

Digitalt förbundsårsmöte lördag 23 april 2022 – (Bilaga nr 8A)

Justerad efter ett påpekande på årsmötet: Gäller sidan 5, där det felaktigt angavs att villkoren för föreningsstödet framkommer av stadgarna, vilket dock inte stämmer. Denna hänvisning är borttagen. I övrigt inga ändringar av verksamhetsplanen efter årsmötet.

Förbundsstyrelsens förslag till mål och verksamhetsinriktning 2022-2023

(Verksamhetsplan)

Riksförbundet Sällsynta diagnoser:

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

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är en intresseorganisation för personer som lever med ett eller flera sällsynta hälsotillstånd, i huvudsak syndromdiagnoser med genetiska orsaker. Tillstånden innebär ofta flera olika funktionsnedsättningar och tillhör inte någon större sjukdomsgrupp. Det är inte ovanligt att leva med ett sällsynt hälsotillstånd. Uppskattningar visar att ca 5 procent av Sveriges befolkning beräknas leva med ett sällsynt hälsotillstånd.

Enligt våra stadgar är Riksförbundet Sällsynta diagnosers ändamål:

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.

Riksförbundet strävar efter att arbeta inom samhällets alla områden, som hälsa och sjukvård, socialtjänst, skola, arbetsmarknad, ekonomi, boende, kultur, utbildning och kommunikationer.

Riksförbundets målgrupper:

- Beslutsfattare, inklusive verksamhetsledare på regional, nationell och internationell nivå
- Vård- och stödgivare som arbetar med personer med sällsynta hälsotillstånd
- Personer som lever med sällsynta hälsotillstånd, deras närstående och företrädande organisationer
- Forskare

Verksamhetsplan för 2022 (2023)

Formulerade utifrån Riksförbundets ändamål

1. Delaktighet och jämlikhet på samhällets alla områden, i första hand en effektiv och likvärdig vård

En del i det långsiktiga målet är en ökad nationell samordning, genom en nationell strategi för området sällsynta hälsotillstånd, med tillhörande genomförandeplan.

Under 2022 kommer Riksförbundet bland annat

- fortsätta samarbeta med Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) och nationella aktörer, som CSD i samverkan, Nationella Programområdet för Sällsynta Sjukdomar (NPO), relevanta myndigheter och arbetsgrupper samt politiker på nationell och regional nivå.
- följa upp våra kontakter på regeringskansliet
- fortsätta medverka i kunskapsstyrningsarbetet via Nationella programområdet (NPO) sällsynta sjukdomar i dess referensgrupp och flera arbetsgrupper (NAG).
- bevaka och försöka påverka utvecklingen av överenskommelsen mellan regering och SKR, samt rapporteringen från 2021 års arbete.
- vara i kontinuerlig kontakt med intressegruppen i riksdagen för sällsynta frågor, samt ta initiativ till samtal och möten i riksdagen.
- medverka i nordiska, europeiska och internationella kampanjer och annan verksamhet som syftar till att stärka samarbetet för bättre vård och stöd för alla med sällsynta hälsotillstånd
- samt arbeta för alla människors lika värde, för full delaktighet och jämlikhet på samhällets alla områden genom vår ordinarie verksamhet och våra pågående projekt.

För att uppnå det långsiktiga intressepolitiska målet om vård- och stödinsatser utifrån behov, anser Riksförbundet att patient- och brukarföreträdare ska involveras på ett meningsfullt sätt i verksamheter med avsikt att bidra till förbättring av levnadsförhållanden, inklusive hälsa, för våra medlemmar.

För att uppnå detta mål kommer vi under 2022 arbeta för:

- att återigen erhålla finansiering från det särskilda statsbidraget till organisationer som arbetar för "bättre vårdinsatser för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd".
- att fortsätta utbilda patientföreträdare och länka dem till våra regionala nätverk samt till respektive CSD. Detta för att ytterligare stärka vår regionala närvaro under 2022, genom fler engagerade medlemmar och bättre utbildade företrädare.

2. Tillgång till kunskap och information

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

Varje individ har rätt till korrekt kunskap om sitt hälsotillstånd samt vård- och stödmöjligheter, oavsett den egna förmågan eller var i landet man bor. Att öka kunskapen om sällsynta hälsotillstånd hos allmänheten och beslutsfattare inom samhällets alla områden bidrar till Riksförbundets långsiktiga intressepolitiska mål. Därför kommer Riksförbundet under 2022

- att sprida kunskap till våra målgrupper, om våra medlemmars behov genom resultatet av en ny medlemsundersökning
- att medverka vid relevanta yrkesutbildningar, möten med CSD och beslutsfattare, eventuellt under Almedalsveckan, för att bidra till att öka kunskapen om sällsynta hälsotillstånd
- att genomföra aktiviteter i samband med Sällsynta dagen, som till exempel debattartiklar, seminarier, informationsmöten, kampanj i sociala medier, uppvaktningar av politiker mm.

