

## Riksförbundet Sällsynta diagnoser

### Protokoll från förbundsårsmötet lördag 23 april 2022

Årsmötet genomfördes på distans med Zoom.

#### § 1. Fråga om kallelse skett i behörig ordning

Kallelse hade, enligt stadgarna, skickats minst två månader i förväg (utskick 15 februari).  
Möteshandlingarna var tillgängliga minst tre veckor före förbundsårsmötet (publicerade på hemsidan 30 mars).

Konstaterades  
att kallelse till förbundsårsmötet skett i behörig ordning.

#### § 2. Fastställande av röstlängd

Principen är en förening/nätverk – en röst.  
Fria gruppen, för dem som ej har diagnosförening/nätverk, har en röst.

Upprop utgående från deltagarlistan, som underlag för att fastställa röstlängd i händelse av omröstning.

Konstaterades  
att sammanlagt 21 medlemsföreningar, inklusive fria gruppen, var företrädare på årsmötet.

#### § 3. Val av årsmötesfunktionärer

Till ordförande för årsmötet valdes *Barbro Westerholm*, riksdagsledamot (L).  
Till mötessekreterare valdes förbundets informationssekreterare *Raoul Dammert*.  
Till protokolljusterare, och tillika rösträknare, utsågs *Birgitta Larsson Lindelöf*, EDS (Ehlers-Danlos syndrom) Riksförbund och *Helene Reuterwall*, Iktyosföreningen.

#### § 4. Fastställande av dagordning

**Beslöts**  
att fastställa dagordningen.

#### § 5. Behandling av förbundsstyrelsens verksamhetsberättelse för föregående verksamhetsår

Föredragande var kanslichef Malin Grände, som presenterade verksamhetsberättelsen 2021.  
Malin konstaterade att årsmötet är Riksförbundets viktigaste dag. Hon upprepade det vi sagt under pandemin: "Vi ställer inte in, vi ställer om". Vårt förbund har inte tappat medlemmar, tacksam och glad för att medlemmarna kämpar på i föreningarna och fria gruppen.  
Malin nämnde särskilt följande:

- Dubbelt så många på kansliet, innebär att det händer mycket.

- Arbetet med att få fram en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd fortsatte under året, numera även med hjälp av en rad andra aktörer inom detta område.
- Gruppdiskussioner på fjolårets årsmöte och höstmöte, om ämnen som saknas i förbundets aktiviteter, resulterade senare i fyra medlemsträffar.
- Företrädare för Riksförbundet har blivit inbjudna till fler möten hos medlemsföreningarna, vilket förbättrar det viktiga samarbetet.
- Pånyttfödelse av vårt samarbete med Ågrenska, möjliggjort av digitala möten.
- Riksförbundets stora medlemsundersökning: Enormt tack till er alla som måktade med denna gigantiska undersökning!
- En eloge till vår kommunikatör Emma Bohlin som lyft hela förbundet genom omfattande arbetsinsatser inom sociala medier: Många budskap, följare, likes, kommentarer och delningar.

Därtill presenterade projektledare Karin Högvall Sällsynta diagnosers Arvsfondsprojekt Sällsynt mitt i livet (SMIL). Projektet ordnar samtalsträffar om viktiga teman, något som förenar över diagnosgränserna.

Stephanie Juran, kansliet, redogjorde för den regionala verksamheten som förbundet driver med hjälp av engagerade patientföreträdare och som finansieras med särskilda medel från Socialstyrelsen. Bland annat ingår regelbundna möten med Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD).

Elisabeth "Lisa" Wallenius, förbundsstyrelsen, och som tog initiativet att grunda Riksförbundet Sällsynta diagnoser, kommenterade: "Jag är så glad över och imponerad av att verksamheten fortgår, oförtrutet kämpande med att söka projekt med mera. Stort och varmt grattis!"

Helene Cederroth, Willefonden, påminde om den stora vikten av att även beakta de odiagnostiserade, genom att säga "sällsynta hälsotillstånd".

***Beslöts***

**att kansliet och ordförande tar till sig synpunkterna på verksamheten som framförts under årsmötet**

**att därmed fastställa verksamhetsberättelsen för 2021 och lägga den till handlingarna.**

**§ 6. Behandling av revisorernas berättelse**

Den förtroendevalda revisorn Olle Bäckebo läste upp utdrag ur revisionsberättelsen, inklusive uttalandet. Inga frågor fanns om revisionsberättelsen.

