SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Verksamhetsberättelse för Riksförbundet Sällsynta diagnoser 2021

med utdrag ur verksamhetsplanen 2021-2022

Kampanjbild för Sällsynta dagen (Rare Disease Day) 2021

Riksförbundet Sällsynta diagnoser | Box 1386 | 172 27 Sundbyberg | Tel 072-722 18 34 | info@sallsyntadiagnoser.se | www.sallsyntadiagnoser.se

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/[illegible]
VISMA Sign
www.vismasign.com

Introduktion

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

Detta är vår Vision:

Alla som lever med ett sällsynt hälsotillstånd och deras närstående ska kunna uppnå bästa möjliga livskvalitet under hela livet.

Riksförbundet Sällsynta diagnosers uppgifter är, enligt stadgarna:

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 sprida kunskap och öka kunskapsnivån om sällsynta diagnoser inom den egna organisationen

att stödja medlemsföreningarna/nätverken genom utbildnings- och informationsverksamhet

att främja för medlemmarna, gemensamma intressepolitiska mål

att stödja utveckling och forskning kring sällsynta diagnoser.

Den 31 december 2020 hade förbundet 15 489 medlemmar, en minskning med ca 200 jämfört med samma månad 2019. Den 31 december 2021 var medlemsantalet ca 16 000.

Antalet medlemsföreningar är 68 Därtill finns fria gruppen för medlemmar som saknar diagnosförening. I gruppen ingår ca 120 personer.

Sällsynta armband som görs av medlemmen Cecilia Wallenius och som säljs till förmån för Sällsynta diagnosers 90-konto

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Citat från Riksförbundet Sällsynta diagnosers verksamhet:
”Så fort vi söker läkarvård, blir folk handfallna och skickar oss vidare för att hon har en sällsynt diagnos.”

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/
VISMA Sign
www.vismasign.com

1. Sammanfattning

Personalstyrkan på kansliet gick från fyra till sju personer. Något som både breddat och fördjupat vår verksamhet under 2021. Ordföranden och andra styrelseledamöter har deltagit mer frekvent i möten, konferenser, referensgrupper och intervjuer. Detta har också bidragit till att Riksförbundets synlighet och genomslag ökat. Resultatet är bland annat ett rekordstort antal intressepolitiska möten, ca **220** stycken under hela året. Detta är således dels en följd av utökningen av kansliet, dels att fler i styrelsen engagerat sig. Därtill har vi blivit vana vid digitala möten.

Vi har (tillsammans med Ågrenska och CSD i samverkan) genomfört två nationella workshops för en nationell strategi. I dessa deltog sammanlagt cirka 60 andra nyckelaktörer inom det sällsynta området. Utifrån dessa möten, har vi konstaterat att total enighet råder om vikten och behovet av en **nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd**, oavsett om man arbetar inom vården eller vid någon annan form av organisation.

Tre nya kortfilmer, som rör behovet av en nationell strategi för vårt område, lanserades under 2021 och kan ses i Riksförbundets youtube-kanal.

Det nya Arvsfondsprojektet Sällsynt mitt i livet (SMIL) har gått över förväntan, trots pandemin och enbart digitala möten. Projektet är viktigt och blir uppskattat. Vi arbetar för att bryta ensamhet och för en bättre psykisk hälsa, genom samtalsträffar om vardagslivet och existentiella frågor för den som är sällsynt mitt i livet.

Vi har kunnat genomföra mycket aktiviteter både inom ordinarie verksamhet och i våra projekt, trots pandemin. Det digitala arbetssättet ger oss nya möjligheter att träffa fler – både medlemmar och andra.

Den regionala närvaron har stärkts. Riksförbundet har engagerade patientföreträdare, i varje region, som samarbetar med Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) och med varandra. I den regionala verksamheten har vi bland annat haft gemensamma möten med företrädare och CSD, stormöten med alla patientföreträdare i Sverige. Därtill har digitala fikastunder ordnats regionsvis med medlemmar.

Vi har återigen (efter flera års uppehåll) regelbundet medverkat på Ågrenskas familjevistelser och träffat familjer, både medlemmar och icke-medlemmar. Ett sätt att möta både nya och gamla bekantskaper som kunnat tas upp tack vare digitala möten.

Ett nytt verksamhetsområde för oss är precisionsmedicin. Arbetsgrupper, utfrågning i riksdagen samt flera webbinarier har efterfrågat, och erhållit, vår medverkan under året.

Kommunikationen genom våra sociala kanaler har nått nya höjder under år 2021. Vi gör fler inlägg, har fler följare och allt fler nås av våra budskap.

Mot slutet av året, skickade vi ut vår stora medlemsundersökning, ca 1 500 svar inkom.

Året avslutades därefter med att FN antog en resolution för området sällsynta hälsotillstånd. ("Addressing the Challenges of Persons Living with a Rare Disease and their Families").

Sällsynt men inte ovanlig

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/
VISMA Sign
www.vismasign.com

Innehåll

1. Sammanfattning	**3**
2. Gemensamt för förbundet	**5**
3. Förbundsledning	**7**
4. Administration	**8**
5. Intressepolitik, internationellt	**8**
6. Projekt	**17**
7. Aktiviteter under 2021, vad de ledde till	**18**
8. Medlemsstöd	**21**
9. Påverkansarbete för förbättrad finansiering	**22**
10. Representation i arbetsgrupper	**23**
11. Information, Hemsidan, Media	**24**
12. Ledamöternas och revisorernas underskrifter	**31**

BILAGA

Ett urval av årets ca 220 möten som syftar till intressepolitisk påverkan	***32***

Citat från Riksförbundets verksamhet:

”Det är tröttsamt att varje gång behöva berätta hela hennes problematik, hur allt hänger ihop och dessutom försvara de anpassningar man gör i livet.”

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/
VISMA Sign
www.vismasign.com

2. Gemensamt för förbundet

Medlemsantal

Den 31 december 2020 hade förbundet 15 489 medlemmar, en minskning med ca 200 jämfört med samma månad 2019. Den 31 december 2021 var medlemsantalet ca 16 000.

Antalet medlemsföreningar är 68. Därtill finns fria gruppen för medlemmar som saknar diagnosförening. I gruppen ingår ca 120 personer.

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 projektmedel 2021

Verksamheten finansieras i grunden med statsbidrag till handikapporganisationer (organisationsstöd). För år 2021 fick Riksförbundet Sällsynta diagnoser totalt **3 211 108** kronor i statsbidrag, enligt denna fördelning:

Grundbidrag	550 000
Medlemsbidrag	1 973 963
Merkostnadsbidrag	456 095
Föreningsbidrag	0
Samarbetsmedel	231 050

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

Allmänna Arvsfonden beviljade vår ansökan för det treåriga projektet Sällsynt mitt i livet. Beloppet för projektår 1 (2021) var **2 380 107** kr. (För hela projekt-tiden: ca 6 750 000 kr.)

Dessutom beviljades vår ansökan som avsåg "organisationer som bidrar till en mer patientcentrerad vård för patientgruppen personer med sällsynta diagnoser": Sällsynt Startklar som pågick från 1 maj till 31 december 2021. Det beviljade beloppet var **1 550 000** kr.

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 **137 392** kr in på 90-kontot (2020: 218 249 kr). Det är även möjligt att donera till 90-kontot via Facebook och 72 399 kr samlades in på detta vis (denna summa ingår i totalbeloppet). Självfallet är vi mycket tacksamma för dessa inbetalningar som visar att förbundet är välkänt och uppskattat.

Ett stort tack till medlemmen Cecilia Wallenius, Apertföreningen, som bidragit till insamlingsresultatet genom att göra "sällsynta armband" som säljs till förmån för 90-kontot. Cecilia har hittills (december 2021) gjort sammanlagt ca 2 650 armband.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser | Box 1386 | 172 27 Sundbyberg | Tel 072-722 18 34 | info@sallsyntadiagnoser.se | www.sallsyntadiagnoser.se

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/554399f2-1c05-4b0a-85d1-9398ca7175bf
VISMA Sign
www.vismasign.com

Förbundskansli

Förbundskansliet i Sundbyberg är i regel öppet måndag-fredag kl. 10-17.

Det bemannades under 2021 av sju personer.

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

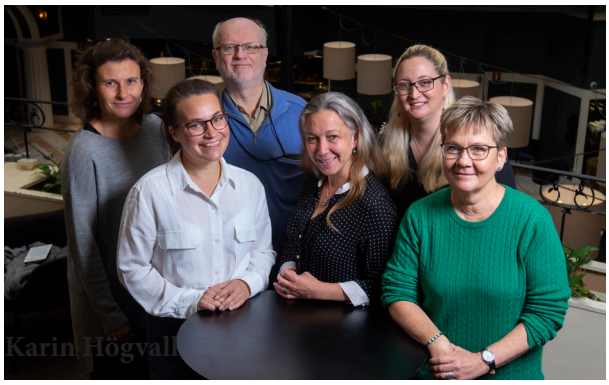
Evelina Rosén, projektkoordinator för den regionala verksamheten

Fem av tjänsterna är heltidstjänster och två är deltidstjänster.

Kansliarbetet

Det dagliga arbetet på kansliet innebär många kontakter, främst via mejl/telefon/distansmöten, med medlemmar, övriga som har frågor kring sällsynta diagnoser, myndigheter, 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.).



Sällsynta diagnosers kansli, september 2021. Från vänster, bakre raden: Stephanie Juran, Raoul Dammert, Emma Bohlin. Från vänster, främre raden: Evelina Rosén, Malin Grände, Erica Lundström. På gruppbilden saknas Karin Högvall, se bilden till höger.

Karin Högvall, Sällsynta diagnosers kansli

Citat från Riksförbundets verksamhet:

”Det är tufft att samtidigt som man har en vardag med ett barn med funktionshinder vara spindeln i nätet mellan alla vårdkontakter och förmedla vidare vad som sagts på tidigare möten, hålla koll på vilka undersökningar som gjorts och när... eller att komma till BVC efter ett år som undrar vad som hänt sen sist...”

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/
VISMA Sign
www.vismasign.com

3. Förbundsledning

Förbundets verksamhet leds av en styrelse. Förbundsstyrelsen, som utsågs vid det ordinarie förbundsårsmötet 24 april 2021, bestod av:

Ordinarie ledamöter

Maria Montefusco, förbundsordförande

Caroline Åkerhielm, vice ordförande

Thomas Wahlström, kassör

Oskar Ahlberg

Lina Wadenheim

Elisabeth Wallenius

Alexandra Völker

I november övertog Caroline Åkerhielm ordförandeskapet, fram till årsmötet 2022. Detta var en följd av att förbundsordförande Maria Montefusco då fick en anställning vid en statlig myndighet. Anställningen var inte förenlig med ordförandeposten i Sällsynta diagnoser, varför Maria inte längre kunde representera förbundet. Detta förklaras närmare i Sällsynta nyheter 6 2021.