3. En starkt röst för alla som lever med ett sällsynt hälsotillstånd

En del av detta långsiktiga mål anser Riksförbundet vara att stärka sina medlemmar genom erfarenhetsutbyte och utbildning. Detta kommer ske under 2022 genom

- flera nationella medlemsmöten som Riksförbundet arrangerar i form av årsmötet och Höstmötet, men också i form av tematiska möten med utgångspunkt i medlemmarnas egna önskemål från 2021
- att arrangera aktiviteter på regional nivå genom våra regionala företrädare och de regionala nätverken
- samarbeten med andra organisationer och nätverk på såväl nationell som internationell nivå
- att fortsätta påtala den orättvisa position Riksförbundet och våra nationella medlemsföreningar har i statsbidragssystemet. Detta gör vi genom till exempel uppvaktning av våra folkvalda i riksdagen, i samband med den allmänna motionstiden
- genomföra Arvsfondsprojektet *Sällsynt mitt i livet*, som ger tillfälle att knyta tätare kontakt mellan medlemmar. Vi arbetar med ämnen som medlemmarna själva väljer och som är viktiga för deras hälsa och liv, men som ej handlar direkt om vård och behandling
- att tillgängliggöra vår sällsynta porträttutställning för fler, både fysiskt och digitalt
- att fortsätta utveckla användandet av förbundets centrala medlemssystem
- att genomföra minst en medlemsundersökning per år som går ut till samtliga medlemmar. Vi avser också öka antalet mindre undersökningar, som går till diagnosföreningarnas kontaktpersoner

- att arbeta för att utveckla formerna för ett medlemskap. Vi kommer bland annat se över möjligheten under 2022 att skapa ett forum för de yngre medlemmarna i Riksförbundet.

4. Att stödja utveckling och forskning kring sällsynta diagnoser

För att "Alla som lever med ett sällsynt hälsotillstånd och deras närstående ska kunna uppnå bästa möjliga livskvalitet under hela livet", arbetar Riksförbundet för att främja forskning och utveckling inom det sällsynta området. Därför fortsätter vi under 2022 att samverka med

- aktörer inom den nationella Life science strategin och Genomic Medicine Sweden. Vårt mål är att medverka i såväl styrgrupper som andra samarbetsgrupper och nätverk, samt att bidra till att sällsynta hälsotillstånd säkrar en framtida plats i de framväxande systemen
- Sällsyntafonden vid Ågrenska
- Centrum för Sällsynta Diagnoser vid respektive universitetssjukhus samt de nationella centrumen för sällsynt odontologi, där vi uppmuntrar till forskning inom personcentrerad vård och det sällsynta området.

Organisation och resurser för genomförande

- *Förbundsstyrelse*
Förbundets verksamhet leds av en styrelse. Styrelsen ger uppdrag till förbundets kansli att genomföra arbetet i enlighet med verksamhetsplanen. Kanslichefen ansvarar för att leda arbetet på kansliet, i dialog med styrelsens ordförande. Förbundsstyrelsen ersätts genom arvode i samband med möten och andra uppdrag.
- *Administration*
Förbundets ekonomihantering och övrig ekonomisk administration sköts under verksamhetsperioden av kansliet och en extern konsult. Förbundet anlitar även en yrkesrevisor från Grant Thornton för årlig revision.
- *Kansli*
Under 2022 kommer förbundets kansli ha sju personer anställda, varav tre finansieras av projektmedel från Allmänna Arvsfonden och två av ett så kallat särskilt statsbidrag och övrig personal av ordinarie statsbidrag.
- *Samarbeten*
Vi ingår i organisationer på nationell, nordisk, europeisk och internationell nivå. Riksförbundet Sällsynta diagnoser är medlemmar i samarbetsorganisationerna Funktionsrätt Sverige, Sällsynta Brukarorganisationers Nordiska Nätverk (SBONN), EURORDIS och Rare Diseases International.
- *Medlemmar och Medlemsstöd*
Riksförbundet Sällsynta diagnosers medlemmar är antingen organiserade via olika

diagnosföreningar eller som medlemmar utan egen förening (den så kallade fria gruppen).

Det centrala medlemssystemet är dels en garant för Riksförbundets trovärdighet när det kommer till antalet medlemmar, dels en säker bas för föreningarnas registerhållning.

Föreningsstödet är 6 000 kr per förening och år under verksamhetsperioden och ges under vissa förutsättningar.

Riksförbundet arrangerar två medlemsmöten varje år. Förbundets årsmöte hålls i april och det så kallade Höstmötet i oktober. Under 2022 kommer fler föreningsmöten ordnas (digitalt) med teman valda av medlemmarna.

Medlemsföreningar har möjlighet att söka medel för viss specifik verksamhet med fokus på barn och unga från Sunnerdahls Handikappfond. Medlen söks via Riksförbundet.

Riksförbundet och dess medlemsföreningar erhåller försäkringsskydd för sin verksamhet genom förbundets försäkring hos Folksam.

- *Finansiering*

Verksamheten finansieras i första hand genom ett Statsbidrag till Handikapporganisationer. Förbundet söker också medel från det särskilda statsbidrag som Socialstyrelsen utlyser till organisationer som verkar för "bättre vårdinsatser för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd".

Medel från Allmänna Arvsfonden finansierar det treåriga projektet Sällsynt mitt i livet till och med år 2023.

Medel från förbundets 90-konto används för påverkansarbete och kunskapsspridning.

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.

- *Kommunikation*

Riksförbundet Sällsynta diagnosers kommunikation syftar till att stärka effekten av arbetet mellan oss och våra målgrupper och därmed förutsättningarna för att nå förbundets mål. Vi kommunicerar bland annat via nyhetsbrev, hemsida, sociala medier och i möten med andra människor.