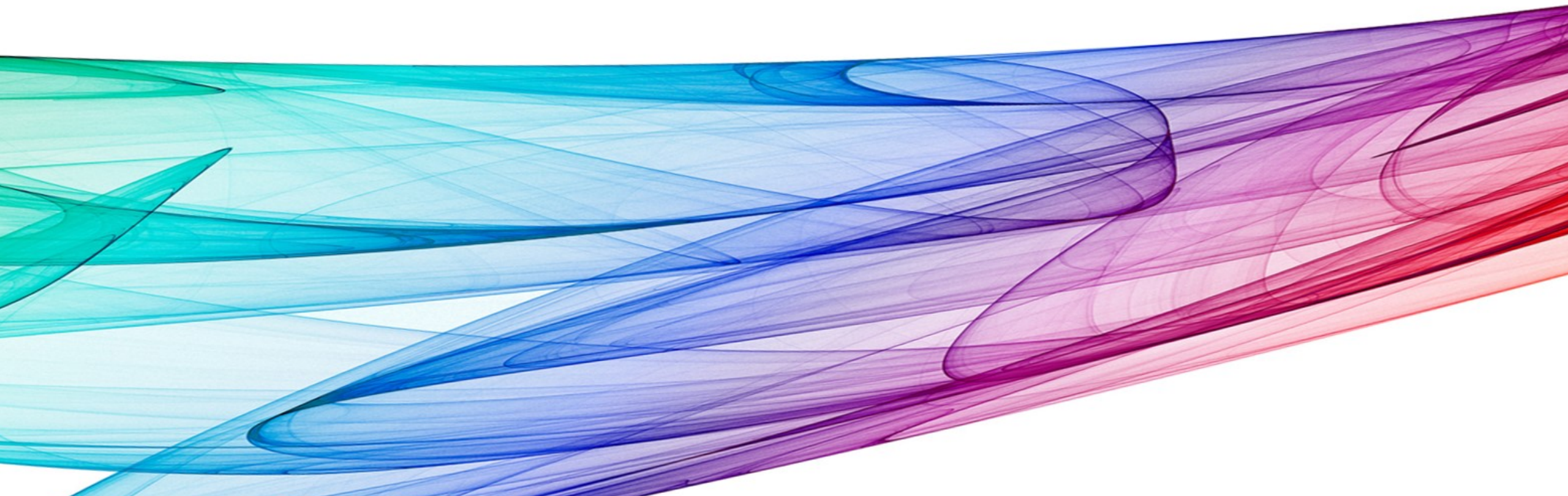


Mest aktuellt i förbundet just nu!



Verksamhetsplan 2021-22 - VISION

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

Verksamhetsplan 2021-22

– 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.

Verksamhetsplan 2021-22

– intressepolitiska mål

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.

Verksamhetsplan 2021-22 - 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.

Historik om och väg framåt för nationell strategi och samordning



Arbetet för nationell strategi för bättre samordning av insatser för sällsynta

- Diverse tidigare insatser som utgör viktigt grundarbete
- Flera kontakter med socialdepartementet under 2020 och 2021
- 2 workshops med nationella och regionala aktörer, stödjer vårt arbete.
- Brev till socialdepartementet den 12 oktober
- Brev om att stödja resolution till utrikesminister, EU-minister, utbildnings- och forskningsminister, innovationsminister, EU-parlamentariker samt Sveriges permanenta representation i EU och FN i New York den 13 oktober
- Referensgruppen för Nationellt Programområde för Sällsynta sjukdomar uttryckte att en nationell strategi är nödvändig för att lyckas med den viktiga samordningen
- Offentlig utfrågning om precisionsmedicin i riksdagen den 26 oktober
- Fortsättning följer..

- Kommunikations- och påverkansplan synkas med nordiskt samarbete, arbetet för europeisk plan samt antagandet av en resolution i FN

Mycket har hänt som stärkt sällsynta området

1990

1995

2000

2005

2010

2015

2020

2025

Initiativ med brett anslag – över alla sällsynta hälsotillstånd

1989 Ågrenska

1993 LSS/1994 ny handikappreform, ny lagstiftning, stimulansbidrag ”små och mindre kända handikappgrupper”

1995 Sverige går med i EU, förutsättningar för europeiskt samarbete stärks

1995 Projekt Smågruppscentrum utvecklats över tid (motsvarar dagens Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd)

1995 Orofaciala centrum

1997 EURORDIS – Rare diseases Eurordis

1998 Riksförbundet Sällsynta diagnoser bildas

2000 Orphan Drug Act

2003 Systematiskt nordiskt samarbete stärks

2009 EU rekommendation nationella strategier

2012 Socialstyrelsens utredning om Nationella strategi lämnas till regeringen, Riksförbundet lämnar skuggstrategi

2012 – 2018 NFSD & CSD utvecklas, gemensam målbild för alla CSD tas fram

2015 Sällsyntafonden stiftas

2017 European Reference Networks (ERNs)

2018 Överenskommelse mellan regeringen och SKR om långsiktigt mål för vård till personer med sällsynta sjukdomar

2018 Nationellt programområde (NPO) sällsynta sjukdomar + CSD i samverkan upprättas

2020 Socialstyrelsen antar nya begrepp och Sverige ny definition av ”Sällsynt Hälsotillstånd” förändrad prevalens mm

2020-2021 NPO Nationella arbetsgrupper, förstudie nationellt kvalitetsregister, GAP sällsynta vårdbehov mfl.

2021 En resolution om Sällsynta hälsotillstånd på väg att antas av FN:s Generalförsamling

EU:s program och direktiv, FN:s konventioner och överenskommelser, inte minst Agenda 2030

Roadmap nationell plan

2021

2022

2023

Dialog departement

Dialog/möten relevanta aktörer, nätverk, grupper

Kommunikation, debattartiklar och annat förankringsarbete

Draghjälp

Kampanj för en
resolution
Sällsynta
hälsotillstånd
antas av FN:s
general-
församling

Nationell plan

Roadmap nationell plan

2021

2022

2023

Dialog departement

Dialog/möten relevanta aktörer, nätverk, grupper

Kommunikation, debattartiklar och annat förankringsarbete

Nationell plan

Draghjälp

Kampanj för en resolution
Sällsynta hälsotillstånd
antas av FN:s general-
församling

Sällsynta dagen
2022, bland
annat konferens
om sällsynta
hälsotillstånd i
Sveriges
paviljong på
Världsutställnin-
gen (28/2)

Road map antas
för Europeisk
handlingsplan
för området
sällsynta
hälsotillstånd

EURORDIS-konferens i
Stockholm (23-27 maj)

Sverige ordförandeland för EU (våren)

Sverige ordförandeland för Nordiska ministerrådet