**Besluts**

att lägga revisionsberättelsen för verksamhetsåret 2021 till handlingarna.

**§ 7. Fastställande av årsredovisning 2021 (resultaträkning och balansräkning/ bokslut)**

Kassören Thomas Wahlström konstaterade:

att intäkterna för 2021 var 7,3 miljoner, medan utgifterna uppgick till 6,4 miljoner  
att det ekonomiska resultatet för 2021 följaktligen var ett överskott på 960 000 kr.

Inga frågor ställdes om årsredovisningen.

**Besluts**

att fastställa resultaträkningen och balansräkningen (årsredovisningen) för 2021.

**§ 8. Fråga om ansvarsfrihet för förbundsstyrelsen**

**Besluts**

att enhälligt bevilja förbundsstyrelsen ansvarsfrihet för verksamhetsåret 2021.

**§ 9. Behandling av medlemsmotioner**

Två medlemsmotioner fanns, från *FAMY Norrbotten* och *XLH Svenska patientföreningen*  
Båda motionerna och styrelsens förslag till svar för varje motion ingick i årsmöteshandlingarna.  
Föredragande var tf. förbundsordförande Caroline Åkerhielm.

Motionen från *FAMY Norrbotten* hade följande tema:

**"Fokus på tillgängliggörande av nya innovativa terapier vid sällsynta diagnoser"**

Styrelsens svar (sammanfattning):

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

Riksförbundet har länge arbetat med frågor kring nya terapier för sällsynta hälsotillstånd. Vi känner därför mycket väl till problematiken som motionären beskriver."

I svaret ges exempel på insatser som Riksförbundet gjort, och gör, inom området nya terapier.

Motionen diskuterades ingående, med några inlägg, bland annat från motionären, Kenneth Lång. Han ansåg att det skulle bli större slagkraft genom mer gemensamt arbete, samt att nya synsätt måste hittas, för att underlätta introduktion av nya läkemedel. Han hänvisade till region Västerbottens modell. Vidare betonade han att patientföreträdare ska medverka när beslut tas om dessa frågor.

Oskar Ahlberg, förbundsstyrelsen, påpekade att patientföreträdare riskerar att bli utan inflytande, även om de formellt är företrädare, när beslut tas om finansiering av nya terapier. Företrädarna ställs då inför fullbordat faktum.



Motionen från XLH Svenska patientföreningen hade följande förslag:

**”Riksförbundet Sällsynta diagnoser skall verka för ett namnbyte, från ordet ‘sär läkemedel’ till sällsynta läkemedel”**

Styrelsens svar (sammanfattning):

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

Generellt gäller att Riksförbundet Sällsynta diagnoser inte styr över terminologin inom det sällsynta området. Detta gör i första hand Socialstyrelsen, genom att definiera medicinska begrepp i sin termbank. Exempel är ”sällsynta hälsotillstånd”, ett begrepp som fastställts av Socialstyrelsen. I termbanken ingår dock varken sär läkemedel eller sällsynta läkemedel eller något annat begrepp som avser läkemedel för personer som har sällsynta hälsotillstånd.”

Inga ytterligare synpunkter på XLH-motionen framkom på årsmötet.

**Beslöts**

**att kansliet och ordförande tar hänsyn till kommentarerna som framkommit att motionerna från *FAMY Norrbotten* och *XLH Svenska patientföreningen* därmed ansågs vara besvarade, enligt styrelsens förslag.**

**§ 10. Behandling av förbundsstyrelsens förslag**

Inga förslag fanns. Punkten utgår.

**§ 11. Beslut om medlemsavgifter för nästkommande kalenderår**

Medlemsavgiften är 200 kr per förening och år i grundavgift, samt 1 kr/medlem. Medlemmar i Fria gruppen och stödmedlemmar betalar 100 kr per person och år.

Föredragande var kassören Thomas Wahlström.

**Beslöts**

**att medlemsavgifterna är oförändrade under år 2023.**

**§ 12. Beslut om ersättningar**

**Beslöts**

**att fastställa att ersättningarna (mötesarvoden) till styrelsen förblir oförändrade: 1 000 kr för heldagsmöte, 500 kr för halvdag.**

**§ 13. Beslut om verksamhetsplan och budget för påföljande kalenderår**

Verksamhetsplanen 2022-2023 presenterades av Caroline Åkerhielm.

