

Digitalt förbundsårsmöte lördag 24 april 2021 – (Bilaga nr 5B)

Motion från Willefonden:

”Låt Riksförbundet Sällsynta diagnoser följa Agenda 2030 och inkludera alla med sällsynta hälsotillstånd”

Styrelsens förslag till beslut, med sammanfattning av motionen och kommentarer

Medlemsföreningen Willefonden har lämnat en motion till årsmötet, med rubriken:

- **”Låt Riksförbundet Sällsynta diagnoser följa Agenda 2030 och inkludera alla med sällsynta hälsotillstånd”**

Motionen har bifogats till årsmöteshandlingarna (bilaga nr 5A).

Sammanfattning av motionen

Två yrkanden finns:

- Yrkande nr 1.

att Riksförbundet Sällsynta diagnoser ska övergå till att använda terminologin Sällsynta hälsotillstånd, för att ingen ska lämnas utanför enligt Agenda 2030.

Inledningsvis hänvisar motionären till att Socialstyrelsen har antagit en ny term vad gäller sällsynta diagnoser, samt att den nya terminologin är [sällsynta hälsotillstånd](#). Vidare påpekas i motionen att Socialstyrelsen föreslog en ny term, eftersom de etablerade varianterna var missvisande på olika sätt. **Exempelvis har denna myndighet konstaterat att ”termen sällsynt diagnos är missvisande för tillstånd som inte är diagnostiserade”.**

Styrelsens kommentarer

Motionen har inkommit före utsatt tid. Förbundsstyrelsen har beaktat motionärens synpunkter och åtgärdsförslag.

Successivt har Riksförbundet Sällsynta diagnoser redan börjat använda termen ”sällsynta hälsotillstånd” allt mer, både i tal och skrift. Detta såväl som en anpassning till det nya uttrycket som för att få språklig variation. Men i praktiken avser Riksförbundet samma sak, oavsett om vi säger ”sällsynta hälsotillstånd” eller ”sällsynta diagnoser”.

Även om förbundet i viss mån tillämpar den nya terminologin, förespråkar vi dock ingen tvär och total övergång till ”sällsynta hälsotillstånd”. Sällsynta diagnoser som begrepp har med tiden blivit mycket väl inarbetat. Det kommer säkert att finnas kvar länge, jämsides med det nya begreppet, varför vi fortsättningsvis använder oss av det etablerade ”sällsynta diagnoser” parallellt med det nyare ”sällsynta hälsotillstånd”.

- Yrkande nr 2.

att Riksförbundet Sällsynta diagnoser byter namn till Riksförbundet Sällsynta hälsotillstånd för att stämma överens med Socialstyrelsens terminologi.

Motionären påpekar att ”detta är stort och kostsamt arbete men borde vara en självklarhet med tanke på Agenda 2030...”

Styrelsens kommentarer

Styrelsen inser dock inte vad Riksförbundet – som organisation – egentligen har att vinna med ett namnbyte. Vårt nuvarande namn är välkänt bland övriga aktörer och intressenter.

Vi har sedan tidigare beaktat odiagnostiserade tillstånd, både i stadgarna och verksamhetsplanen. Så denna avgörande aspekt, att inte utesluta odiagnostiserade, är styrelsen redan väl medveten om. Ur denna synvinkel, gör ett namnbyte följaktligen ingen skillnad i realiteten. Ur stadgarna, §2. Ändamål:

”I begreppet ’sällsynta diagnoser’ inkluderas även odiagnostiserade tillstånd som troligen är en diagnos som är sällsynt, men som inte fastställts.”

”Sällsynta diagnoser”, både som intressepolitisk organisation och ämnesområde, är efter snart 25 år välkänt bland viktiga aktörer inom politiken, bland myndigheter och organisationer samt övriga funktionsrättsförbund som arbetar med liknande frågor (Neuro, FUB, RBU etc.).

Varför då byta till ett annat namn (uttryck) som i praktiken betyder samma sak som vårt nuvarande? Och därmed dra igång en omfattande procedur, för att kommunicera vitt och brett att vi fortfarande är samma organisation, men med annat namn.

Både med tanke på vårt välkända organisationsnamn, den genomgripande och kostnadskrävande process en namnförändring innebär, samt – framför allt – för att vi inte kan motivera nyttan av (fördelen med) ett sådant byte, ställer sig styrelsen avvisande till namnbytesförslaget.

Styrelsens förslag till beslut till årsmötet

Att motionen från Willefonden därmed anses vara besvarad.