelser exponerats flitigt. Allt från Sällsynta dagen i början av året på flera platser i Sverige, via en sällsynt informationsdag på Visby lasarett i mars, vidare på fyra internationella konferenser och givetvis på vårt 25-årsfirande. Begäran om att låna tavelutställningen av externa parter har ökat under 2023.

Sällsynt mitt i livet

Arvsfondsprojektet Sällsynt mitt i livet, som arbetar med teman kring vardagsliv och existentiella frågor för vuxna och äldre som lever med sällsynta hälsotillstånd, har gjort sitt tredje och sista år. Det finns nu färdiga studiecirkelar med samtalsträffar med handledning att ta del av. SMIL medverkade (liksom delar av styrelsen) under Almedalsveckan och kunde genom den synas för fler och skapa fler kontakter.

Läs mer om Sällsynt mitt i livet på [sidan 13](#) i avsnittet Medlemsstöd.

Unga som lever med ett sällsynt hälsotillstånd

Det särskilda statsbidrag som kan ansökas av intresseorganisationer som arbetar för en förbättrad vård för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd, har under året framgångsrikt kunnat stärka Riksförbundets regionala verksamhet med bland annat fler och bättre utbildade företrädare samt att vi kunnat börja närma oss våra unga medlemmar för att fånga in deras röster. Unga som lever med ett sällsynt hälsotillstånd är underrepresenterade i vår verksamhet och vi är glada över att ha kunnat öppna för denna målgrupp under 2023.

Ågrenska

Vi har fortsatt vår digitala närvaro vid Ågrenskas familjevistelser, där vi haft möjlighet att möta föreningar och diagnosgrupper och då informerat om Riksförbundet och vår verksamhet.

Vi har också medverkat fysiskt på Ågrenska, bland annat på konferensen ”Varför är smidiga övergångar så sällsynta?”

Under hösten anordnades en digital informationskväll där personal från Ågrenska berättade om hur en förening och enskilda kan söka familje- och vuxenvistelse.

Särläkemedel

I mars 2022 gjordes ett tillkännagivande av riksdagen som uppdrog åt regeringen att stärka tillgången på läkemedel för sällsynta hälsotillstånd. Regeringen gav i uppdrag åt TLV att utreda frågan. Vi, tillsammans med våra medlemsföreningar, andra organisationer och särskilt intresserade politiker har länge arbetat för detta. Under 2023 har vi uppvaktat utredningen och lämnat våra synpunkter. Den färdiga rapporten presenterade TLV på vårt Höstmöte den 21 oktober.

Höstmötet, en chans till erfarenhetsutbyte och lärande

Höstmötet välkomnade rekordmånga medlemmar och var en kombination av erfarenhetsutbyte, slutkonferens för Sällsynt mitt i livet och firande av förbundets 25 år.



NPO Sällsynta sjukdomar

Ett långvarigt intressepolitiskt påverkansarbete, har bidragit till att sällsynta sjukdomar etablerats som programområde i Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) satsning på kunskapsstyrning (nationella programområden/NPO). Under året har vi deltagit i två referensgruppsmöten tillsammans med andra patientorganisationer, myndigheter och övriga aktörer. Vi har också deltagit och påverkat genom att bland annat ha representanter i nationella arbetsgrupper och ha en kontakt med NPO:s processledare.

Nationell Högspecialiserad Vård

Det intressepolitiska arbetet med nationell högspecialiserad vård har under 2023 intensifierats. Vi har inlett regelbundna möten med Socialstyrelsen samt deltagit i en offentlig utfrågning i socialutskottet i september. På denna hearing var Riksförbundet Sällsynta diagnoser den enda patientorganisationen som gavs exklusiv talartid. Inför denna genomförde vi en medlemsenkät för att kunna redovisa korrekta fakta

Sociala medier

Vi har under 2023 haft fler inlägg, fått fler följare och blivit delade mer än någonsin tidigare i sociala medier. En framgångsrik kampanj under februari månad som ledde fram till Sällsynta dagen, bidrog till detta. Läs mer om våra sociala medier i två separata bilagor.

Spridning av expertis

Vi har deltagit i flera utbildningar vid olika lärosäten med såväl föreläsningar som andra typer av lärande (till exempel speed-dating vid läkarlinjen och föreläsningar vid utbildningen för genetiska vägledare). Att vi blir alltmer efterfrågade för brukarråd, nätverk och övriga expertgrupper, rapporter etc. är också ett resultat av det intressepolitiska arbetet. Vi märker att våra åsikter beaktas och får genomslag. Genom vår digitala patientföreträdarutbildning har vi påbörjat ett samarbete med Funktionsrätt Sverige och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) om att sprida utbildningen till fler.

Internationella kontakter

Internationellt var 2023 ett händelserikt år för oss. Inte mindre än tre stora europeiska och nordiska möten ägde rum på svensk mark, där vi var medarrangörer. Nordic Summit of Rare diseases, EMM och NNRD lockade tillsammans över tusen besökare från hela världen, däribland sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson. Läs mer om vårt internationella arbete under avsnittet Internationellt på [sidan 12](#).

Avslutningsvis en framåtblick

Acko Ankarberg Johansson invigde vårt 25-årsjubileum den 20 oktober och gratulerade Riksförbundet Sällsynta diagnoser med att bjuda in till en hearing för en nationell strategi. En hearing som sedan gick av stapeln den 29 november och var startskottet för ett arbete vi kommer att prioritera under 2024.



8. Representation i arbetsgrupper etc.

Under 2023 var vi representerade i följande sammanhang:

HÄLSO- OCH SJUKVÅRD

- Arbetsgrupp precisionsmedicin/ATMP inom samverkansprogram för hälsa och Life Science
- Samka! Vinnova-stött samverkansprojekt med GMS, Biobank Sverige, Uppsala universitet, Nätverket mot cancer, Hjärntumörföreningen, Forum Spetspatienter för ökat samarbete och partnerskap mellan hälso- och sjukvården, akademien och civilsamhället
- 1 million genomes – en av Vinnova ledd nationell samordningsgrupp för att möjliggöra personalised medicine
- EUPATI Sverige, deltagande vid framtagande av patientutbildning
- Genomic Medicine Sweden (GMS), samverkansgrupp
- Genomic Medicine Sweden (GMS), styrgrupp
- Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd, expertgrupp
- Leading Helth Care (LHC) partnerskap tillsammans med andra organisationer, myndigheter med flera, med diskussioner kring organisation, struktur, styrning och ekonomi i hälso- och sjukvård, ledda av den akademiska tankesmedjan LHC
- Läkemedelsverket, patient- och brukarråd
- Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV), referensgrupp för regeringsuppdrag om stärkt tillgång till läkemedel
- Nationella programområdet (NPO) sällsynta sjukdomar, referensgrupp
- Nationell arbetsgrupp (NAG), sällsynta syndromdiagnoser
- Nationell arbetsgrupp (NAG) för metabola sjukdomar
- Nationell arbetsgrupp (NAG) för diagnostik
- NT-rådet (rådet för nya terapier)
- Nätverket Jämlig hälsa, Funktionsrätt Sverige
- Arbetsgrupp för bättre vuxenhabilitering. Funktionsrätt Sverige
- Regeringens patientråd
- Riksdagens intressepolitiska nätverk för sällsynta frågor
- Rådet för funktionshinderfrågor, Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter (FSA)
- Samarbete med CSD i samverkan för ökad nationell samordning av expertnätverken och ERN
- Samarbete med Linköpings universitet gällande läkarutbildningar och utbildningar till genetisk vägledare
- Samarbete med SweLife, Medtech4Health, eitHealth för ökad medverkan av brukar i medicin-/tekniska innovationsprojekt

Därtill kommer Riksförbundets representation i internationella sammanhang, se [sidan 12](#).

Övriga samhällsområden

SOCIALTJÄNST

- Nätverk för barns delaktighet, Socialstyrelsen
- Myndigheten för Delaktighet. Samråd funktionshindersrörelsen
- Arvsfondsprojektet Själv men inte ensam, Riksförbundet Cystisk Fibros, referensgrupp
- Medverkat i utredningen om huvudmannaskap för personlig assistans: Huvudmannaskapsutredningen (S 2021:05)

SKOLA

- Skolinspektionen, samråd med representanter inom det funktionshinderspolitiska området

KULTUR

- Kulturrådets samråd för funktionshindersfrågor
- Vi har producerat och genomfört en skriwarworkshop för unga personer som lever med sällsynta hälsotillstånd
- Vi har producerat en fotoutställning om och med unga som lever med sällsynta hälsotillstånd samt visat den vid flera tillfällen under året. En bok har också producerats med samma material
- Vi medverkar i Generation Peps nätverk och forum
- Vi samarbetar med Parasportförbundet för att öka delaktigheten i idrottsrörelsen från personer som lever med sällsynta hälsotillstånd

UTBILDNING

- Vi har producerat och genomfört studiecirklar såväl digitalt som fysiskt, i samarbete med Studiefrämjandet Vuxenskolan, i projektet Sällsynt mitt i livet, se [sidan 14](#).
- Vi har producerat och genomfört en utbildning för patientföreträdare. Digitalt och fysiskt

FORSKNING

- Medverkan i forskningsprojekt vid Karolinska Institutet kring unga personers syn på övergången från barn- till vuxenvård och tiden därefter
- Vi medverkar i nätverket för fosterdiagnostik (SNIF)
- Vi medverkar i handledning för en AT läkare i dess vetenskapliga projektarbete som grundar sig på data från vår senaste medlemsundersökning "Sällsynt men inte ovanlig 2022"
- Representation i Sällsynta fonden, drivs av Ågrenska.

ARBETSMARKNAD

- Vi medverkar i referensgrupp till projektet: "Arbetsliv under Covid-19 pandemin – lärande, erfarenheter, designmöjligheter och framtida arbetsliv för personer med funktionsnedsättningar." Projektet syftar till att undersöka hur erfarenheterna från Covid-19 pandemin kan bidra till att förbättra förutsättningarna för personer med olika former av funktionsnedsättningar att delta i arbetslivet. Vi bidrar genom vår expertis och genom att rekrytera medlemmar till intervjuer. Projektet drivs av Göteborgs universitet, Malmö universitet och forskningsinstitutet RISE.

9. Information, hemsidan, medverkan i media, sociala medier

Hemsidesnyheter

Sällsynt mitt i livet – Anmäl dig till digitala samtalsträffar i februari! 23 januari

”Så här ser de sex träffarnas teman ut:

1. Att känna sig annorlunda
2. Vad är självkänsla och självförtroende?
3. Livet som ständig expert
4. Relationer till närstående
5. Det är okej att vara ledsen
6. Tankar om min morgondag”

Sällsynta dagen 2023, 31 januari

”I år, liksom i fjol, kommer vi under en hel månad dela medlemmars berättelser, i form av korta citat i våra sociala kanaler. I år koncentrerar vi oss kring den viktiga diagnosen och vägen dit.”



Sällsynta startar rådgivningstelefon, 7 februari

”Onsdagen den 8 mars öppnar Riksförbundet Sällsynta diagnoser en rådgivningstelefon. Det är styrelseledamoten Kristina Gustafsson Bonnier som tagit initiativ till, och kommer att bemanna, denna stödtjänst.”

Vi gratulerar Christina Renlund till Solsticepriset 2022! Och tackar varmast för gåvan!

7 februari

”Solsticepriset tilldelades leg. psykologen och psykoterapeuten Christina Renlund för hennes arbete inom det sällsynta området. Riksförbundet Sällsynta diagnoser ber att få framföra sina varmaste gratulationer!”

Kan nya betalningsmodeller möjliggöra nya behandlingar för personer med sällsynta diagnoser? 24 februari

”Alla i panelen var överens om att det måste till nya modeller för finansiering, för att kunna tillgodose den ökande efterfrågan på nya behandlingsmodeller för sällsynta diagnoser. Det var den entydiga slutsatsen från ett riksdagsseminarium som ägde rum den 14 februari. Vidare framkom att ett paradigmskifte pågår inom läkemedelsområdet.”

Nordisk konferens om sällsynta hälsotillstånd – ger en färdplan för att lyfta sällsyntheten, 27 februari

”Den 17 april samlar konferensen Nordic Rare Disease Summit 2023 en lång rad experter och beslutsfattare i Stockholm. Syftet är att bygga vidare på resultaten från den föregående, motsvarande konferensen år 2021. Målet är en färdplan, ”roadmap 2.0”, som konkret beskriver hur förbättringar ska uppnås inom det sällsynta området.”

Diagnos kan dröja många år – uppmärksammas på dagen för Sällsynta diagnoser, 28 februari

”Riksförbundet Sällsynta diagnoser har i år valt att sätta fokus på behovet av snabbare diagnos. Förbundets medlemsundersökning visar att var femte väntat mer än tio år.”