Budgeten 2022-2023 presenterades av Thomas Wahlström.

# SÄLLSYNTA DIAGNOSER

RARE DISEASES SWEDEN

Caroline framhöll att Riksförbundet fortsätter arbeta med samma viktiga frågor som tidigare. Vi verkar för att uppnå våra målsättningar, som en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd samt att kompetens för de sällsynta diagnoserna finns ute i landet. Och vi vill generellt höras och synas!

## Konstateras

att verksamhetsplanen är övergripande, för att hitta den minsta gemensamma nämnaren för hela förbundet; syftet är inte att detaljstyra  
att vi söker breda samarbeten, både nationellt och internationellt  
att vi redan planerar påverkansarbete inför och under Sveriges EU-ordförande-halvår 2023, för att lyfta sällsynta hälsotillstånd under denna ordförandeperiod.

Caroline påpekade att kansliet har sju anställda, varav tre finansieras av Arvsfondsprojekt och två av särskilt statsbidrag, samt återstående två av ordinarie statsbidrag. Slutsats: Vi är väldigt beroende av att ha projekt.

Stig Jandrén, Svensk Dysmeli-förening, påtalade en felaktighet i verksamhetsplanen. Där finns en hänvisning till att villkoren för föreningsstödet anges i stadgarna, men det stämmer inte. Stig menade därtill att det kan finnas skäl att se över stadgarna, för att de mer ska beskriva vilket ansvar föreningarna har.

## **Beslöts**

**att stryka denna hänvisning till stadgarna från verksamhetsplanen**  
**att förbundsstyrelsen beaktar de framförda synpunkterna på stadgarna och fastställer behovet av stadgeändring, inför nästa årsmöte 2023**  
**att anta förslaget till verksamhetsplan för 2022-2023**  
**att anta förslaget till budget för 2022, med rambudget för 2023.**

## **§ 14. Beslut avseende antal ledamöter och suppleanter i förbundsstyrelsen**

Föredragande var Leif Lindsten, sammankallande i valberedningen.

Leif presenterade valberedningens förslag (avseende §§ 15-19) som innebar att styrelsen består av totalt 10 personer:

- 1 förbundsordförande
- 6 ordinarie ledamöter
- 3 suppleanter

## **Beslöts**

**att fastställa antalet ledamöter och suppleanter i förbundsstyrelsen, enligt valberedningens förslag.**



§ 15. Val av förbundsordförande

*Beslöts*

att enhälligt välja *Caroline Åkerhielm*, Stockholm, Fria gruppen, till förbundsordförande på ett år.

§ 16. Val av övriga förbundsstyrelseledamöter

*Beslöts*

att som ordinarie ledamöter på två år välja:

*Annalena Josefsson*, Stockholm, Svenska FOP-föreningen, nyval

*Oskar Ahlberg*, Stockholm, Svenska MPS-föreningen, omval

*Maria Westerlund*, Umeå, Fria gruppen/Klippel-Feil syndrom, nyval

Dessutom kvarstår följande ordinarie ledamöter ytterligare ett år:

*Thomas Wahlström*, Stockholm, Fria gruppen

*Lina Wadenheim*, Malmö, Svenska Noonanföreningen

*Alexandra Völker*, Sundbyberg, Svensk Dysmeliförening

§ 17. Val av suppleanter

*Beslöts*

att som suppleanter på ett år välja:

*Carola Nilsson*, Svenska HPN-föreningen, nyval

*Helena Härwell*, Riksförbundet Ehlers-Danlos Syndrom, nyval

*Kristina Gustafsson Bonnier*, Fria gruppen, nyval

Styrelsekandidaterna presenterade sig kortfattat.

§ 18. Val av auktoriserad revisor samt suppleant för denne för vardera ett år

Kansliet föreslår, som brukligt, auktoriserad revisor och revisorssuppleant för denne.

*Beslöts*

att till auktoriserad revisor välja *Johanna Hellström*, Grant Thornton Sweden AB, omval

att till suppleant för den auktoriserade revisorn välja *Josefine Fors*, Grant Thornton Sweden AB, omval.