Suppleanter

Annalena Josefsson

Sineva Ribeiro

Maria Westerlund

Förbundsstyrelsens möten

Förbundsstyrelsen har under året genomfört åtta protokollförda möten, varav ett var fysiskt. De övriga styrelsemötena ordnades på distans, med Zoom

Styrelsen på uppstartsmöte, september 2021. Från vänster, bakre raden: Annalena Josefsson, Elisabeth Wallenius, Alexandra Völker, Oskar Ahlberg.

Från vänster, främre raden: Maria Westerlund, Maria Montefusco, Caroline Åkerhielm.

På gruppbilden saknas: Sineva Ribeiro, Lina Wadenheim, Thomas Wahlström. Se bilderna till höger.

Sineva Ribeiro

Lina Wadenheim

Thomas Wahlström

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/
VISMA Sign
www.vismasign.com

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.

Citat från Riksförbundets verksamhet:

"Jag har en sällsynt diagnos. Under större delen av mitt liv har jag fått byta läkare var tredje månad, det fanns ingen kontinuitet och ingen såg mig. Vården prövar olika saker och jag får ingen genomgående behandling."

5. Intressepolitik, internationellt

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

Detta är Riksförbundets övergripande vision. Under verksamhetsåret 2021 har vi arbetat med följande 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.

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/
VISMA Sign
www.vismasign.com

Målgrupper

Primära målgrupper är:

- Beslutsfattare, inklusive verksamhetsledare, på nationell och regional nivå
- Vård- och stödgivare inom det sällsynta området
- Personer som lever med sällsynta hälsotillstånd och företrädande organisationer
- Forskare

Sekundärt, främst vid större evenemang, har vi en bredare allmänhet som målgrupp

Metoder, kommentarer

Vårt påverkansarbete genomförs genom möten och andra kontakter med våra partner på nationell, nordisk och europeisk nivå. Tack vare digitaliseringen, gick att delta vid ett mycket stort antal intressepolitiska möten under 2021. Under året genomförde vi sammanlagt ca 220 sådana möten, vilka samtliga dokumenterats kortfattat.

I slutet av denna verksamhetsberättelse finns en bilaga med ett urval av dessa möten.

Se även avsnitt 7. Aktiviteter under 2021 – och vad de ledde till.

Riksdagsmotioner om sällsynta diagnoser

Som vanligt uppvaktade vi ledamöterna i riksdagens socialutskott, inför den allmänna motionsperioden i september. Vårt budskap var:

> *"I Sverige lever hundratusentals personer med någon typ av sällsynt hälsotillstånd. Många av dessa tillstånd innebär komplexa och livslånga tillstånd, då man har behov från flera delar av vården och från andra samhällsfunktioner. I dagsläget finns stora brister i vård och stöd, och det ser mycket olika ut över landet. De ovanliga och komplexa behoven utmanar vård- och stödfunktioner. Trots att flera insatser för koordinering och kunskapsstyrning gjorts de senaste åren kvarstår stora utmaningar."*
>
> ***Stärkt nationellt ansvarstagande – en handlingsplan om sällsynta hälsotillstånd***

Riksförbundet Sällsynta diagnoser | Box 1386 | 172 27 Sundbyberg | Tel 072-722 18 34 | info@sallsyntadiagnoser.se | www.sallsyntadiagnoser.se

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/554b9f21-c053-4b0a-85d1-9398ca7173bf
VISMA Sign
www.vismasign.com

Två motioner fokuserade helt på en nationell handlingsplan för detta område.

Nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser

Motion 2021/22:2875 av Mattias Karlsson i Luleå (M)

Utdrag
”Att tillskapa en nationell plan för behandling av sällsynta diagnoser är en nyckelfaktor för att lyckas med utmaningen att förbättra livet och sjukvården för personer som har en sällsynt diagnos. En nationell plan behövs för att kunna erbjuda tillgång till tidig diagnos, samt säker och effektiv behandling för personer som har en sällsynt diagnos och som hittills är hemlösa inom vården.”

Nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser

Motion 2021/22:1270 av Heléne Björklund (S)

Utdrag
”Om personer som har sällsynta diagnoser ska få tillgång till den vård och omsorg de behöver är en grundläggande förutsättning att det finns en nationell handlingsplan. Det är nu hög tid att en svensk handlingsplan för sällsynta diagnoser färdigställs och antas. De flesta europeiska länder har en nationell plan för sällsynta diagnoser. Sverige, tillsammans med Litauen, är ensamma i EU om att sakna en sådan nationell plan.”

I motionen ingår även ett flertal föreslagna prioriteringsområden för en sådan plan; exempelvis att arbeta med sällsynta diagnoser ur ett livslångt perspektiv.

Även flera andra motioner nämnde sällsynta hälsotillstånd, i varierande vårdsammanhang.

En hälso- och sjukvård att lita på

Motion 2021/22:4168 av Ebba Busch m.fl. (KD)

Utdrag
”Angeläget att kunskapen om sällsynta hälsotillstånd når hela hälso-och sjukvården så att varje patient får den bästa vården. Idag brister det vilket innebär att patienter inte får del av den bästa vården. Regeringen bör ta fram en strategi för sällsynta sjukdomar och hälsotillstånd.”

Liberal läkemedels- och apotekspolitik

Motion 2021/22:3979 av Lina Nordquist m.fl. (L)

Utdrag
”Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att Sverige bör agera för området sällsynta hälsotillstånd på europeisk nivå inför och under ordförandeskapet för EU 2023 och tillkännager detta för regeringen.”

”Sällsynt godkännande – för landets enda patient
För en del allvarliga och mycket sällsynta tillstånd finns ingen fungerande behandling. Samtidigt är de svårt sjuka patienterna så få att det tar oerhört lång tid att samla data om möjliga behandlingar. Vi anser att det behövs ett mellanläge mellan klinisk prövning och godkänt läkemedel, ett sällsynt godkännande, där säker och lovande behandling får ordineras under strikt övervakning och noggrann insamling av hälsodata. Om läkemedlet visar sig ineffektivt ska ett sällsynt godkännande återtas.”

”Statens roll i särläkemedel och genterapi
Personer ska få god vård, oavsett sjukdom och oavsett var i landet de bor. Den medicinska utvecklingen är fantastisk, men fattiga regioner och enskilda kliniker bär idag hela ansvaret och kostnaden för kostsamma revolutionerande behandlingar. Vård-analys har visat att introduktionen av nya läkemedel är ojämlik (´Ordning i leden?´, rapport 2017:5). Såväl transparens och förutsägbarhet som ansvarsfördelning brister. Det händer att patienter i en region nekas tillgång till godkänd behandling, medan patienter i regionen intill får den. Detta är inte medicinsk-etiskt försvarbart. Vi liberaler är glada över att vi och andra partier har fått gehör i riksdagen för att det behöver utredas hur staten, läkemedelsföretagen och regionerna tillsammans kan säkra tillgången till god behandling,

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/
VISMA Sign
www.vismasign.com

även när en person drabbas av en sällsynt diagnos.

Dessutom anser vi att Sverige i likhet med andra europeiska länder behöver en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd. Vi vill även i tid säkerställa finansieringen och introduktionen av framtida genterapi. Sjukvården har historiskt haft begränsade möjligheter att behandla ovanliga cancersjukdomar och genetiska sällsynta sjukdomar, men de senaste åren har drabbade människor fått nytt hopp genom ATMP (Advanced Therapy Medicinal Products). Ett exempel är att pojkar med Duchennes muskeldystrofi (DMD) tidigare sällan levde längre än till 20 års ålder, men framåt i tiden kan få ett nytt långt och rikt liv med en enda genterapibehandling."

Endast 25% av de särläkemedel som godkänns i Europa når den svenska marknaden

Liberal politik för ett grönt och fritt EU

Motion 2021/22:3996 av Joar Forssell m.fl. (L)

Utdrag
"EU borde också inrätta europeiska specialistcentra vars kunskap kan ge vård åt sällsynta sjukdomar som kräver kompetens ingen enskild expert kan införskaffa sig kunskap åt i det egna landet."

"Gränsöverskridande vård
För att trygga patientsäkerheten i EU bör Sveriges regioner och Försäkringskassan förbättra informationen om möjligheten och rättigheten till vård i andra EU-länder. Gemensamma standarder som säkrar patientens intresse behövs för att garantera säkerhet och kvalitet vid vård i annat medlemsland. Kostnaden för dyra specialmediciner kan pressas genom gemensam upphandling för EU-länder, likt genom sådana vi såg under den inledande perioden av covid-19-pandemins spridning i EU."

Citat från Riksförbundets verksamhet:
"Efter en lång tids letande hittade vi en fungerande behandling för symtom relaterad till vår dotters sällsynta diagnos. Tyvärr ansåg grannlänet (dit barnet flyttade småningom) att den ej var verksam. Ville vi ha behandlingen kvar, var vi tvungna att bekosta den själv."

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/
VISMA Sign
www.vismasign.com

Remisser som vi besvarat

Vi svarade på tre remisser:
Börja med barnen
När behovet får styra – ett tandvårdssystem för en mer jämlik tandhälsa
Vilja välja vård och omsorg – en hållbar kompetensförsörjning inom vård och omsorg om äldre

Börja med barnen! Sammanhållen god och nära vård för barn och unga (SOU 2021:34)

Utdrag ur vårt svar till utredningens delbetänkande:
”Vi välkomnar utredningens förslag för insatser som innefattar förebyggande och hälsofrämjande insatser för en mer likvärdig vård för barn och unga i hela landet. Utredningens fokus på en mer sammanhållen vård, med rekommendationer för stärkt samverkan mellan vården, skolan, socialtjänsten och tandvården samt tydliga hälsovårdsprogram anser vi som mycket lovande.”

”Men alla barn föds inte friska. De kanske aldrig blir friska. Ändå kommer de att leva långa liv och behöva både hälsofrämjande åtgärder och behandling för sina hälsotillstånd.”

Vidare betonade vi följande:
”Idag är det enorma skillnader på omhändertagande och infrastruktur i vården när det gäller sällsynta kontra vanliga diagnoser.”

”Stärk samverkan mellan vården, skolan, socialtjänsten och tandvården, gör det enklare för barn och unga att få en fast vårdkontakt.”

”Våga förbättra för de grupper som har de största behoven: barn med komplexa, livslånga hälsotillstånd.”