Sällsynt mitt i livet – Anmäl dig till samtals-träffar i april! 8 mars.

I Malmö, Göteborg eller Stockholm

”Jag känner mig som en motståndare istället för en medborgare”, 13 mars

”Citatet i rubriken kommer från en radsökande som var mitt uppe i en överklagandeprocess och då vände sig till Funktionsrättsbyrån, för att få stöd. Funktionsrättsbyrån är ett arvsfondsprojekt med fokus på att stärka vuxna med funktionsnedsättning att tillvarata sina rättigheter. Projektet genomförs av samarbetsorganisationen Funktionsrätt Sverige.”

Barbro Westerholm har avlidit, 15 mars

”Barbro Westerholm var mycket engagerad i våra sällsynta frågor, exempelvis sällsynta läkemedel för sällsynta hälsotillstånd. Hon kommer att vara djupt saknad.”

Precisionsmedicin i praktiken – vad teknikutvecklingen innebär för att förbättra diagnosen, 31 mars

Läkemedelsbristen påverkar även sällsynta hälsotillstånd, 3 april

”Dessutom har det i media framkommit att restnoterade läkemedel, alltså brist, är ett problem som påverkar stora sjukdomsgrupper som diabetes och epilepsi. Med dessa fakta som utgångspunkt, ville vi ta reda på om läkemedelsbrist även berör våra medlemmar med sällsynta hälsotillstånd. Och så var fallet. Läkemedelsbristen påverkar förbundets medlemmar, om än i varierande grad.”

Möt det sällsynta Europa här i Sverige, 25-27 maj, 13 april

”Snart får du en fantastisk chans att – på hemmaplan – möta sällsynta vänner från hela Europa på Stockholmsmässan i Älvsjö, Stockholm. Det är EURORDIS, vår europeiska paraplyorganisation, som har förlagt sitt medlemsmöte dit i slutet av våren.”

Sverige får nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd: ”Oerhört efterlängtad”, 27 april

”Sverige påbörjar arbetet med en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd. Det meddelar sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson (KD) till Dagens Medicin.

– Det här är en glädjande och oerhört efterlängtad nyhet, som kan leda till ett bättre liv för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd. Vi ser fram emot att bidra aktivt i arbetet med den nationella strategin, säger Malin Grände, kanslichef på Riksförbundet Sällsynta diagnoser.”

Maria Westerlund, ny förbundsordförande: Jag är van att vara ”den enda som...”, 2 maj

Årsmötesreferat. Presentation av ny förbundsordförande samt två nya suppleanter. Milstolpar i verksamhetsberättelsen för 2022 var medlemsundersökningen och patientföreträdarutbildningen. På årsmötet avhandlades även den ständigt aktuella frågan om sällsynta läkemedel.

Sällsynta diagnoser är motorn mot framtidens hälso- och sjukvård, 3 maj

”Detta är titeln på den nordiska konferensen om sällsynta hälsotillstånd i Stockholm den 2-3 oktober 2023. Konferensen anordnas av Socialstyrelsen, på uppdrag av det nordiska nätverket för sällsynta sjukdomar (Nordic Network for Rare Diseases, NNRD).”

Tack Barbro! 4 maj

Minnesord om avlidna Barbro Westerholm.

”Nu lanserar Riksförbundet Sällsynta diagnoser sin patientföreträdarutbildning – för en starkt sällsynt röst”, 16 maj

”Utbildningen är öppen för alla som vill vara med och forma framtidens vård – med ett starkare patientperspektiv och en ökad kunskap om de sällsynta frågorna.”

Almedalsveckan 2023 – möt oss där! 8 juni

”Vi pratar gärna om den nationella strategin för området sällsynta hälsotillstånd som äntligen ska bli verklighet. Vi svarar på frågor om utbildningen för patientföreträdare och berättar gärna om vårt arvsfondsprojekt Sällsynt mitt i livet.”

Är du ung och lever med en sällsynt diagnos?

12 juni

”Vi bjuder in dig som är mellan 15 och 25 år till en kreativ skrivarworkshop. Under skrivarworkshopen kommer du få inspiration, tips och idéer om hur du kan berätta och sätta ord på dina erfarenheter, känslor och tankar i livet som ung och sällsynt.”

Rapport från EURORDIS medlemsmöte i Stockholm: ”En fantastisk konferens”, 15 juni

”#EMM2023 var en fantastisk konferens, där vi inte bara lyssnade på inspirerande presentationer, utan också deltog aktivt i många brainstorming-sessioner. Syftet med konferensen var att utforska och främja ett livslångt holistiskt synsätt (helhetssyn) på vård för personer som lever med en sällsynt diagnos. Det var verkligen en sammankomst av högsta kvalitet, med delegater från hela Europa.”

Ung och sällsynt: 79 unga sällsynta röster om hälsa och fritid, 22 juni

”Hur mår du som är ung och lever med ett sällsynt hälsotillstånd? Och vad gör du på din fritid? Dessa frågor bad vi unga personer som lever med sällsynta hälsotillstånd att besvara i en enkät. Hela 79 unga personer berättade om sina liv. Fyra av tio uppger att de har dålig eller ganska dålig hälsa.”

Debattartikel: Sällsynt hälsotillstånd lika vanligt som cancer, 26 juni

”Eftersom det finns mer än 8 000 kända sällsynta diagnoser, har inget land ensamt den kunskap och kapacitet som krävs för att behandla samtliga. Inom precisionsmedicin är kunskapen knapp om de avancerade och dyra metoderna. Att samarbeta är således en förutsättning såväl inom sällsynta hälsotillstånd som inom precisionsmedicin.”

Regeringens satsning hjälper barn med odagnostiserade sällsynta syndrom att få en diagnos, 30 juni

”Socialdepartementet stödjer ett pilotprojekt inom Genomic Medicine Sweden (GMS), för nationellt jämlikt införande av helgenomsekvensering till barn med misstänkt sällsynt sjukdom, med 12,5 miljoner kronor. Helgenomsekvensering kan ha en avgörande roll för att ställa sällsynta diagnoser.”

Skön sommar önskar Riksförbundet Sällsynta diagnoser! 7 juli

En utförlig lägesrapport som sommarhälsning, bland annat om patientföreträdarutbildningen, nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd och resultatet av vår medverkan i Almedalen.

Hjälp oss stärka det sällsynta patientperspektivet i vården. Gå vår digitala utbildning! 15 augusti

”Vi behöver vara fler som vågar höja våra röster, för ett starkare patientperspektiv i vården. Vår digitala utbildning ger dig verktyg och kunskap om hur du kan företräda dig själv och andra.”

