

Digitalt förbundsårsmöte lördag 24 april 2021 – (Bilaga nr 7A)

Förbundsstyrelsens förslag till mål och verksamhetsinriktning 2021-2022

(Verksamhetsplan)

I enlighet med verksamhetsplanen som antogs av årsmötet 2020 för perioden 2020-2021 har styrelsen utvärderat förbundets intressepolitiska strategi och insatser. Här är styrelsens förslag på verksamhetsplan 2021.

Konsekvenserna av coronapandemin är svåra att överblicka. Förbundet ger här förslag till verksamhetsplan som gäller 2021, men som löper vidare med projekt och intressepolitiska mål under 2022. Ifall styrelsen senare bedömer att verksamheten behöver förändras, på grund av pandemins konsekvenser, redovisas detta, samt ett nytt förslag för 2022, vid årsmötet 2022.

Inledning

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är en intresseorganisation för personer som har sällsynta diagnoser, i huvudsak syndromdiagnoser med genetiska orsaker. Tillstånden innebär flera olika funktionsnedsättningar och tillhör inte någon större sjukdomsgrupp. Sällsynta diagnoser är inte ovanliga, uppskattningar visar att ca två procent av Sveriges befolkning beräknas ha en sällsynt diagnos.

Riksförbundets uppgifter är:

att arbeta för alla människors lika värde, för full delaktighet och jämlikhet på samhällets alla områden, i första hand effektiv och likvärdig vård

att sprida kunskap i samhället om sällsynta diagnoser

att främja gemensamma intressepolitiska mål

att stödja utveckling och forskning kring sällsynta diagnoser

Personer som lever med sällsynta diagnoser har stora utmaningar i det dagliga livet. Detta gäller i förhållande till vård, stöd och till andra förutsättningar att delta på lika villkor som andra, till exempel i utbildning och arbetsliv. Utmaningarna gäller även närstående och de som ännu inte fått diagnos fastställd. Vård- och stödinsatser är bristfälligt koordinerade, trots av behoven är många.

Hälsa är en avgörande faktor för goda levnadsvillkor. Förbundets medlemsundersökning "Sällsynt men inte ovanlig 2019" visar att våra medlemmar lider av försenad, fel eller ingen diagnos, otillräckligt koordinerad vårdinsats och att de med en sällsynt diagnos, eller en närstående till dem, lägger många timmar per vecka på administration. Två medlemsundersökningar som genomfördes under 2020 visade att pandemin hade en avsevärd påverkan på levnadsförhållanden. Även diagnosföreningarna drabbades hårt.

Sverige lever inte upp till sin lagstiftning och ambition om jämlik och säker vård, och stödet brister till personer som lever med sällsynta hälsotillstånd liksom de föreningar som stödjer dessa personer samt närstående.

Riksförbundet Sällsynta diagnosers vision är

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

Intressepolitiska mål

1. Rätt vård- och stödinsatser i tid och utifrån behov inklusive diagnostik och behandling.
2. Nationell samordning av insatser för bättre och mer jämlik vård.
3. Patient- och brukarföreträdare 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.
7. Främja forskning och utveckling av metoder för diagnostik och behandling, särskilt där det fortfarande saknas tillförlitlig forskning och tillgång till diagnostik och behandling.

I begreppet *vård* inkluderar vi rehabilitering och habilitering, läkemedel, tandvård i förhållande till de medicinska behov som en person med sällsynt diagnos kan ha ur ett helhetsperspektiv. Många med en sällsynt diagnos behöver ett livslångt stöd som kan variera under olika levnadsfaser.

Förbundet inkluderar personer som har en fastställd sällsynt diagnos, men även personer som troligen har en sällsynt diagnos, men där denna inte är fastställd.

Målgrupper

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

Primära målgrupper är:

- 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 en yrkesrevisor från revisionsbyrån Grant Thornton Sweden AB.

Kansli

Under 2021 kommer förbundets kansli ha sju personer anställda, varav fem i projekt som finansieras externt. Förbundets ordförande är arvoderad på deltid och förbundet ersätter styrelsemedlemmar och aktiva medlemmar som engagerar sig i förbundets verksamhet.

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 finansieras i första hand 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. För att förstärka vårt påverkansarbete ökas kansliets ekonomiska resurser genom att använda medel från förbundets 90-konto.

Under 2021 bedriver förbundet projektet "Sällsynt mitt i livet", finansierat av Allmänna Arvsfonden.

Riksförbundet finansierar ibland 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.

Verksamhetsplan 2021

Under 2021 kommer förbundet arbeta med flertal prioriterade områden och intressepolitiska mål. Nedan beskrivs kansliets övergripande uppgifter.

Intressepolitiskt mål 1

Rätt vård- och stödinsatser i tid och utifrån behov för alla som lever med en sällsynt diagnos och deras närstående är avgörande för att kunna leva ett så självständigt liv 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.

För att uppnå målet kommer vi under 2021 bland annat fortsätta samarbeta med och sprida information från Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD), nationella aktörer (till exempel relevanta myndigheter och arbetsgrupper och politik) samt de europeiska referensnätverken och våra internationella samarbetspartner, i Norden (SBONN och NNRD) och Europa (EURORDIS).