När behovet får styra – ett tandvårdssystem för en mer jämlik tandhälsa (SOU 2021:8)

Utdrag ur vårt svar:
Vår rekommendation: så fort man fått en sällsynt diagnos fastställd, ska man besöka specialisttandvård, för att reda ut om särskilda behov föreligger gällande tänderna. Även vid Försäkringskassans bedömningar, bör specialisttandvården kontaktas.

Bedömningarna sker regionalt. Detta leder till ojämlikhet, eftersom kunskapen är inte jämnt fördelat hos professionen. Specialisttandläkare borde göra bedömningarna.

Vilja välja vård och omsorg – En hållbar kompetensförsörjning inom vård och omsorg om äldre (SOU 2021:52)

Utdrag ur vårt svar:
”En grupp som behöver uppmärksammas särskilt är personer som lever med sällsynta hälsotillstånd, där allt fler inte enbart uppnår vuxen ålder, utan faktiskt blir riktigt gamla. Det är en ny målgrupp för äldreomsorgen och utredningens fokus på kompetenshöjning ser vi som helt avgörande. En ökad kompetens inom området samt en hållbar kompetensförsörjning på lång sikt måste tryggas.”

”Behandling av personer med komplexa syndromdiagnoser och multisjukdom kräver specialistkompetens som ofta inte kan erbjudas på kommunal nivå. Därför är kittet mellan glappen i systemen och underlättandet av samarbetet mellan avdelningar, professioner, regioner, nivåer med mera nödvändigt.”

”Brukarmedverkan behöver initieras och implementeras på alla nivåer för en hållbar och förbättrad personcentrerad god vård för äldre.”

Citat från Riksförbundets verksamhet:

”Min erfarenhet av det svenska sjukvårdssystemet är att det är brist på medicinsk samordning och att kunskap om helheten saknas.”

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/
VISMA Sign
www.vismasign.com

Riksförbundets tavelutställning

På grund av pandemin, och därmed avsaknad av fysiska möten under 2021, har vår tavelutställning stått i förrådet hela året. Däremot har ett arbete bakom kulisserna ägt rum för att digitalisera porträtten och berättelserna, för att göra dessa tillgängliga för många fler.

Internationellt/nordiskt samarbete: EURORDIS – SBONN – NNRD

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är medlem i:

European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS), en europeisk samarbetsorganisation för sällsynta diagnosgrupper

Sällsynta Brukarorganisationers Nordiska Nätverk (SBONN)

Nordic Network (NNRD)

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/
VISMA Sign
www.vismasign.com

Europeiskt samarbete

EURORDIS

Under 2021 har EURORDIS arbetat med ett flertal kampanjer, som vi bidrog till att sprida i Riksförbundets sociala medier till riksdagsledamöter, socialdepartementet, Sveriges Europaparlamentariker och andra beslutsfattare. En överblick ges här nedan.

Medverkan i Rare Disease Week, vecka 8 2021

I vecka åtta genomförde EURORDIS ett flertal digitala evenemang med fokus att intressepolitiskt påverka på EU-nivå. En förberedande digital utbildning påbörjades redan hösten 2020. Vår medarbetare Stephanie Juran deltog i utbildningen och under hela Rare Disease Week, där möten i arbetsgrupper med representanter från hela Europa varvades med möten med Sveriges medlemmar i EU-parlamentet och större evenemang som Black Pearl Award-galan. Resultatet blev en närmare kontakt med den svenska EU-parlamentarikern David Lega, för att uttrycka stöd från Sverige för arbetet med sällsynta frågeställningar i EU-parlamentet.

Översättning av Rare 2030 rekommendationer

EURORDIS arbete med projektet RARE2030 resulterade i policyrekommendationer för bättre vård och ett mer jämställt liv för personer som lever med ett sällsynt hälsotillstånd. En sammanfattning av rekommendationerna översattes till svenska och spreds på Riksförbundets hemsida och i sociala medier. Översättningen används även av Riksförbundet regionala nätverk som grund för målsättningen med nätverkens påverkansarbete.

Möte med Sveriges ePAGs och CSD i samverkan för samarbete kring ERN – Europeiska Referensnätverk

För att de Europeiska Referensnätverken, ERN, ska kunna bidra till mer kunskap och en bättre vård för alla personer som lever med ett sällsynt hälsotillstånd i Europa behöver deras tjänster och resurser implementeras i ländernas hälsosjukvårdssystem. För att uppnå detta, behövs ett bättre och mer koordinerat samarbete mellan expertnätverken och ERN-noder i Sverige. CSD i samverkan har börjat implementera och samordna ERN-koordinatorer i Sverige. I gemensamma möten diskuterades hur Riksförbundet, ePAGs, CSD i samverkan och ERN-koordinatorer gemensamt kan arbeta för detta mål.

Regelbundna möten med EU council trio

År 2023 kommer Sverige att vara ordförandeland i EU council/europeiska rådet. Påverkansarbete för att lyfta sällsynta diagnoser som särskilt område på agendan påbörjades redan under 2021 och i samarbete med EURORDIS. Arbetet sker med medlemsorganisationer från länderna som innehar det pågående ordförandeskap i europeiska rådet samt de två kommande ordförandeländerna. Resultaten är till exempel att Frankrike stödjer engagemanget för en europeisk handlingsplan för sällsynta hälsotillstånd, en offentlig hearing kring frågan i EU-kommissionen i november 2021, samt EU-högnivåkonferens för en europeisk policy för sällsynta diagnoser under franskt ordförandeskap på Sällsynta dagen 2022.

ANNS ANLEDNING:

"Att leva i ovisshet utan diagnos förstör livsenergin."

Citat från Riksförbundets verksamhet:
"Med en sällsynt diagnos har man ofta omfattande kontakter med specialister inom sjukvården. Alla dessa kontakter byts ut när man fyller 18 år och all kunskap går förlorad. Ändå får varken patienten eller ´vuxenspecialister´ någon förberedelse inför denna vårdövergång.

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/554b9f21-c053-4b0b-85d1-9398ca7173bf
VISMA Sign
www.vismasign.com

Medverkan i CNA (Council of National Alliances) och General Assembly Meeting, 27-29 maj
På EURORDIS årliga möte med de nationella medlemsförbunden informerades om arbetet med FN-resolution för sällsynta diagnoser som EURORDIS, Ågrenska och andra arbetar för.

En EU-kampanj förbereds för att driva Rare 2030 arbetet vidare.

En överblick över effekten av Sällsynta dagen gavs.

Den uppdaterade EURORDIS-hemsidan med information om Covid-19 för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd presenterades.

Det informerades även om pågående arbete med revisionen av EU crossboarder healthcare direktivet, gränsöverskridande vård, där alla berörda parter får lämna in synpunkter. Informationen spreds till några engagerade medlemmar.

Medverkan i ett flertal möten kring 30 million reasons kampanjen
Riksförbundet bidrog till att översätta kampanjhemsidan till svenska och har under hela hösten spridit information om kampanjen 30 million reasons i våra sociala medier. Mycket arbete har lagts ner av kommunikatören Emma Bohlin, för att öka uppmärksamheten och engagemang för kampanjens mål att det behövs en europeisk handlingsplan för sällsynta hälsotillstånd.

EURORDIS CNS månadsmöten
Under hösten deltog medarbetare från Riksförbundet vid regelbundna informationsmöten där EURORDIS informerade om det fortsatta arbetet med:
En europeisk handlingsplan för sällsynta hälsotillstånd

Enhetlig newbornscreening i Europa

FN-resolutionen för sällsynta hälsotillstånd

Förberedelser för Sällsynta dagen 2022, med mera.

Maria Montefusco som EURORDIS styrelseledamot
Förbundsordförande Maria Montefusco medverkade vid åtskilliga EURORDIS-möten, där hon ingick i styrelsen.

Panelsamtal i samarbete med EU-kommissionen den 21 maj
I samarbete med Anna-Delia Papenberg från EU-kommissionen i Sverige, organiserades ett webbinar med paneldiskussioner med titeln ”Kan ett ökat EU-samarbete bidra till bättre folkhälsa genom att fler sjukdomar upptäcks och behandlas? Vad innebär ett europeiskt hälsodataområde för patienter, sjukvård och forskning?”

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/
VISMA Sign
www.vismasign.com

Nordiskt samarbete

SBONN

Med deltagare från Sverige, Norge, Danmark, Finland och Island diskuterades frågor som rör samtliga länder, likheter och våra utmaningar. Fyra digitala möten genomfördes under 2021.

Ämnen som diskuterades var:

- RD Summit (nordiskt möte om sällsynta diagnoser).
- Gemensam minimikravlista för nationella handlingsplaner inom området sällsynta hälsotillstånd tagits fram för SBONNs påverkansarbete i området. Aktiviteter pågår i nästan alla länder: Norge och Finland har börjat arbeta med utformning och implementering, Danmark har gått igenom en granskning av verksamheten förknippad till handlingsplan och Sverige driver påverkansarbete för att få en sådan plan.
- Möjligheter för gemensam, nordisk medlemsundersökning diskuteras, till exempel om Covid-19 och biverkningar av vaccination. Beslutet fattas att det är för mycket jobb och att SBONN därför i stället satsar mer kraft på att sprida EURORDIS undersökningar.
- Gemensam hemsida tas fram.
- Diskussioner kring NNRD:s arbete: Hur kan den fortsatta finansieringen från Nordiska ministerrådet säkerställas?
- Slutrapport skrivs och ny ansökan med Danmark som värdland tas fram. Önskemål om att pengar från 2020–2022 gemensamt kan användas för ett digi-fysiskt möte, där även nationella diagnosföreningar kan bjudas in, för att öka möjligheter till nätverkande inom SBONN.

NNRD

I *Nordic Network for Rare Diseases*, där Sverige, Norge, Finland och Island samarbetar, ingår delegater från patientföreningar, medicinska expertcenter för sällsynta diagnoser samt myndigheter för vård och omsorg.

Två reguljära digitala möten genomfördes under finskt värdskap. Ett internt där bara en representant från Riksförbundet kunnat delta och ett öppet webbinarium som riktade sig till alla berörda och beslutsfattare. Utöver detta har även möten i NNRDs kärnteam genomförts, för att planera och säkerställa nätverkets framtida existens. I kärnteamet ingår en representant från varje land samt representation från patientföreträdare, SBONN.

Fokus i samarbetet var att länderna uppdaterar varandra om det pågående arbetet med nationell handlingsplan och tar fram nationella kvalitetsregister för sällsynta diagnoser.

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/
VISMA Sign
www.vismasign.com

6. Projekt

En stor del av förbundets arbete görs i projektform. Många av de aktiviteter Riksförbundet gjorde under verksamhetsåret skulle därför inte ha blivit av, ifall vi inte haft projekt.

Sällsynt mitt i livet

I januari 2021 startade förbundet projektet Sällsynt mitt i livet.