Fem åtgärder som första spadtag för en nationell sällsynt strategi, 17 augusti

”Det finns ett beslut på regeringsnivå, att ta fram en nationell strategi för det sällsynta området. Därför har vi uppmärksammat socialdepartementet på fem utvalda punkter (åtgärdsförslag) som vi anser att man bör starta med omgående i strategiarbetet som första spadtag.”

Vår uppmaning till riksdagsledamöter: Motionera sällsynt! 12 september

”För att säkerställa att våra frågor inte tappas bort under den allmänna motionstiden som inleds den 12 september, skickar vi ett faktaunderlag om sällsynta hälsotillstånd till riksdagens socialutskott. Det är ett årligt utskick vi gör, för att få ledamöternas uppmärksamhet för våra sällsynta frågor.”

Sällsynt vård i socialutskottets öppna utfrågning, 27 september

”Syftet med utfrågningen är att följa upp reformen från 2018, då det nya systemet för nationell högspecialiserad vård (NHV) infördes. Utskottet vill bland annat få en lägesbild av hur den nya beslutsprocessen fungerar och hur väl syftena med reformen har uppnåtts såhär långt. Riksförbundet Sällsynta diagnosers ordförande Maria Westerlund är inbjuden att uttala sig i frågan. Hur har medlemmarna hittills uppfattat NHV? Vilka fördelar och utmaningar finns?”

Sällsynta strategier så in i Norden, 16 oktober

”Varför är det viktigt att ha en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd? Och hur kan nordiskt samarbete bidra till att sådana strategier blir framgångsrika? Det var temat för en av presentationerna på konferensen som i början av oktober ordnades av det nordiska nätverket för sällsynta diagnoser. Konferensens motto var: Sällsynta diagnoser är motorn mot framtidens hälso- och sjukvård.”

Dags att nominera KANDIDATER TILL SÄLLSYNTA priset 2024, 18 oktober

”Sällsynta priset är ett exklusivt pris som delas ut vart fjärde år. Det kommer att bli den femte gången som priset tas emot av en verklig eldsjäl. Det ska gå till en ung person (max 30 år) som har en sällsynt diagnos alternativt lever odiagnostiserad med ett sällsynt hälsotillstånd, och som genom sitt ideella engagemang verkar som inspiratör och förebild för andra.”

Sällsynta diagnosers 25-årsfest: Avstamp för nationell strategi aviserat bland ballonger och tårtor. grundaren berättade hur det började, 25 oktober

”Fredagen den 20 oktober påbörjades firandet av Riksförbundet Sällsynta diagnosers 25-årsjubileum, med buller och bång. Sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson, som gästade tillställningen, aviserade då en workshop som under hösten blir avstamp för arbetet med att antligen ta fram en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd. Ministern betonade att god vård på lika villkor gäller för alla, inte bara för dem som har sjukdomar som vårdpersonalen känner igen.”

Remisser i kulisserna, 27 oktober

”Vi får inblick i det arbete som myndigheter och regeringen gör, till exempel genom att rapporter och lagförslag skickas på offentlig remiss.” Våra svar på två remisser, hösten 2023:

1. Förslag till ny läkemedelslagstiftning inom EU,
2. Förslag på åtgärder för att skapa bättre förutsättningar för kliniska prövningar

Höstmötet 2023: SMIL, särläkemedel och ett stänk av 25-årsnostalgi, 30 oktober

”Under Sällsynta diagnosers välbesökta Höstmöte 21-22 oktober, med ca 75 deltagare, var det stort fokus både på Riksförbundets pågående arvsfondsprojekt Sällsynt mitt i livet (SMIL) och den ständigt aktuella frågan om läkemedel för sällsynta hälsotillstånd, särläkemedel. Dessutom gavs en återblick av Riksförbundets historia, hur det började för 25 år sedan och några höjdpunkter från verksamheten, som Sällsynta dagen, en sällsynt snilleblxt som spridits över världen.”

Samka! – Nytt projekt som ska hjälpa dig förbättra dina samarbeten! 29 november

”Det har även efterfrågats möjlighet till mer individuellt stöd för att förbättra sina samarbeten. Denna möjlighet ges nu tack vare finansiellt stöd från Vinnova.”

FOKUS Patient:s konferens om personcentrerad vård – nu på YouTube! 29 november

”Om personcentrerad vård och varför den är så viktig för alla som lever med sällsynta hälsotillstånd.”

Arbetet med en nationell strategi påbörjat:

”Det var en positiv känsla i rummet”, 4 december

”Nu har regeringen påbörjat arbetet med en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd. I onsdags, 29/11, samlade sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson aktörer på området, däribland Riksförbundet Sällsynta diagnoser, till en workshop.”

Dags att motionera – senast 31 januari, 6 december

”Motioner till förbundsårsmötet – en möjlighet för medlemmar att påverka verksamheten!”

Dags igen: Sällsynta dagen! 6 december

”Den sista februari, skottdagen 2024, är det dags igen: Sällsynta dagen! Den dag då sällsynta hälso-tillstånd uppmärksammas runt om i hela världen.”

Arvsfondsprojektet SMIL utvärderat – glädjande resultat! Fortsättning följer för anhöriga, 6 december

”I november genomfördes en enkät om vårt arvs-fondsprojekt Sällsynt mitt i livet (SMIL). Resultaten är glädjande, eftersom även många anhöriga har svarat att de är intresserade av de samtalsträffar som Sällsynt mitt i livet ordnar.”

Nyhetsbrev

SÄLLSYNTA NYHETER 1 2023

- Ordförandebrev
- Sällsynta dagen 28 februari 2023 – Tillsammans lyfter vi det sällsynta
- Sällsynta diagnosers Arvsfondsprojekt Sällsynt mitt i livet – deltagare behövs så att nya samtals-träffar kan starta
- Vi gratulerar Christina Renlund till Solsticke-priset 2022! Och tackar varmast för gåvan till Riksförbundet!
- Sällsynta diagnoser startar rådgivningstelefon – den 8 mars

SÄLLSYNTA NYHETER 2 2023

- Ordförandebrev: Avgående ordförande Caroline Åkerhielm tackar för sig
- Maria Westerlund, ny förbundsordförande: Jag är van att vara ”den enda som...”
- Tack Barbro! I mars avled Barbro Westerholm som bland annat engagerade sig för sällsynta diagnoser
- Precisionsmedicin i praktiken
- Sverige får nationell strategi för sällsynta hälso-tillstånd: ”Oerhört efterlängtad”
- Möt det sällsynta Europa här i Sverige, 25-27 maj
- Läkemedelsbristen påverkar även sällsynta hälsotillstånd

SÄLLSYNTA NYHETER 3 2023

- Sällsynta diagnoser i Almedalen
- Utbildning för patientföreträdare
- Hanna Gustafsson, nyanställd på kansliet, presenterar sig
- Enkät: Ska nyfödda screenas för sällsynta sjuk-domar?