Pandemin har haft stor påverkan på förbundets medlemmar individuellt och på föreningarna. Covid/corona-relaterade frågor, i förhållande till området sällsynta hälsotillstånd, kommer utgöra en aktiv del av förbundets verksamhet under året, i samarbete med ovanstående aktörer. Ett arbete som rör också de övriga intressepolitiska målen.

Intressepolitiskt mål 2

Bättre och mer jämlik vård genom nationell samordning, för att samla de många olika insatser som görs och följa upp dessa genom en nationell handlingsplan.

För att uppnå detta mål kommer vi under 2021 fortsätta vårt påverkansarbete riktat mot politiker och övriga beslutsfattare. Till exempel kommer vi följa upp vår kontakt med socialminister Lena Hallengren samt övriga kontakter vid Socialdepartementet, och fortsätta medverka i kunskapsstyrningsarbetet via Nationella programområdet (NPO) sällsynta sjukdomar, i dess referensgrupp och flera arbetsgrupper. Vi bevakar utvecklingen av överenskommelsen mellan regering och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR), samt

rapporteringen från 2020 års arbete. Vi är med och startar en intressegrupp i riksdagen samt ordnar seminarier och samtal i riksdagen med uppföljande aktiviteter kring dessa.

Intressepolitiskt mål 3

Patient- och brukarföreträdare ska involveras på ett meningsfullt sätt i verksamheter med ansvar för att påverka levnadsförhållanden, inklusive hälsa, för våra medlemmar.

För att uppnå detta mål kommer vi under 2021 arbeta för att återigen erhålla finansiering från det särskilda statsbidraget till organisationer som arbetar inom det sällsynta området, som tidigare arbetat med att utbilda patientföreträdare och länka dem till våra regionala nätverk som finns ute i våra sex sjukvårdsregioner.

Det nystartade Arvsfondsprojektet "Sällsynt mitt i livet" ger oss tillfälle att knyta tätare kontakt med medlemmar samt CSD regionalt. Vi arbetar med ämnen som medlemmarna själva väljer och som är viktiga områden i deras hälsa och liv.

Intressepolitiskt mål 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 sällsynt diagnos och närstående

För att uppnå detta mål kommer vi under 2021 fortsätta vårt arbete med informationsspridning via våra nyhetsbrev, vår hemsida och våra sociala nätverk. Vårt beviljade Arvsfondsprojekt kommer bidra till att bättre nå ut till våra medlemmar. Även vårt intressepolitiska påverkansarbete samt våra samarbeten med CSD bidrar till denna målsättning.

Styrelsebeslut om att använda medel från 90-kontot för att tillgängliggöra tavelutställningen samt bekosta en regional turné till landets universitetssjukhus under hösten (om coronan tillåter) är ytterligare en stor aktivitet för att sprida kunskap och göra sällsynta hälsotillstånd mer kända.

Intressepolitiskt mål 5

Hållbar ekonomi med stabil basfinansiering av Riksförbundet, medlemsföreningarna och regionala nätverk av patient- och brukarföreträdare.

För att uppnå detta mål kommer vi under 2021 fortsätta påtala den orättvisa position Riksförbundet och våra nationella medlemsföreningar har i statsbidragssystemet. Detta görs i kontakter genom vårt intressepolitiska arbete.

Intressepolitiskt mål 6

En stärkt röst för alla som lever med sällsynta diagnoser. Förbundet samarbetar med andra funktionsrättsorganisationer, då många problem är gemensamma.

För att uppnå detta mål kommer vi under 2021 samarbeta med andra organisationer, genom till exempel att medverka i nätverk, referensgrupper och andra partnerskap (exempelvis Arena

Tillsammans, Socialstyrelsens nätverk för barns och ungas delaktighet, Funktionsrätts nätverk för Jämlik hälsa, med flera)

Genom Arvsfondsprojektet ”Sällsynt mitt i livet” och dess referensgrupp och expertgrupp, möter vi också andra organisationer för erfarenhetsutbyte och kunskapsspridning.

Intressepolitiskt mål 7

Främja forskning och utveckling av metoder för diagnostik och behandling, särskilt där det fortfarande helt saknas tillförlitlig forskning och tillgång till diagnostik och behandling

För att uppnå detta mål kommer vi under 2021 fortsätta samarbetet med den nationella life science strategin, Nationella läkemedelsstrategin och Genomic Medicine Sweden. Genom Sällsyntafonden och respektive universitetssjukhus följer vi och uppmuntrar till forskning inom det sällsynta området.

Kommentarer till verksamheten 2021-22

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

Konsekvenserna av coronapandemin är svåra att överblicka. Förbundet ger i detta förslag till verksamhetsplan som gäller 2021, men som löper vidare med projekt och intressepolitiska mål under 2022, om styrelsen inte bedömer att verksamheten behöver förändras på grund av pandemins konsekvenser. Om så är fallet redovisas detta och ett nytt förslag för 2022 presenteras i samband med årsmötet 2022.

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).

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

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