Ett projekt som finansieras och stöds av Allmänna Arvsfonden. Målet är att i slutet av 2023 kunna erbjuda ett färdigutvecklat koncept, för att arrangera samtalsträffar för målgruppen sällsynta mitt i livet. Träffar som syftar till att i första hand minska ensamhet och minimera psykisk ohälsa.

Under våren utarbetade vi tillsammans med målgruppen och tjänstedesignföretaget Doberman EY AB två olika teman att inleda försök med. Tester genomfördes som föll mycket väl ut och mottogs positivt. Tillsammans med målgruppen och andra intresserade tog vi fram ytterligare fyra teman och materialet fick en grafisk form.

Under hösten har vi genomfört testträffar som en studiecirkel, med sammanlagt åtta träffar och med samma gruppdeltagare. Detta har vi gjort i nära samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan, Stockholm. På grund av pandemin har samtliga samtalsträffar arrangerats digitalt.

Våra utvärderingar bekräftar att vi är på rätt väg. De kommande två åren ska vi finjustera cirkel- och handledarmaterialet och genomföra ytterligare tester, på flera håll i landet. Vi planerar för att testa fysiska samtalsträffar under 2022, även om det fortfarande råder viss osäkerhet beroende på coronaläget.

Under året har projektets egen blogg uppdaterats regelbundet och kommunicerats flitigt i sociala medier. Dessutom har projektet haft ett flertal möten med bland annat projektets Referensgrupp och Expertnätverk.

Sällsynt Startklar

Riksförbundet Sällsynta diagnoser har ett nätverk av patientföreträdare över hela landet. I varje sjukvårdsregion samarbetar 2-3 utbildade och engagerade medlemmar med Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD), för bättre och mer jämlik vård och omsorg för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd. Detta diagnosövergripande arbete är en särskild utmaning för Sveriges hälsosjukvård som är organiserad i tydliga stuprör och som skiljer sig avsevärt mellan landets sjukvårdsregioner. Därför krävs en del stödjande och samordnande insatser från Riksförbundet. Regeringens särskilda statsbidrag i området sällsynta hälsotillstånd möjliggjorde ett intensivt arbete med dessa frågor i projektet Sällsynt Startklar under 2021.

Vi har under 2021 stärkt Riksförbundets regionala närvaro genom att engagera och utbilda fler regionala patientföreträdare, samt förtydliga deras roll, uppdrag och mål med arbetet. Vi har även ökat engagemanget i förbundets regionala nätverk genom ett flertal digitala och fysiska möten på regional nivå.

För att stödja Riksförbundets patientföreträdare har vi genomfört en behovsanalys bland företrädarna och hos respektive CSD. Baserat på detta resultat har vi i ett flertal digitala möten under projektets gång arbetat fram specifika områden och innehåll med patientföreträdarna. Vi har tagit fram uppdaterade underlag för patientföreträdarnas roll- och målbeskrivningar samt utvecklat stödmaterial för mer enhetliga möten mellan patientföreträdare och CSD över landet.

Tre arbetsgrupper bildades. Dessa har, över regiongränserna, arbetar med organisation och dokumentation av patientföreträdarnas arbete. De har även tagit fram en strategi för att nå ut till medlemmarna i våra regionala nätverk och Facebook-grupperna samt planerat regionala aktiviteter under Sällsynta dagen. Vi har även tagit fram ett stödpaket som kommer stödja patientföreträdare framöver, efter projektets slut.

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/
VISMA Sign
www.vismasign.com

För att locka fler engagerade medlemmar till våra regionala nätverk och nätverkens Facebook-grupper har vi genomfört ett antal öppna digitala möten i samarbete med patientföreträdare och CSD i regionerna Mellansverige, Stockholm/Gotland och i Sydöst.

Vi har samarbetat med andra aktörer för att öka kunskap hos läkarstudenter om sällsynta hälsotillstånd.

Genom att ta fram informationsmaterial och mallar för aktiviteter till Sällsynta dagen 2022 har vi lagt grunden till ett ökat engagemang och samarbete inför denna viktiga påverkansdag över hela landet.

Resultaten från projektet kommer att sammanställas och publiceras på Riksförbundets webbplats under fliken Regionala Nätverk.

Tre citat från Riksförbundets verksamhet:

"Sjukvården kan inte kunna allt om alla ca 7 000 sällsynta diagnoser. Därför är det ofta patienten som har bättre kunskap om huruvida det finns specialistläkare."

"Med en sällsynt diagnos är det jag som behöver informera personalen om min diagnos."

"Det är inte sällan att man irrar runt mellan olika sjukvårdsspecialister i flera år, innan man får en sällsynt diagnos."

7. Aktiviteter under 2021 – och vad de ledde till

Kansliet har under 2021 utökat personalstyrkan till sju personer (mot fyra personer 2020). Detta har märkts inom samtliga delar av verksamheten, då vi har kunnat intensifiera och bredda vårt arbete regionalt, nationellt och internationellt.

Vid årsskiftet startade Arvsfondsprojektet *Sällsynt mitt i livet* som arbetar med teman kring vardagsliv och existentiella frågor för vuxna och äldre som lever med sällsynta hälsotillstånd. I projektet är tre personer anställda. Över femtio personer ur medlemsgruppen, professionen och andra aktörer har varit engagerade under året.

Det särskilda statsbidrag som tidigare finansierat verksamheten som bland annat resulterat i Vårdtips (på vår hemsida) ökade från en miljon kronor till 2,5 miljoner kronor. Vi sökte och erhöll närmare 1,5 miljoner av dessa och har under året framgångsrikt kunnat stärka Riksförbundets **regionala verksamhet** genom att två personer arbetat med dessa frågor.

Läs mer om Sällsynt mitt i livet och Sällsynt startklar på sidan 17.

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/
VISMA Sign
www.vismasign.com

Ökade intäkter som lett till fler medarbetare och därmed mer aktivitet har dock inte kunnat omvandlas till fler fysiska möten, på grund av pandemirelaterade restriktioner och/eller rekommendationer. Antalet möten med medlemmar och andra aktörer har däremot ökat markant i digitala format. Ett exempel på detta är att vi återupptagit ett närmare samarbete med **Ågrenskas familjevistelser**, där vi kunnat delta via länk, i samband med ett femtontal föreningars och diagnosgruppers vistelser på Ågrenska och då informerat om Riksförbundet och vår verksamhet. Vi har också fått inbjudan till och deltagit vid medlemsföreningars egna möten under året, vilket vi välkomnar och värdesätter högt.

Vi uppvaktade som alltid samtliga riksdagspartier inför den allmänna motionstiden genom en kontakt med medlemmarna i riksdagens socialutskott. Detta resulterade i ett **antal motioner om vårt område**. Se sidan 9. Motionerna handlade bland annat om en nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser, läkemedel och särläkemedel och jämlikt ekonomiskt stöd för funktionshindersorganisationer.

Ett **nätverk av riksdagsledamöter** intresserade av sällsynta frågor skapades under hösten 2020 och hade sina första möten under 2021. Detta nätverk bygger på engagemang framför allt från liberalernas Lina Nordqvist (som var vår årsmötesordförande 2021) och styrelseledamoten Alexandra Völker (S). Ett nätverk av detta slag borgar för en kontinuitet i kontakter samt en ökad kunskap om våra frågor hos riksdagsledamöterna.

Tillsammans med Ågrenska och Centrum för Sällsynta Diagnoser i Samverkan anordnade vi två **nationella konferenser/workshops på temat en nationell handlingsplan** för området sällsynta hälsotillstånd. Ett sextiotal personer besökte de båda workshoparna, representanter från patientorganisationer, hälso- och sjukvård, tandvård, myndigheter och andra aktörer inom det sällsynta området. Initiativtagarna fick deltagarnas förtroende att sända en förfrågan till socialministern om ett möte i frågan. Vi väntar på svar.

Vi har under året hållit kontinuerlig kontakt med Socialdepartementet och framfört, inte endast vår strävan efter en nationell strategi, utan också påpekat vår viktiga roll inom **precisionsmedicin**, samt förespråkat att det kommande **svenska ordförandeskapet i EU bör lyfta sällsynta hälsotillstånd** som en prioriterad fråga. I juni hade vi ett digitalt möte med flera tjänstemän på Socialdepartementet. I oktober blev vi inbjudna till en utfrågning i socialutskottet om precisionsmedicin.

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/
VISMA Sign
www.vismasign.com

Ett långvarigt intressepolitiskt påverkansarbete, har bidragit till att sällsynta sjukdomar etablerats som programområde i Sveriges Kommuner och Regioners (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.

Vi har arbetat med att den **överenskommelse som slutits mellan regeringen och Sveriges kommuner och regioner (SKR)** ska förnyas inför 2022 och stärkas. Vi har haft en dialog med Socialdepartementet och SKR för att försäkra oss om överenskommelsens förlängning. År 2021 höjdes det särskilda statsbidrag som är en del i överenskommelsen, från 1 miljon kr till 2,5 miljon kr.

Det är också betydelsefullt att uppmärksamma och kommunicera när för oss viktiga frågor tas upp i **media**. Publiceringar och kommentarer till publiceringar förmedlas genom våra sociala kanaler. Vi har under 2021 haft fler inlägg, fått fler följare och blivit delade mer än någonsin tidigare. Eftersom Arvsfondsprojektet Sällsynt mitt i livet bidrar med en kommunikatör (på 50%) finns nu en betydligt stabilare och mer aktiv kommunikation från Riksförbundet, i synnerhet vad gäller sociala medier.

Vi genomförde en omfattande **medlemsundersökning** i slutet av året. Undersökningen hade högt deltagande. Resultaten presenteras i början av år 2022. Till frågeunderlaget bidrog flera relevanta myndigheter, hälso- och sjukvården, tandvården samt Ågrenska.

Vi har svarat på och kommenterat flera **utredningar**, såväl enskilt som i samverkan med bland andra Funktionsrätt Sverige.

Då en helt ny term – **sällsynt hälsotillstånd** – publicerades 2020 i Socialstyrelsens termbank, var det helt nytt. Aldrig tidigare hade något nämnts om vårt område i termbanken, varken som sällsynta diagnoser eller ovanliga sjukdomar. Under 2021 har Riksförbundet använt den nya terminologin konsekvent, samt även diskuterat namnbyte under årsmötet till följd av en föreningsmotion. Årsmötets beslut var dock att behålla namnet Riksförbundet Sällsynta diagnoser tills vidare, men också fortsättningsvis öka användandet av och kännedomen om det mer inkluderande begreppet ”sällsynta hälsotillstånd”. Se sidan 21.

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.