- Är du ung och lever med en sällsynt diagnos? Välkommen till en kreativ skivworkshop!
- Namninsamling pågår: ”Gör funktionsrättskon-ventionen till lag!”
- Vad hände på EURORDIS medlemsmöte i Stockholm?
- Förbundskansliet sommarstängt

SÄLLSYNTA NYHETER 4 2023

- Ordförandebrev: En sällsynt spännande höst
- Fem åtgärder som första spadtag för en nationell sällsynt strategi
- Vår uppmaning till riksdagsledamöter: Motione-ra sällsynt!
- Skivworkshop för unga som har sällsynta hälsotillstånd

SÄLLSYNTA NYHETER 5 2023

- Sällsynta diagnosers 25-årsfest: Avstamp för na-tionell strategi aviserat bland ballonger och tårtor
- Sällsynta diagnosers Höstmöte
- Dags att nominera KANDIDATER TILL SÄLL-SYNTA priset 2024
- Sällsynt vård i socialutskottet

SÄLLSYNTA NYHETER 6 2023

- Arbetet med en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd påbörjat
- Dags igen: Sällsynta dagen!
- Sällsynt mitt i livet – mot framtiden
- Nominera till Sällsynta priset
- FOKUS Patient:s konferens om personcentrerad vård – nu på YouTube!
- Samka! – Nytt projekt som ska hjälpa dig för-bättra dina samarbeten!

Medverkan i media

Riksförbundet Sällsynta diagnosers medverkan i media under 2023, i urval.

Tidningsartiklar

TIDNINGEN ÄNGERMANLAND, 27 FEBRUARI

Insändare: "Svårt sjuka i norra Sverige får inte träffa experter".

Riksförbundet Sällsynta diagnosers medlemsundersökning visar att många medlemmar fått vänta länge på att få en diagnos. Andelen som fått diagnosen ställd under barnåren är lägst i sjukvårdsregion Norr, dit region Västernorrland hör. Här får endast 34 procent diagnos före vuxen ålder.

Undertecknad av Mona Sjöström, Härnösand, Patientföreträdare Norr och Maria Westerlund, Umeå, Patientföreträdare Norr, (dåvarande) vice ordförande Riksförbundet Sällsynta diagnoser

TIDNINGEN SYRE, 28 FEBRUARI

"Sverige saknar nationell strategi för sällsynta diagnoser"

Den sista februari är det dagen för sällsynta diagnoser. I år uppmärksammar Riksförbundet Sällsynta diagnoser behovet av att snabbare få en diagnos och att Sverige får en nationell strategi för sällsynta diagnoser.

– Vi ligger efter övriga Europa där. Säger (dåvarande) ordförande Caroline Åkerhielm.

DAGENS MEDICIN, 27 APRIL

"Till slut – Sverige tar fram nationell strategi för sällsynta sjukdomar"

Som nästan sista land i Europa ska Sverige nu upprätta en nationell strategi för sällsynta sjukdomar. Den är efterlängtd av många.

– Det här är en glädjande och oerhört efterlängtd nyhet, som kan leda till ett bättre liv för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd. Det säger Malin Grände, kanslichef på Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

HEJAOLIKA, 27 DECEMBER

"Nu ska vi med sällsynta diagnoser in i svensk sjukvård"

[Intervju med förbundsordförande Maria Westerlund](#)

Bilagor till tidningar

SVENSKA DAGBLADET, 28 FEBRUARI

Tema: Konferensen Nordic Rare Disease (17 April 2023), forskning, diagnosföreningar, intervjuer med personer som lever med sällsynta hälsotillstånd, med mera

SVENSKA DAGBLADET, 20 SEPTEMBER

Tema: Sällsynta diagnoser, bilaga i Svenska Dagbladet (SvD)

Debattartiklar

SKÅNSKA DAGBLADET, 12 FEBRUARI

”För lång väntan på diagnos”

Många patienter med sällsynta hälsotillstånd får vänta i årtal på diagnos. De riskerar att nekas vård, bli felbehandlade, genomgå utredningar som inte leder någon vart och få utstå onödiga biverkningar.

Undertecknad av (dåvarande) förbundsordförande Caroline Åkerhielm

ALTINGET, 26 JUNI

”Sällsynt hälsotillstånd lika vanligt som cancer”

Eftersom det finns mer än 8 000 kända sällsynta diagnoser, har inget land ensamt den kunskap och kapacitet som krävs för att behandla samtliga. Inom precisionsmedicin är kunskapen knapp om de avancerade och dyra metoderna. Att samarbeta är således en förutsättning såväl inom sällsynta hälsotillstånd som inom precisionsmedicin.

Undertecknad av förbundsordförande Maria Westerlund.

DAGENS MEDICIN, 27 JULI

”Sällsynta diagnoser lyfter behovet av kvalitetsregister”

För att den nationella strategin för sällsynta sjukdomar ska lyckas bör regeringen tillsätta en nationell samordnare i frågorna. Det tycker patientföreningen Sällsynta diagnoser – som även ser ett stort behov av nya kvalitetsregister.

Undertecknad av förbundsordförande Maria Westerlund.

DAGENS MEDICIN, 27 SEPTEMBER

”En angiverilag underminerar förtroendet för vårdssystemet”

Undertecknad av bland andra förbundsordförande Maria Westerlund.

SYDSVENSKAN, 8 NOVEMBER

”Tillsätt nationell samordnare för sällsynta hälsotillstånd”

En halv miljon svenskar med sällsynta hälsotillstånd riskerar att varken få rätt diagnos eller behandling. Regeringen behöver ge en nationell samordnare ett tydligt uppdrag att reformera hälso- och sjukvården. Artikeln hänvisar till Sällsynta diagnosers fem åtgärdsförslag. Undertecknad av förbundsordförande Maria Westerlund.

Radio

P1, 13 MAJ

”Ny utredning ska ge läkemedel till fler med ovanliga sjukdomar”

Intervju med bland andra vice ordförande Oskar Ahlberg.