§ 19. Val av lekmannarevisor samt suppleant för denne för vardera ett år

*Beslöts*

att till lekmannarevisor välja:

*Olle Bäckebo*, By Kyrkby, Fabryföreningen i Sverige, omval

att till revisorssuppleant välja:

*Magnus Paulsson*, Härnösand, Svenska Noonanföreningen, omval

**§ 20. Val av valberedning för ett år**

Valberedningen har under 2021 bestått av:

*Maine Forsberg*, Arnäsfall, Svenska HPN-föreningen

*Leif Lindsten*, Skövde, XLH Svenska Patientföreningen, **sammankallande**

*Britta Berglund*, Tumba, Ehlers-Danlos Syndrom, EDS Riksförbund Sverige

Suppleant:

*David Eriksson*, Olofström TSC Sverige

Konstateras

att *Maria Montefusco*, tidigare förbundsordförande, önskar ingå i valberedningen.

**Beslöts**

**att återvälja hela valberedningen, samt *Maria Montefusco*, med *Leif Lindsten* som sammankallande.**

**§ 21. Datum för nästa förbundsårsmöte**

**Beslöts**

**att nästa ordinarie förbundsårsmöte äger rum lördagen den 22 april 2023.**

**§ 22. Avslutning av förbundsårsmötet 2022**

Mötesordföranden *Barbro Westerholm* avslutade förbundsårsmötet 2022, med kommentaren att det var väldigt hedersamt och viktigt att få leda mötet. *Caroline Åkerhielm* tackade *Barbro*, för att hon varit både förnämlig mötesordförande och därtill ämnesexpert vid diskussionen om nya terapier/särläkemedel.

*Caroline Åkerhielm* avtackade dessutom de tre avgående styrelseledamöterna:

*Maria Montefusco*, som var arbetande ordförande fram till november 2021, då hon fick en anställning som inte var förenlig med ordförandeskapet.

*Sineva Ribeiro* som avgick efter ett år i styrelsen.

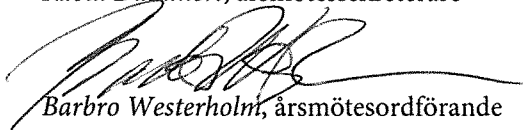
Ett särskilt varmt tack gav *Caroline* till *Elisabeth "Lisa" Wallenius*, som grundare av Riksförbundet för snart 25 år sedan: "Lisa, du har varit Sällsynta diagnoser, utan dig hade förbundet inte funnits. Fantastiskt vilken insats du gjort, och ovärderligt hur mycket du har betytt, för att få ihop allt."

**SÄLLSYNTA  
"DIAGNOSER"**  
RARE DISEASES SWEDEN

---

Protokollet från Riksförbundet Sällsynta diagnoser årsmöte den 23 april 2022 är skrivet av:

*Raoul Dammert, årsmötessekreterare*



*Barbro Westerholm, årsmötesordförande*

Justeras

*Birgitta Larsson Lindelöf*

*Helene Reuterwall*



**SIGNATURES****ALLEKIRJOITUKSET****UNDERSKRIFTER****SIGNATURER****UNDERSKRIFTER**

This documents contains 8 pages before this page

Dokumentet inneholder 8 sider før denne siden

Tämä asiakirja sisältää 8 sivua ennen tätä sivua

Dette dokument inneholder 8 sider før denne side

Detta dokument innehåller 8 sidor före denna sida

**Helene Reutervall**

8cc6a164-e031-4166-a5c1-b83a28454921 - 2022-05-11 17:00:44 UTC +03:00  
BankID - c460d457-50c3-47c0-a671-cf5d29e6f49e - SE

**RAOUL DAMMERT**

c82e11ec-025e-4596-aca4-7fa6f5fdfe4 - 2022-05-11 17:03:21 UTC +03:00  
BankID - a0332fe9-31e6-438a-961f-f4c01e69d9bc - SE

**BIRGITTA LARSSON LINDELÖF**

fb48edd-0769-4dc9-bb52-25a134b88de9 - 2022-05-11 17:21:57 UTC +03:00  
BankID - bac6ef39-d161-418c-b600-f808f4c1372f - SE

authority to sign  
representative  
custodial

asemavaltuus  
nimenkirjoitusoikeus  
huoltaja/edunvalvoja

stältningsfullmakt  
firmateckningsrätt  
förvaltare

autoritet til å signere  
representant  
foresatte/verge

myndighed til at underskrive  
repræsentant  
frihedsberøvende