Internationellt har vi aktivt medverkat vid **EURORDIS** möten samt med två omfattande kampanjer i sociala media som väckte engagemang. Vi har också arbetat för att FN ska anta en **resolution om sällsynta hälsotillstånd**, vilket gjordes i december. På nordisk nivå har vi bidragit till samsyn kring våra frågor genom att vara värdland för **SBONN** (Sällsynta Brukarorganisationers Nordiska Nätverk) samt i arbete med **NNRD** (Nordic Network on Rare Diseases). Se sidan 16.

Citat från Riksförbundets verksamhet:

”Man måste vara mer påläst än alla läkare man träffar och kunna ställa krav själv på vad man vill göra. Inte ens då är det säkert att man får hjälp.”

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/
VISMA Sign
www.vismasign.com

8. Medlemsstöd

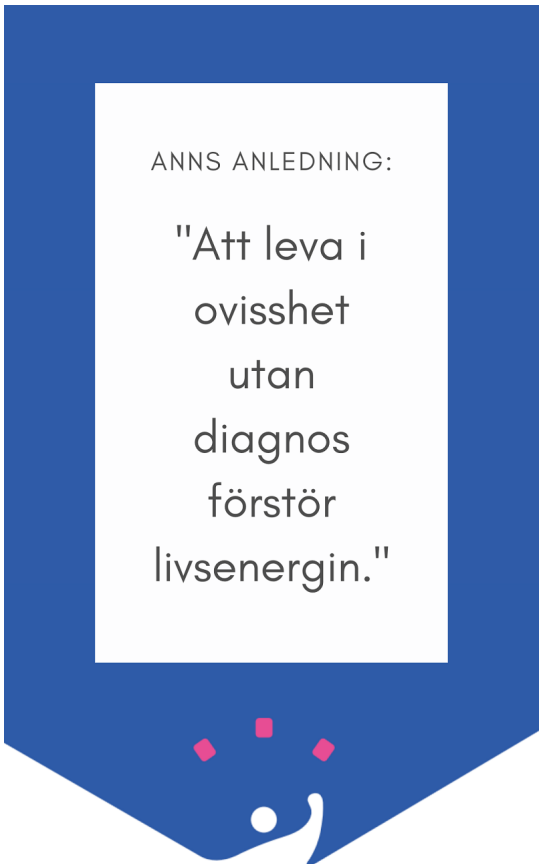
Digitalt årsmöte, 24 april

En medlemsmotion från Willefonden diskuterades ingående på Sällsynta diagnosers digitala årsmöte den 24 april.

Motionen handlade om terminologi, utgående från det nya begreppet sällsynta hälsotillstånd, vilket fastställts av Socialstyrelsen. Årsmötet beslöt enligt styrelsens svarsförslag: En stegvis övergång till begreppet sällsynta hälsotillstånd, samt att inte byta namn på förbundet.

Maria Montefusco omvaldes till förbundsordförande på två år. Därtill valdes en ny person in i styrelsen: Sineva Ribeiro. Hon är ordförande i Vårdförbundet, ett stort yrkesförbund för vårdanställda, som barnmorskor och sjuksköterskor.

Årsmötet 2021, med ca 50 deltagare, sammanfattades i en nyhet på hemsidan.



Två citat från Riksförbundets verksamhet:

”Jag har en sällsynt diagnos som syns. Jag konfronteras därför ofta med förutfattade meningar, negativa inställningar och pinsamma reaktioner bland mina medmänniskor, men tyvärr också bland vårdpersonalen”.

”Man kan inte begära att någon ska kunna allt om allting, men man kan begära att denne någon åtminstone försöker och/eller slussar en vidare om det behövs.”

Digitalt höstmöte, 16 oktober

Lördagen den 16 oktober var det dags för Höstmötet, som genomfördes digitalt för andra gången, och med ett 50-tal deltagare. Temat var: **Rampljuset på den sällsynta scenen, med ett myller av aktörer!**

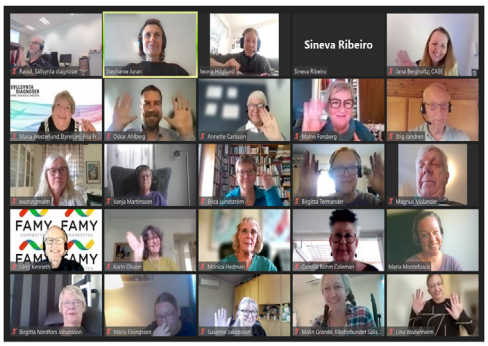
På mötet sammanfattades det viktigaste som är på gång i förbundet, bland annat två pågående projekt: *Sällsynt mitt i livet* och regionalt arbete i *Sällsynt startklar*. Därtill gavs en utförlig avrapportering av delar av det intressepolitiska påverkansarbetet, med målsättningen att äntligen få fram en nationell strategi för det sällsynta området. Riksförbundet Sällsynta diagnoser är dock allt annat än ensamt på den sällsynta scenen. Där finns gott om andra aktörer som vi samarbetar med och som vill samma som vi: ***Strategi!***

Hur har pandemin påverkat tillvaron för dem som har sällsynta hälsotillstånd? En sammanställning av gruppdiskussioner kring detta tema presenterades. Bland konsekvenserna fanns stora svårigheter att få vård, man saknade sina barn och barnbarn som man inte fick umgås med. Generellt har man

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/
VISMA Sign
www.vismasign.com

känt sig sorgsen, eftersom man inte kunnat träffa andra. Avsaknaden av fysiska möten i diagnosföreningarna, exempelvis inställda familjeläger och svårigheterna att behålla unga medlemmar, nämndes också. Positivt var främst att medlemmarna fått lära sig mer om digitala mötesformer, vilket kan underlätta mötesdeltagande, när man inte har möjlighet att resa.

Ett utförligt referat av Höstmötet finns på hemsidan.



9. Påverkansarbete för förbättrad finansiering

En grundläggande frågeställning i våra kontakter med regeringskansliet och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) är :"Hur kan ekonomiskt stöd säkerställas till oss som riksförbund, för att kunna medverka på ett effektivt och meningsfullt sätt i genomförandet av insatserna i överenskommelsen?"

Vi syftar då på överenskommelsen mellan regeringen och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR), med ett långsiktigt mål om bättre och mer jämlik vård, genom insatser för sällsynta hälsotillstånd. Där listas viktiga insatser för förbättring: som kunskapsstyrning, Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) och stöd till patientföreträdande organisationer.

I och med 2021 års överenskommelse mellan SKR och regeringen, höjdes det särskilda statsbidraget till organisationer som arbetar inom det sällsynta området från totalt 1 miljon kronor, till sammanlagt 2,5 miljoner kronor. Detta innebar att den del av det särskilda statsbidraget som tilldelades Riksförbundet ökade, från cirka 700 000 kr (2020) till en och en halv miljon (2021).

Vidare har vi påpekat vår struktur med nationella föreningar utan samhällssolidarisk finansiering, i samband med den allmänna motionsperioden i riksdagen och de uppvaktningar vi gjort till samtliga riksdagspartier under året.

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/
VISMA Sign
www.vismasign.com

10. Representation i arbetsgrupper etc.

Under 2021 var vi representerade i följande sammanhang:

Vårdfrågor

• Arvsfondsprojektet Osynligt sjuk, Riksförbundet Cystisk Fibros, referensgrupp

• Arvsfondsprojektet Själv men inte ensam, Riksförbundet Cystisk Fibros, referensgrupp

• Arbetsgrupp precisionsmedicin/ATMP inom samverkansprogram för hälsa och Life Science

• Samverkansprojekt med ATMP Sweden, GMS, och Biobank Sverige för ökat samarbete och partnerskap med patienter

• Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet (GPCC), personråd

• Genomic Medicine Sweden (GMS), samverkansgrupp

• Genomic Medicine Sweden (GMS), styrgrupp

• Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd, expertgrupp

• Leading Health Care (LHC) fokusgrupp, kliniska läkemedelsprövningar

• Leading Helth Care (LHC) partnermöten

• Läkemedelsverket, patient- och brukarråd

• Nationella programområdet (NPO) sällsynta sjukdomar, referensgrupp

• Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV), Nämnden för läkemedelsförmåner

• Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV), referensgrupp för regeringsuppdrag om precisionsmedicin

• Nationell arbetsgrupp (NAG), sällsynta syndromdiagnoser

• Nätverket Jämlik hälsa, Funktionsrätt Sverige

• Riksdagens intressepolitiska nätverk för sällsynta frågor

• Rådet för funktionshinderfrågor, Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter (FSA)

• Samarbetsgrupp med Centrum för Sällsynta Diagnoser i samverkan och Ågrenska för genomförande av två nationella workshops och metodiskt arbete för främjandet av en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd

• Samarbete med CSD i samverkan för ökad nationell samordning av expertnätverken och ERN

• Samarbete med Karolinska Institutets läkarutbildningar

• Samarbete med SweLife, Medtech4Health, eitHealth för ökad medverkan av brukar i medicin-/tekniska innovationsprojekt

Därtill kommer Riksförbundets representation i internationella sammanhang, se sidan 13.

Övriga samhällsområden

- ***Socialtjänst***
  Nätverk för barns delaktighet, Socialstyrelsen
- ***Skola***
  Skolinspektionen, samråd med representanter inom det funktionshinderspolitiska området
- ***Utbildning***
  Vi har producerat och genomfört en studiecirkel, i samarbete med Studiefrämjandet Vuxenskolan, i projektet Sällsynt mitt i livet, se sidan 17.
- ***Forskning***
  Sällsynta fonden, forskningsfond, företrädda i fondens styrelse.
- ***Arbetsmarknad***
  Kontakt med MISA, som arbetar för att personer med funktionsnedsättning ska få bättre tillgång till arbete och värdefull sysselsättning, ett par initiala kontakter som vi hoppas är början till ett samarbete.

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/
VISMA Sign
www.vismasign.com

11. Information, Hemsidan, Media

Nyhetsbrev

Hemsidesnyheter

Sociala medier

Medverkan i traditionella medier

Nyhetsbrev

Under året utkom 6 stycken nyhetsbrev, "Sällsynta nyheter". Nyhetsbrevet skickas via e-post till medlemmar, föreningarnas kontaktpersoner, andra aktörer inom området sällsynta diagnoser, beslutsfattare, myndigheter etc. Nyhetsbreven läggs även på förbundets hemsida, med en sammanfattning av innehållet.

Sällsynta nyheter 1 2021

Innehåll

Sällsynta dagen 28 februari

Sällsynta veckan i Bryssel 2021

Ordförandebrev: Vi är många, starka och stolta!