Poddar

NT-RÅDETS POD OM "PÅVERKAN, INTRESSEKONFLIKT OCH JÄV", 6 DECEMBER

Bland annat om att patientföreningar (rätt eller fel) anses vara allierade med läkemedelsbolagen.

Bland andra medverkade vice ordförande Oskar Ahlberg

Webb-tv

WEB-TV

"Kan läkemedelskostnader för sällsynta hälsotillstånd ses som en samhällsinvestering?" 28 juni

Seminarium i Almedalen. Bland andra medverkade vice ordförande Oskar Ahlberg.

ÖPPEN UTFRÅGNING I SOCIALUTSKOTTET OM NATIONELL HÖGSPECIALISERAD VÅRD, 28 SEPTEMBER

Bland andra, medverkade förbundsordförande Maria Westerlund

Verksamhetsberättelse för Riksförbundet Sällsynta diagnoser 2023

Förbundsstyrelsen för Riksförbundet Sällsynta diagnoser
Stockholm den 3 februari 2024

Maria Westerlund, *förbundsordförande*

Oskar Ahlberg, *vice ordförande*

Thomas Wahlström, *kassör*

Veronica Edmonds

Kristina Gustafsson Bonnier

Helena Härwell

Annalena Josefsson

Carola Nilsson

Birgitta Termänder

Lina Wadenheim

Olle Bäckebo, *Förtroendevald revisor*



Bilaga 1.

Sociala medier 2023

Sällsynta diagnoser arbetar sedan länge med sociala medier. Riksförbundet Sällsynta diagnoser finns på Facebook, Instagram, Twitter, som numera heter X, Youtube och LinkedIn. Genom närvaron på sociala medier kan förbundets intressenter följa vårt intressepolitiska arbete och andra aktiviteter.

Under 2023 har fokus flyttats till Facebook och Instagram i första hand och LinkedIn och Youtube i andra hand. Riksförbundet Sällsynta diagnoser finns kvar på X, men valt att lägga mindre fokus på denna kanal framåt.

Resultat i siffror

Följare	Facebook	Instagram
Januari 2020	4700	Uppgift saknas
December 2020	4980	847
Januari 2022	5224	998
December 2022	5 905	1 254
December 2023	6223	1574

Antal publicerade Facebookinlägg år för år

2019	2020	2021	2022	2023
270	250	231	246	324+december

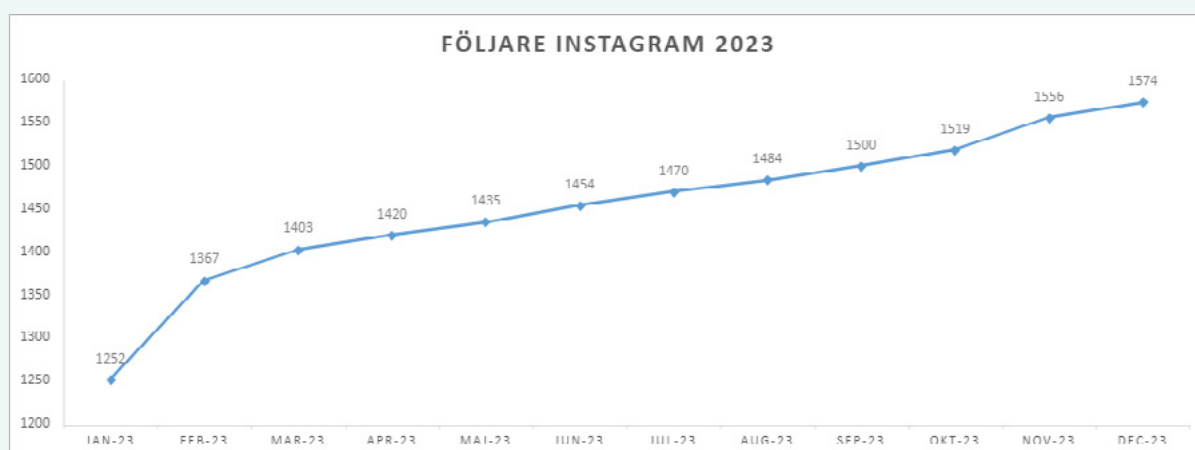
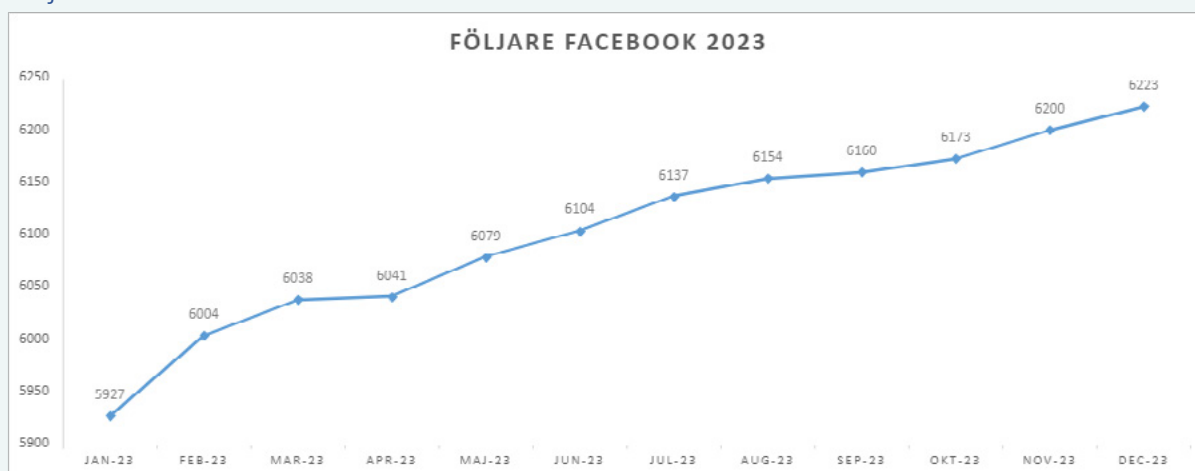
Årets bästa presterande innehåll på sociala medier alla kategorier

Årets bästa presterande inlägg alla kategorier är Instagraminlägget med ett bildspel med 40 sällsynta barn skapat av patientföreträdare på Gotland Anna Lund för att uppmärksamma sällsynta dagen.