Arvsfondsprojektet Sällsynt Mitt I Livet

Nya kortfilmer om sällsynthet och samordning

Evelina Rosén – ny på Sällsynta diagnosers förbundskansli

Samarbete nyckelord på riksdagsseminarium

Enkät: Min sexualitet – min rätt

Renässans för Sällsynta diagnosers tavelutställning

Sällsynta nyheter 2 2021

Ordförandebrev: Det våras för sällsynta

Årsmötet: Motion, omvald ordförande, en ny i styrelsen

Nytt politiskt ramverk för sällsynta diagnoser

Arvsfondsprojektet Sällsynt Mitt I Livet

Sällsynt Startklar – Nytt projekt för dig som vill engagera dig i våra regionala nätverk

Bättre delning av data i hälso- och sjukvården

Riksförbundet åter på Ågrenskas familjeveckor

Sällsynta nyheter 3 2021

Ordförandebrev: Sällsynt viktigt engagemang

Hur vill du att livet med ett sällsynt hälsotillstånd ska se ut år 2030?

Pandemins påverkan på projektet Sällsynt mitt i livet

Sällsyntheten ännu mer påtaglig

Digitalt Höstmöte

Kansliet sommarstängt

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/
VISMA Sign
www.vismasign.com

Sällsynta nyheter 4 2021

Ordförandebrev: September, uppstart och motionsfiske

Nu inleder projektet Sällsynt mitt i livet (SMIL) ett närmare samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan

Sällsynt Startklar – målet är en sällsynt stark regional röst

Ny medlemsundersökning i höst

Vägen till en nationell plan för sällsynta hälsotillstånd

Digitalt Höstmöte uppdaterar om verksamheten

Sällsynta nyheter 5 2021

Ordförandebrev: Precision och strategi

Sätt ljus på det sällsynta!

Ny medlemsundersökning i höst

Höstmötet: Rampljuset på den sällsynta scenen

Vill du engagera dig i ditt regionala nätverk?

Sällsynta hälsotillstånd i Norden, Europa och hela världen!

Sällsynta nyheter 6 2021

Caroline Åkerhielm övertar ordförandeskapet

BILD: Sällsynt pepparkakshus som julhälsning

Sällsynt mitt i livet och för alltid, hälsning från Maria Montefusco

Digital samtyckesapp förbättrar diagnostisering

Sällsynt mitt i livet

Glöm inte att svara på medlemsundersökningen, senast 21 december

Sällsynta dagen

Dags att lära sig personcentrerad vård

Sällsynt internationellt

Julstängt kansli

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/554396f2-1c05-4b0a-85d1-9319ca7173bf
VISMA Sign
www.vismasign.com

Hemsidesnyheter

Här är en sammanställning över nyheterna som under året publicerades på vår hemsida. Därtill fanns även sammanfattningar av varje nyhetsbrev på nyhetssidan (6 stycken).

Erica Lundström – Projektkoordinator i Arvsfondsprojektet Sällsynt mitt i livet, 20 januari

Långt kvar innan vården är säker och jämlik för sällsynta diagnoser, 20 januari

Utdrag:

> *”Maria Johansson-Soller, överläkare, klinisk genetik, Karolinska och ledare för Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD), redogjorde för begreppet sällsynta diagnoser. Beräkningar visar att det i hela världen finns uppskattningsvis 300 miljoner människor som har någon sällsynt diagnos, varav 400 000 i Sverige. Antalet diagnoser uppgår till ca 7 000. Därtill är många odiagnostiserade, främst vuxna. Specifik behandling finns bara för 5 procent av diagnoserna. En diagnosbärare kan behöva mellan 40 och 120 vård- och samhällskontakter för att få vardagen att fungera, Försäkringskassan och skolan är bara ett par exempel.”*

Emma Bohlin – kommunikatör i Arvsfondsprojektet Sällsynt mitt i livet, 21 januari

Evelina Rosén – ny projektmedarbetare på förbundskansliet, 2 februari

Sällsynta dagen, söndagen 28 februari 2021, 19 februari

Att lära från varandra – välkommen till inspirerande möte om sällsynthet i Norden, 12 mars

Bättre delning av data i hälso- och sjukvården, 28 april

Årsmötet: Motionsdiskussion, omvald ordförande, Sineva Ribeiro ny i styrelsen, 4 maj

Utdrag:

> *”Tre nya kortfilmer med temat nationell samordning blev klara.*
>
> *Cecilias story*
>
> *Editths story*
>
> *Emmas story”*
>
> *”Ett påtagligt framsteg var att det särskilda statsbidraget för sällsynta diagnoser från i år höjdes rejält, från 1 miljon till 2,5 miljoner kr/år. ´Oavsett om orsaken till höjningen beror på vårt påverkansarbete eller något annat, är det en stor framgång för oss, konstaterade Malin.”*

Kan EU bidra till bättre folkhälsa och färre sjukdomar? 24 maj

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/554396f2-1c05-4b0b-85d5-9398ca7175bf
VISMA Sign
www.vismasign.com

Sällsynta diagnoser i Samverkansmodell 2.0 – för hållbart patientsamarbete, 10 juni

Trots digitalt årsmöte fick vi chans att prata med varann, 24 juni

Arvsfondsprojektet Sällsynt mitt i livet – det ska vi fira! 28 juni

Vägen till en nationell plan för området sällsynta hälsotillstånd, 8 september

Utdrag:

> *”Det är inte bara vi från Riksförbundet Sällsynta diagnoser som anser att Sverige behöver en mycket tydligare nationell samordning och en plan för området sällsynta hälsotillstånd. Tillsammans med Ågrenska och Centrum för Sällsynta Diagnoser i samverkan, har vi satt igång en dialog med ett stort antal aktörer för att få regeringen att ta nästa steg.”*

Sällsynt Startklar – målet är en sällsynt stark regional röst, 13 september

Anmäl dig till vårt digitala Höstmöte, lördag 16 oktober, 15 september

Inbjudan till infomöte: Tillsammans för bättre hälsa, fler sätt att engagera sig som patientföreträdare, 6 oktober

Höstmötet: Rampljuset på den sällsynta scenen, med ett myller av aktörer, 22 oktober

Hög tid att lära sig mer om personcentrerad vård, 18 november

Svara på vår medlemsundersökning, svaren är utgångspunkten för vårt arbete, 1 december

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/
VISMA Sign
www.vismasign.com

Sociala medier

Sällsynta diagnoser arbetar sedan länge med sociala medier. Genom Twitter, Facebook, Instagram och LinkedIn kan förbundets intressenter följa vårt intressepolitiska arbete och andra aktiviteter. Dessutom har vi en youtube-kannal som uppdaterats under året. Vi länkar till nyheterna på hemsidan från Facebook och Twitter.

Under 2021 har arbetet med sociala medier utvecklats. Arbete med att skapa en kommunikationsstrategi har inletts. En kommunikationsgrupp har bildats på kansliet. Statistik förs över resultaten på Facebook, Twitter och Instagram.

Följare	**Facebook** (gillamarkeringar)	**Twitter**	**Instagram**
Januari 2020	4 700	1 050	*Uppgift saknas*
December 2020	4 980	1 140	847
Januari 2022	5 224	1 198	998

Antal publicerade Facebookinlägg årsvis

2019	***2020***	***2021***
270	250	231

Årets bäst presterande inlägg alla kategorier är Facebookinlägget om ***Alla föräldrars dag*** från den 28 juli. Inlägget delades 77 gånger och nådde på så vis ut till 11 256 personer.

Resultaten av Riksförbundet Sällsynta diagnosers #30millionreasons sociala medier kampanj

Mellan juni och november deltog Riksförbundet Sällsynta diagnoser i EURORDIS kampanj #30millionreasons på sociala medier. Kampanjen uppmuntrade allmänheten att dela sina anledningar till varför det behövs en europeisk handlingsplan för sällsynta hälsotillstånd.

Från Sverige kom 45 anledningar in till kampanjen.

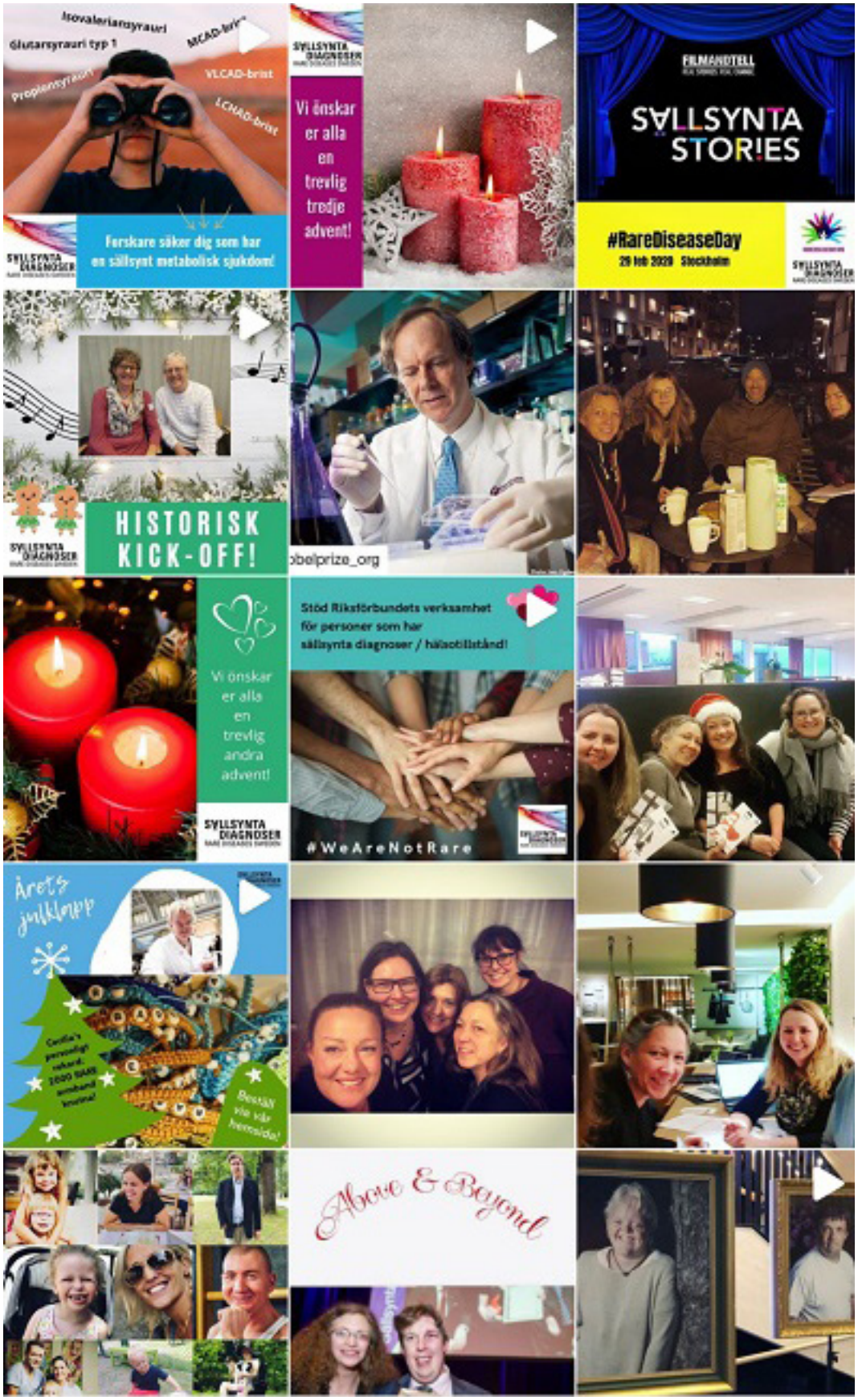
Riksförbundet Sällsynta diagnoser delade information om kampanjen #30millionreasons på Facebook, Instagram och Twitter.

Exempel på statistik: #30millionreasons på Facebook

- Riksförbundet Sällsynta diagnoser delade 12 Facebookinlägg om kampanjen #30millionreasons.
- I snitt har 59 Facebookkonton interagerat* med vart och ett av de 12 Facebookinlägg som Riksförbundet Sällsynta diagnoser delat från sin Facebooksida om kampanjen.
- I snitt har vart och ett av de 12 Facebookinlägg som Riksförbundet Sällsynta diagnoser delat från sin Facebooksida om #30millionreasons nått ut till 1 097 Facebookkonton.
- Riksförbundet Sällsynta diagnoser har även delat information och citat från kampanjen i Facebookstories.

** En interaktion innebär att någon klickar på gilla, kommenterar, delar vidare ett inlägg eller länkning.*

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/
VISMA Sign
www.vismasign.com



Sällsynt Instagram

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/
VISMA Sign
www.vismasign.com

Medverkan i traditionella medier

Riksförbundet Sällsynta diagnosers medverkan i traditionella medier under 2021

Netdoktor, 25 februari

Allmänt om Riksförbundet Sällsynta diagnoser, samt debattartikel skriven av oss.

SvD-bilaga, 26 februari (i samband med Sällsynta dagen)

Utgiven av Mediaplanet.

Intervju med Cecilia Wallenius och ledartext av förbundsordförande Maria Montefusco.

(hela bilagan)

(Intervju med Cecilia Wallenius)

(Ledare)

Aftonbladet, 15 maj

Debattartikel ”Hjälpmedel är på väg att bli en klassfråga”

Utdrag:

”30 förbund: Att spara in på en redan utsatt grupp slår hårt”

Debattartikel, undertecknad av Sällsynta diagnoser och många andra funktionsrättsförbund

Aftonbladet, 7 augusti

Debattartikel ”Ingen ska behöva ta lån för tandläkarbesök”

Utdrag:

”Vi är de som drabbas mest av att tandvård ej ingår i högkostnadskortet”

Debattartikel, undertecknad av Sällsynta diagnoser och flera andra funktionsrättsförbund

P1 Morgon, 29 november

Oskar Ahlberg, ledamot i Sällsynta diagnosers styrelse, intervjuades i P1 Morgon, om hur förbättrad diagnostik och nya terapier kan ge en bättre framtid för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd. Hör Oskar när 74 min och 53 sek återstår av programmet (2 timmar och 16 minuter efter början).

Oskar Ahlberg

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/554396f2-1c03-4b0a-86d1-9396a7173bfa
VISMA Sign
www.vismasign.com

Verksamhetsberättelse för Riksförbundet Sällsynta diagnoser 2021

Förbundsstyrelsen för Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Stockholm den 14 mars 2022

Maria Montefusco, förbundsordförande,
vilande förordnande från och med 23 november 2021

Caroline Åkerhielm, vice ordförande,
tf. förbundsordförande från och med 24 november 2021

Oskar Ahlberg

Annalena Josefsson

Sineva Ribeiro

Lina Wadenheim

Thomas Wahlström

Elisabeth Wallenius

Maria Westerlund

Alexandra Völker

Vår revisionsberättelse har lämnats den

Johanna Hellström
Auktoriserad revisor

Olle Bäckebo
Förtroendevald revisor

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/554f9f21-c053-4b0a-85d1-9319ca7175bf
VISMA Sign
www.vismasign.com

Verksamhetsberättelse 2021 – BILAGA
Ett urval av intressepolitiska möten 2021

Arbetsgrupp precisionsmedicin/ATMP inom samverkansprogram för hälsa och Life Science

Viktiga resultat från samarbetet:

Medverkan i webbinarium: ”Integrerad diagnostik - En förutsättning för framgångsrikt införande av precisionsmedicin”, se mer information här:

Medverkan i webbinarium med Europaparlamentet i Sverige ”Kan EU bidra till bättre folkhälsa och färre sjukdomar”, se hela webbinariet här.

Möte med Rådet för Nya terapier

Där vi kunde lämna vår synpunkt på hur NT-rådet kan bli mer informativa gentemot patientföreningar och om hur erfarenhetsutbyte mellan patientföreningar angående läkemedelsprocesser kan stärkas. NT-rådet har lovat återkomma. Vi tog frågan vidare dels till medlemsundersökningen, dels till att bjuda in läkemedelsföretag till runda bordsmöte, samt förhöra oss om intresset bland våra föreningar att bilda ett kluster där dessa frågor kan diskuteras gemensamt.

Samverkansprojekt med ATMP Sweden, GMS, och Biobank Sverige för ökat samarbete och partnerskap med patienter

Viktiga resultat från samarbetet:

Medverkan i Vinnovas kritiska rapport ”Patientens röst om patientråd - Ett verktyg för ökad patientdelaktighet”. Se hela undersökningen här.

Genomic Medicine Sweden (GMS), samverkansgrupp

Viktiga resultat från samarbetet:

Medverkan i två mycket uppskattade webbinarier

”Hur undanröjer vi hindren så att patientdata kan delas för precisionsmedicin och bättre vård?” se inspelning här.

”Implementering av precisionsmedicin i Sverige – vikten av ett nationellt-regionalt samarbete” se inspelning här.

Leading Health Care (LHC) fokusgrupp kliniska läkemedelsprövningar

Vi bidrog med patientperspektivet i tre möten kring intresset för kliniska läkemedelsprövningar överlag, till frågan varför antalet kliniska läkemedelsprövningar minskat senaste åren i Sverige, hur denna trend kan motverkas. Samarbetet resulterade bland annat i att vi inkluderade ett antal frågor kring deltagande och inställning till kliniska läkemedelsprövningar i medlemsundersökningen.

Läkemedelsverket, patient- och brukarråd

Läkemedelsverket har vid årets möten bland annat informerat detaljerat om godkännande av Covid-19 vaccin. Utfall av dess kliniska testning och system för uppföljning av möjliga biverkningar.

Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV), referensgrupp för regeringsuppdrag om precisionsmedicin

Vi medverkade i flera möten där vi gav viktigt patientperspektiv till TLV:s pågående regeringsuppdrag: Att alla frågor som lyfts under uppdragsperioden långtifrån har lösts. Att TLV bör få ett förlängt och utvidgat uppdrag utifrån de aspekter som framkommit under referensgruppsmötena: Att patientperspektivet behöver ingå starkare i bedömning av behandlingens effekt, att prismodellen och betalningsviljan behöver bli mera transparen-

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/
VISMA Sign
www.vismasign.com

ta, att sätta prislapp på en behandling - och därmed ett liv - är orimligt och används inte någon annanstans i hälso- sjukvården.

Referensgruppen för NPO

I referensgruppen för NPO (nationella programområdet Sällsynta sjukdomar) deltar Riksförbundet vid två möten årligen. NPO:s representanter samt företrädare från SPSM (Specialpedagogiska Myndigheten), Ågrenska, Försäkringskassan, SKR, andra patient-organisationer och TLV ingår också i gruppen. Här är alltså många aktörer samlade och kontinuiteten ger fördelen att frågor kan ställas vid ett tillfälle och besvaras vid nästa. De gemensamma diskussionerna har delvis resulterat i det stora antalet medverkande i två nationella workshops samt den samstämmighet som finns kring frågan om nationell strategi.

Möte med SKR:s utredare av framtiden för förvaltningen av Informationsdatabasen sällsynta hälsotillstånd

Karin Wallis, Sveriges Kommuner och Regioner (SKR), som inhämtade Riksförbundets synpunkter i den pågående utredningen om hur databasen för sällsynta hälsotillstånd (Socialstyrelsen) ska härbärgeras och ha för funktion i framtiden. Vi framförde vårt perspektiv och erfarenheter nu och historiskt; med betoning på att databasen är en av få nationella konstanter inom det sällsynta området. Vi förespråkar att den förblir så. Vi hade ytterligare möjlighet att framhålla detta vid ett referensgruppsmöte för Nationella Programområdet Sällsynta sjukdomar.

Nationell arbetsgrupp (NAG), sällsynta syndromdiagnoser

Viktigt arbete som bland annat ledde fram till en GAP-analys som förtydligar vilka brister som finns i hälso- och sjukvården för patienter som lever med ett sällsynt hälsotillstånd. Vår medverkan i gruppen ledde exempelvis till att vi nu även representerar patient-perspektivet i det mindre ”NAG arbetslag” som arbetar mer konkret med uppgifter och där annars bara CSD-ledare ingår.

Samarbete med CSD i samverkan för ökad nationell samordning av expertnätverken och ERN

Riksförbundet initierade ett samarbete med ”Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) i samverkan” kring den viktiga frågan hur de svenska expertteamen som ingår i de Europeiska Referensnätverken (ERN) kan bli tillgängliga för personer som lever med ett sällsynt hälsotillstånd i Sverige, samt hur vi kan bidra till ökad samverkan mellan regionerna. Som resultat genomför CSD i samverkan idag en kartläggning av vilka expertteam och ERN som finns i Sverige och vilka diagnoser som täcks av deras kompetens. En sådan översikt kommer förenkla kontakten att föra ihop patienter och experterna samt visa upp bristerna i form av diagnoser som inte har tillgång till expertis.

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/
VISMA Sign
www.vismasign.com

Samarbete med Karolinska Institutets läkarutbildningar
Erbjudandet att medverka som ”patient-expert” i läkarutbildningen på Karolinska väckte stort engagemang hos ett 60-tal medlemmar i Region Stockholm Gotland.

Samarbete med CSD i samverkan och Ågrenska
Samarbete med CSD i samverkan och Ågrenska, med syftet att ta arbetet för en nationell strategi ytterligare steg framåt, ledde till två nationella workshops med ett sextiotal deltagare och gästföreläsare från bland annat Norge, om deras nationella strategi samt arbetet inom Regionalt Cancercentrum i samverkan. Arbetsgruppen har fått mötets mandat att arbeta vidare med frågan.