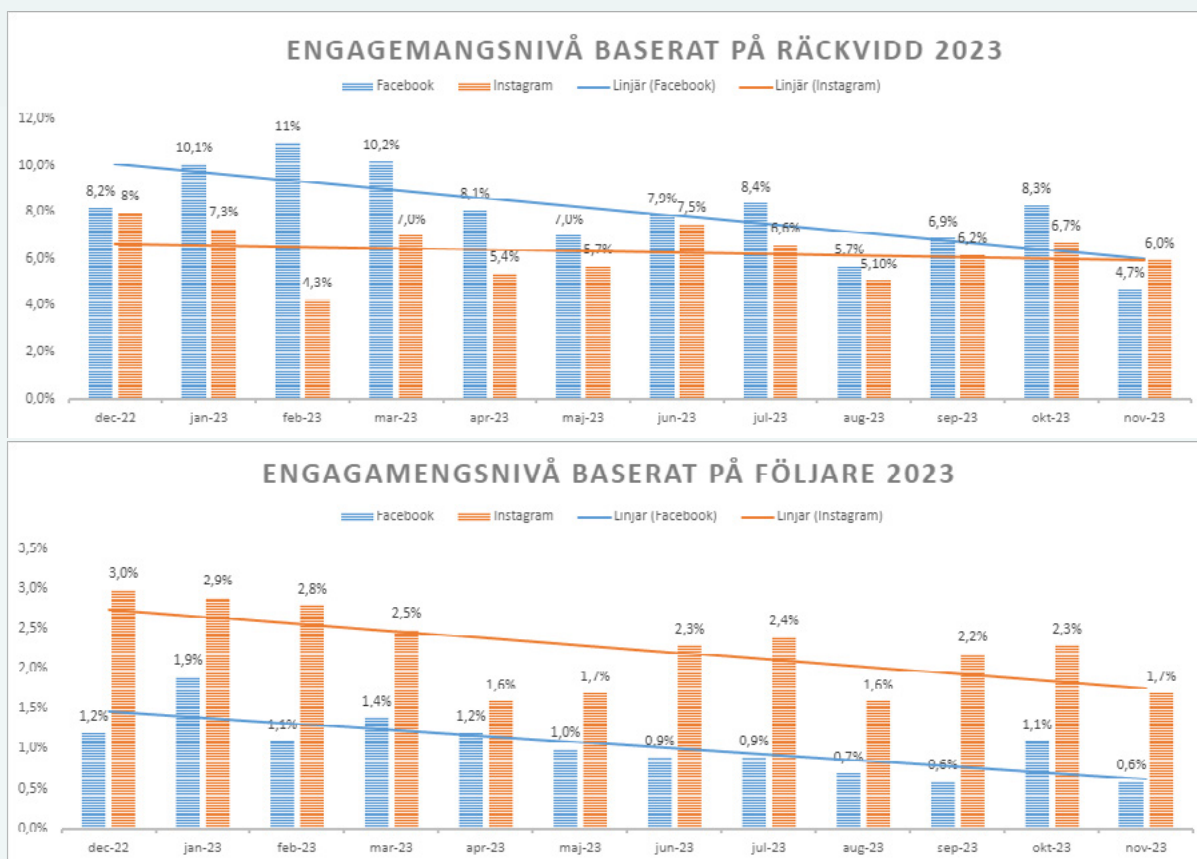


Engagemangsgrad baserat på räckvidd för det här inlägget är 1,5%. Det låter inte så mycket men det beror på att räckvidden för inlägget är mycket hög. Hela 14 796 konton nåddes av detta inlägg. Inlägget har interagerats med 220 gånger. En interaktion innebär att någon klickar på gilla, kommenterar, delar vidare ett inlägg eller linkande. Det innebär också att engagemanget baserat på följare är hela 16%.

Följarantal i sociala medier



Engagemangsgrad



Årets bästa presterande innehåll på sociala medier alla kategorier

Årets bästa presterande inlägg alla kategorier är Instagraminlägget med ett bildspel med 40 sällsynta barn skapat av patientföreträdare på Gotland Anna Lund för att uppmärksamma sällsynta dagen.

SÄLLSYNTA DAGEN 2023

28 FEBRUARY 2023
RARE DISEASE DAY

#RARE DISEASE DAY

sällsyntadiagnoser

sällsyntadiagnoser 38 v
Riksförbundet sällsynta diagnoser patientföreträdare på Gotland Anna Lund har gjort ett bildspel för att uppmärksamma sällsynta dagen. 40 sällsynta barn som representerar nästan lika många olika Sällsynta diagnoser är med i det.

Följ Anna här: @elmervilgot_365

#Sällsyntadagen #Sällsyntadagen2023
#SällsyntaLiv #SällsyntMenInteOvanlig
#RareDiseaseDay
#RareDiseaseDay2023

emelierevelj 37 v

3 692 visningar
DEN 28 FEBRUARI

Lägg till kommentar...

Engagemangsgrad baserat på räckvidd för det här inlägget är 1,5%. Det låter inte så mycket men det beror på att räckvidden för inlägget är mycket hög. Hela 14 796 konton nåddes av detta inlägg. Inlägget har interagerats med 220 gånger. En interaktion innebär att någon klickar på gilla, kommenterar, delar vidare ett inlägg eller linkande. Det innebär också att engagemanget baserat på följare är hela 16%.

Metod

Engagemangsnivå baserat på följare

(Summan av alla interaktioner som likes, kommentarer delningar med mera) / antal följare * 100 = engagemangsnivå i procent

Engagemangsnivå baserat på visningar

(Summan av alla interaktioner som likes, kommentarer delningar med mera) / antal visningar * 100 = engagemangsnivå i procent

Formlerna kan användas på olika sätt. Ett sätt som är vanligt att använda dem är att räkna ut engagemangsgrad för individuella inlägg.

Ett annat sätt att använda formeln är att räkna ut ett medelvärde för engagemangsgrad och räckvidd för en viss period, kampanj eller projekts inlägg och beräkna en genomsnittlig engagemangsgrad baserat på det.

Så vad säger egentligen de här siffrorna, är de bra?

Antalet följare ökar stadigt på både Instagram och Facebook. Graden av engagemang baserat på visningar är ett värde som visar hur engagerade de som faktiskt ser innehållet är. Alltså hur många procent av dem som sett förbundets innehåll på sin skärm som har tryckt på gilla, kommentera, dela eller liknande. Dessa är inte nödvändigtvis samma som följarna vilket är anledningen till de olika resultaten i de två olika diagrammen.