Samarbete med SweLife, Medtech4Health, eitHealth för ökad medverkan av brukar i medicin-/tekniska innovationsprojekt
Samarbetet resulterade i ett lyckat webbinarium ”Tillsammans för bättre hälsa”. Inspelningen finns här.

Centrum för personcentrerad vårds personråd
Vi har medverkat i ett tiotal möten i Centrum för personcentrerad vårds personråd vid Göteborgs universitet. I en arbetsgrupp tillsammans med Funktionsrätt Sverige producerade vi en grundkurs i personcentrerad vård och personcentrerat arbetssätt som gavs under hösten 2021.

Vi medverkar i nätverket för barns och ungas delaktighet vid Socialstyrelsen
Ett trettiotal organisationer och myndigheter träffas två gånger per år och har kontakt främst via mail däremellan. Vi når många som vi annars inte har naturlig kontakt med, så som BRIS, Rädda barnen, Maskrosbarn, med flera som har god kunskap i socialtjänstfrågor och vi får möjlighet att lämna det sällsynta perspektivet till dessa organisationer. Ett resultat är att vi fått en programpunkt vid nästa års möten, då vi vill inhämta andra organisationers kunskap vad gäller att upprätta ungdomsråd eller liknande i organisationen.

Medverkan i andra patientorganisationer
Våra erfarenheter har tagits till vara i andra patientorganisationer, till exempel genom Riksförbundet Cystisk Fibros Arvsfondsprojekt *Osynligt sjuk* och *Själv men inte ensam*, där vi bidrar i deras referensgrupp. Samarbetet ger givetvis också goda insikter och kunskap för vår egen del.

Tand- och munhälsa
I flera avseenden har vi kunnat lyfta tand- och munhälsa under året, bland annat genom remissvar och medlemsundersökningen, men också genom två möten under hösten. Ett var en digital frågestund i samarbete med CSD Stockholm-Gotland för våra medlemmar i regionen, där tandvårdsfrågorna kom i fokus, samt ett studiebesök fysiskt på en specialistklinik för barntandvård. Samtliga insatser ger för handen att vi behöver arbeta mer med tandvårdsproblematiken och skapa fler möjligheter för våra medlemmar att nå bästa kunskap på området.

Ett möte med representanter från MISA
MISA-mötet ledde till att vi ska undersöka möjligheterna att tydligare arbeta inom området arbetsmarknad och sysselsättning i något kommande projekt.

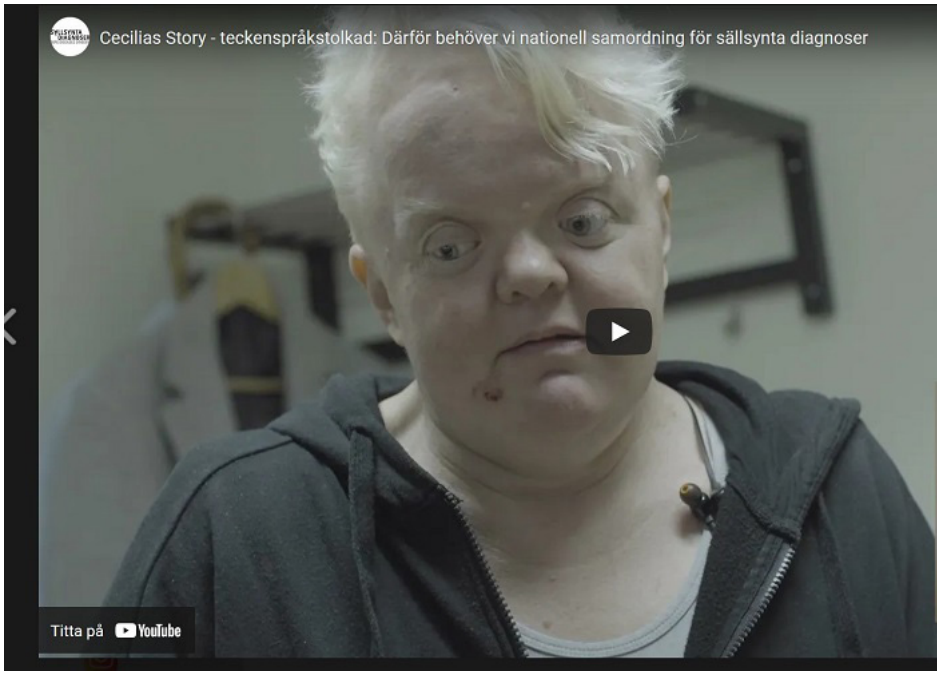
Kontakterna med regeringskansliet
Dessa kontakter har mestadels skett genom skrivelser, förfrågningar och uppvaktningar via e-post, men i början av sommaren möttes vi digitalt för en diskussion främst kring nationell plan, life-science och det stundande svenska ordförandeskapet i EU.

Utfrågning i Socialutskottet, om precisionsmedicin
Ytterligare ett möte skedde med statssekreterare Maja Fjaestad och departementssekreterare Carl Nilsson, i samband med en utfrågning i Socialutskottet under hösten, som vi var inbjudna till för att ge våra medlemmars perspektiv på precisionsmedicin.
SvtForum 26 oktober

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/554309f2-1c05-4b0a-85d1-9319ca7173bf
VISMA Sign
www.vismasign.com

Riksdagsnätverk för sällsynta frågor

Ett intressenätverk för de sällsynta frågorna bildades i riksdagen med Lina Nordquist (L) och Alexandra Völker (S) som sammankallande. Under 2021 hölls två digitala möten med Riksförbundet som medarrangör, där vi visade våra ***kortfilmer på temat nationell strategi***, samt diskuterade sällsynta frågor på ett svensk-europeiskt plan. Intressenätverkets möten ledde också till en fördjupad dialog med riksdagsledamoten Eva Lind (S) som lyfte de sällsynta frågorna i nordiskt perspektiv i välfärdsutskottet under hösten.



Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/
VISMA Sign
www.vismasign.com

SIGNATURES ALLEKIRJOITUKSET UNDERSKRIFTER SIGNATURER UNDERSKRIFTER

This documents contains 35 pages before this page
Dokumentet inneholder 35 sider før denne siden
Tämä asiakirja sisältää 35 sivua ennen tätä sivua
Dette dokument indeholder 35 sider før denne side
Detta dokument innehåller 35 sidor före denna sida

OSKAR AHLBERG

02e6614f-f8a2-4929-8c40-72f321ca078e - 2022-03-15 16:21:32 UTC +02:00
BankID - 10a67e16-b860-4fe6-8c1f-c703d0ee76d1 - SE

Sineva Maria Eiras Novo Rei Ribeiro

69593599-75c2-49c7-9155-8439ffe7a14f - 2022-03-15 16:25:15 UTC +02:00
BankID - 3fdc4e35-7bb5-4302-a460-749ff17908da - SE

ALEXANDRA VÖLKER

24cf6606-1731-4608-9214-81eb2b574ed6 - 2022-03-15 16:36:37 UTC +02:00
BankID - 152ee495-d212-42c9-9547-fb708ff54b85 - SE

Caroline Åkerhielm

0304e973-68c6-4067-b384-2e68aa866390 - 2022-03-15 18:39:59 UTC +02:00
BankID - 00c44095-3afd-4fe0-8ea3-3fa3022871f6 - SE

MARIA VESTERLUND

e0802b98-0e29-4102-a2eb-bc419d231f3b - 2022-03-15 19:50:10 UTC +02:00
BankID - 1f85b672-baf3-4aed-bd67-d33954640e50 - SE

THOMAS WAHLSTRÖM

fd4fd53c-224d-4df5-9b10-369a13e4b07e - 2022-03-16 10:03:36 UTC +02:00
BankID - 737c8b45-29f7-4287-96cf-8ce11a1fb676 - SE

MARIA MONTEFUSCO

bd26e4a4-66aa-4dca-b6ba-dcf2eea9ae39 - 2022-03-16 12:28:26 UTC +02:00
BankID - 39b48d52-69f8-460a-b313-2c79e996e4d1 - SE

authority to sign	asemavaltuutus	ställningsfullmakt	autoritet til å signere	myndighed til at underskrive
representative	nimenkirjoitusoikeus	firmateckningsrätt	representant	repræsentant
custodial	huoltaja/edunvalvoja	förvaltare	foresatte/verge	frihedsberøvende

SIGNATURES ALLEKIRJOITUKSET UNDERSKRIFTER SIGNATURER UNDERSKRIFTER

This documents contains 36 pages before this page
Dokumentet inneholder 36 sider før denne siden
Tämä asiakirja sisältää 36 sivua ennen tätä sivua
Dette dokument indeholder 36 sider før denne side
Detta dokument innehåller 36 sidor före denna sida

Annalena Josefsson

b581cea0-f788-435f-8886-b87797b85d22 - 2022-03-16 13:21:08 UTC +02:00
BankID - 89b94443-859c-49cd-bf3e-b7c1ddf49331 - SE

Elisabeth Margareta Wallenius

f274f671-9f68-40c4-ac42-142e2bd6fd5f - 2022-03-18 10:05:28 UTC +02:00
BankID - d6a505e1-f63f-4bf7-9e0e-cf4a5e0a29ca - SE

LINA WADENHEIM

ce0623d7-51d3-4ecc-bfb2-9b5c259fe9fc - 2022-03-18 16:46:38 UTC +02:00
BankID - c0517c7d-4983-4dee-8cd9-157652528c1d - SE

authority to sign	asemavaltuutus	ställningsfullmakt	autoritet til å signere	myndighed til at underskrive
representative	nimenkirjoitusoikeus	firmateckningsrätt	representant	repræsentant
custodial	huoltaja/edunvalvoja	förvaltare	foresatte/verge	frihedsberøvende

SIGNATURES ALLEKIRJOITUKSET UNDERSKRIFTER SIGNATURER UNDERSKRIFTER

This documents contains 37 pages before this page
Tämä asiakirja sisältää 37 sivua ennen tätä sivua
Detta dokument innehåller 37 sidor före denna sida
Dokumentet inneholder 37 sider før denne siden
Dette dokument indeholder 37 sider før denne side

Jan Olof Bäckebo

a8f2894b-b555-4aaf-97da-c219306e79c3 - 2022-03-23 16:57:37 UTC +02:00
BankID - f163a412-35c1-40f3-a5b2-032a7d671983 - SE

authority to sign	asemavaltuutus	ställningsfullmakt	autoritet til å signere	myndighed til at underskrive
representative	nimenkirjoitusoikeus	firmateckningsrätt	representant	repræsentant
custodial	huoltaja/edunvalvoja	förvaltare	foresatte/verge	frihedsberøvende