Trenden visar att engagemangsgraden baserat på följare håller en jämn nivå även när följarantalet ökar. Det innebär att även när Riksförbundet Sällsynta diagnosers följarskara växer i sociala medier hänger nivån som dessa engagerar sig i det som läggs ut med i samma takt som tidigare.

I den digitala kommunikationsbranschen brukar man som en måttstock säga att ca 5 % engagemangsgrad är bra och 10 % är jättebra! Med det sagt är vad som är bra och inte mycket individuellt. Det är viktigt att titta på den här siffran och inte bara antalet följare för att få en indikation på om de nya följarna intresserar sig och engagerar sig i det som kommer ut på förbundets sociala kanaler.

Engagemangsnivån baserat på räckvidd i februari 2023 är betydligt lägre än resten av årets siffror och mycket lägre än samma månad för Facebook. Det verkar märkligt med tanke på att årets bästa presterande inlägg finns i denna kategori men det är faktiskt precis därför. Det inlägget och ett till, där förbundet gratulerade Kronprinsessan Viktoria på födelsedagen, hade mycket hög räckvidd. Eftersom beräkningarna görs på medianen för alla inlägg som gjorts under en månad påverkar två inlägg som sticker ut mycket beräkningarna. Eftersom interaktionerna inte var lika proportionellt ökade som räckvidden blev resultatet en lägre siffra för hela månaden.

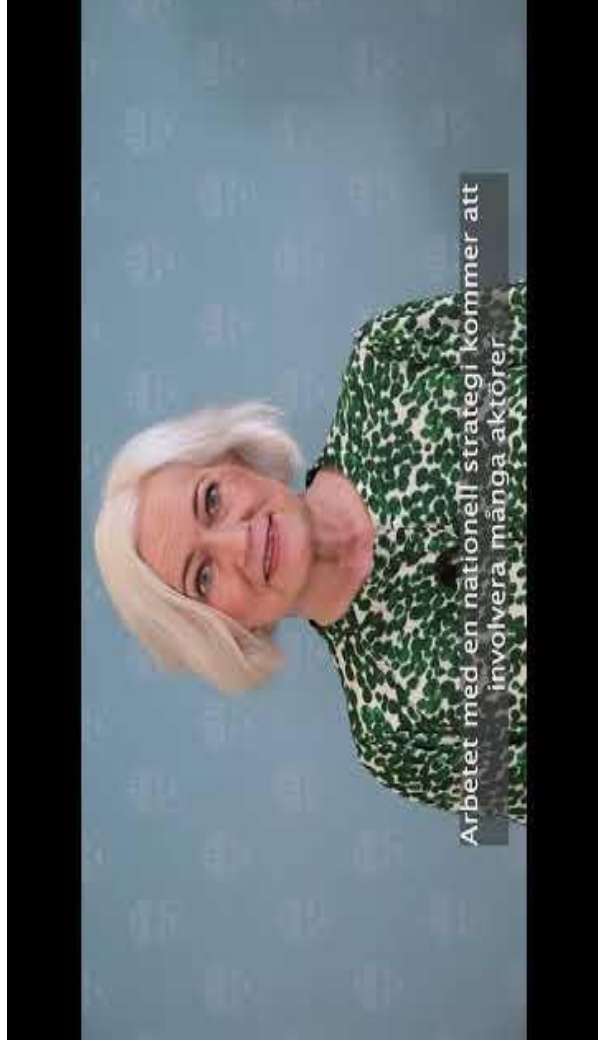
BILAGA 2. Sällsynta månaden 2023

POWERPOINT MED PRESENTATION AV RESULTATET

Sällsynta månaden 2023

Årets tema "den viktiga diagnosen"

Videohälsning från Sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson.



**SÄLLSYNTA
DIAGNOSER**
RARE DISEASES SWEDEN

Riksdagsseminarium

Ett sällsynt lunchseminarium i riksdagen 9 mars om vikten av diagnostik vid sällsynta hälsotillstånd.

Vid seminariet diskuterades: Vilka utmaningar finns för diagnostik vid sällsynta hälsotillstånd idag? Och hur kan vi övervinna dem?



Digital citatcampanj i sociala medier

2023, liksom året innan, har Riksförbundet Sällsynta diagnoser varje dag under hela februari månad delat medlemmars berättelser, i form av videor med korta citat i våra sociala kanaler.

I år koncentrerade vi oss på den viktiga diagnosen och vägen dit.

Andra uppmanades att dela sina berättelser med hashtagen #Sällsyntaliv



Pressmeddelande



- Sällsynta dagen uppmärksammas i Sverige och världen över. Riksförbundet Sällsynta diagnoser har år 2023 valt att sätta fokus på behovet av kortare väg till diagnos. Förbundets medlemsundersökning visar att var femte väntat mer än tio år.
 – Tack vare dagens genetiska diagnostik finns möjlighet att korta väntetiderna för många. Det som krävs är en bättre organiserad sjukvård, säger Caroline Åkerhielm (bilden), ordförande Riksförbundet Sällsynta diagnoser, idag i ett pressmeddelande som finns att läsa på Riksförbundet Sällsynta diagnosers hemsida.
- Läs pressmeddelandet i sin helhet här:
https://www.sallsyntadiagnoser.se/diagnos-kan-droja-manga-ar-uppmarksammas-pa-dagen-for-sallsynta-diagnoser/?fbclid=IwAR1Qlik7qVSjdTX8S6HskfuMcirS33B7NES1ekrO2MdYnSxw5Q8_IBtFZHE

Mediaplanets tematidning Sällsynta diagnoser

- I samband med sällsynta dagen publicerades tidningen Sällsynta diagnoser. En hel bilaga om sällsynta hälsotillstånd som följde med Svenska Dagbladet den 28 februari.
- Tidningen innehåller artiklar om forskning, information från diagnosföreningar och intervjuer med personer som lever med sällsynta hälsotillstånd med mera.
- Läs den digitala versionen av tidningen helt gratis här:
https://issuu.com/mediaplanetse/docs/sallsyntadiagnoser_0228?fbclid=IwAR3yVzdnwwi-ebRsdX5TQcxy8b78oW-qtFhxAgBJRtAEBiVnDnWRBbgAXI





Digitalt
webinarium arrangerat
av CSD vid Sahlgrenska
universitetssjukhuset.
Ågrenska och
Riksförbundet Sällsynta
diagnoser om olika
aspekter, möjligheter
och utmaningar
gällande
precisionsmedicin.

**SÄLLSYNTA
DIAGNOSER**
RARE DISEASES SWEDEN

