

2022-05-18 (mejltext som pdf)

Hej,

I den här texten hittar du viktig information för din förening, från Riksförbundet. Blanketten för den årliga ansökan om **föreningsstöd** bifogas. (Dessutom finns informationen i detta mejl i en pdf-bilaga.)

### **Sunnerdahls-ansökan till Sällsynta diagnosers kansli – senast 31 augusti**

OBS! ANSÖKAN SKA SKICKAS **DIREKT TILL RIKSFÖRBUNDET** – EJ TILL SUNNERDAHLS!

Posta ansökan **till Sällsynta diagnosers kansli, senast 31 augusti.**

OBS! Ansökningsdatumet på Sunnerdahls blankett gäller inte Sällsynta diagnoser.

Ansökningsblankett hämtas från Sunnerdahls hemsida.

[http://sunnerdahls-handikappfond.se/wp-content/uploads/2021/04/ansok\\_centhandorg.pdf](http://sunnerdahls-handikappfond.se/wp-content/uploads/2021/04/ansok_centhandorg.pdf)

Läs mer om ansökan på Sällsynta diagnosers hemsida.

<https://www.sallsyntadiagnoser.se/medlem/medlemskap-i-sallsynta-diagnoser/>

### **E-postadresser läggs in och uppdateras**

Föreningsmedlemmarnas aktuella e-postadresser ska finnas i Sällsynta diagnosers medlemsystem. Därför är det mycket viktigt att ni **lägger in samtliga e-postadresser** i systemet, så det kan användas fullt ut, exempelvis vid medlemsundersökningar.

E-postadresserna ska även hållas **uppdaterade.**

### **Organisationsförsäkring, för medlemmarna**

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är, via Funktionsrätt Sverige, anslutet till en organisationsförsäkring hos Folksam. Försäkringen kan täcka skador när en medlemsgrupp har ett möte/läger eller när en förtroendevald reser på uppdrag av sin förening (även utomlands). Försäkringen omfattar också icke-medlemmar som deltar vid medlemsföreningarnas aktiviteter.

<https://www.folksam.se/forbund/funktionsratt-sverige/organisationsforsaking>

### **Informera om ert medlemskap**

Lägg in en länk till Sällsynta diagnosers hemsida (med vår logotype) från föreningens hemsida, om ni inte gjort det redan. Tillsammans blir vi starkare!

Hämta logotypen från vår hemsida.

<https://www.sallsyntadiagnoser.se/kontakt/>

## Låt Riksförbundet besöka er förening

Är er förening intresserade av att höra mer om de frågor och projekt som Riksförbundet Sällsynta diagnoser arbetar med? Vi kommer gärna och deltar på ert årsmöte (eller vid annat tillfälle), för att berätta om detta och ta del av era åsikter som är viktiga för oss, i vårt arbete med att göra skillnad. Mejla <mailto:info@sallsyntadiagnoser.se>

## Hjälp att ordna digitala möten (Zoom)

Vi kan hjälpa din förening att – utan kostnad – ordna ett digitalt möte. Vi tar då fram en Zoom-inloggningslänk och skickar länken till en föreningsmedlem som kan vara ”värd” (”host”) för mötet. Det bör helst vara någon som har viss Zoom-vana.

Mejla <mailto:info@sallsyntadiagnoser.se>

## Möteslokaler, utan kostnad

I vårt förbundskansli i Sundbyberg finns tre konferensrum med plats för 6, 10 och 30-50 deltagare (beroende på möblering). Där är det möjligt att ha föreningsmöten, utan kostnad.

Mejla <mailto:info@sallsyntadiagnoser.se> vid behov av möteslokal!

## Val 2022 – Era frågor till debatt 29 juni och föreningens egna enkätfrågor

I höst är det val till kommuner, regioner och riksdag.

### Debatt mellan riksdagspartiernas hälso- och sjukvårdstalespersoner

Inför valet arrangerar vi en digital debatt mellan riksdagspartiernas hälso- och sjukvårdstalespersoner onsdagen den 29 juni kl. 11-13 (under [ECRD 2022](#)). Håll utkik i nyhetsbrev och sociala medier för mer information, när det närmar sig.

### Skicka tre frågor till riksdagspartierna

I detta utskick finns också ett förslag att haka på medlemsföreningen Iktyosföreningens initiativ att sända tre korta frågor till riksdagspartierna. Ett dokument med **adresser till varje partis talesperson** och ett **dokument med förslag till enkätfrågor** finns bifogade. Vi föreslår att du och din förening byter ut den första frågan till en som är aktuell för just er och behåller fråga 2 och 3 som de är. Alternativt använder enkäten i sin helhet.

Exempel på en föreningsspecifik fråga, från Iktyosföreningen följer nedan.

I dokumentet anger du din förenings namn, lite kort info om er och skriver under med ordförande eller annan kontaktperson i föreningen. Har ni egen logga, kan ni använda den tillsammans med Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

### Exempel på enkätfråga, Iktyosföreningen:

*”I Sverige är hälso- och sjukvården inte jämlik. Som exempel kan nämnas, att för många av Iktyosföreningens medlemmar är boendeort avgörande om man får den så behövliga medicinska fotvården under högkostnadsskydd eller inte. Sjukvårdsregionernas självbestämmande är långtgående och det drabbar bland andra våra medlemmar. Avser du och ditt parti arbeta för att landets hälso- och sjukvård ska möta behov utifrån ett jämlikt perspektiv, så att till exempel boendeort och den egna plånboken inte ska vara avgörande för en behövlig vård?”*

Berätta gärna för oss vilka svar ni får!

Har ni frågor om enkäten till riksdagspartierna eller frågor ni skulle vilja få ställda i den livesända debatten 29 juni, kontakta <mailto:malin.grande@sallsyntadiagnoser.se>

## **Almedalen, Visby, 3-7 juli 2022 – SMIL ska dit!**

Just nu pågår förberedelserna för att vårt Arvsfondsprojekt [Sällsynt mitt i livet \(SMIL\)](#) ska delta under Almedalsveckan i sommar. Vi ska vara på plats, med egen ”marknadsplats”, för att berätta om projektet och sprida information om Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Vi är där alla fem dagar evenemanget pågår. Håll utkik efter mer information om vad vi hittar på, och kom och hälsa på oss i vårt tält! [Följ SMIL i projektets blogg!](#)

## **Pep dagen 18 september**

Den 18 september välkomnar vi barn och unga med familjer att komma till Hagaparken i Stockholm. Då anordnas **Pep Dagen** av Generation Pep (ett initiativ från Kronprinsessparet) och vi på Riksförbundet kommer vara där. Pep dagen är dag fylld av aktiviteter med fokus på barn och ungas hälsa och uppmuntran till rörelseglädje för att må bättre. Självklart vill vi på Riksförbundet att detta även ska inkludera våra sällsynta fantastiska barn och unga! Mer info om Gen Pep dagen kommer. Hoppas vi ses!

## **Föreningsstöd 6 000 kr, ansökan senast 30 november**

Stödet till föreningarnas styrelsearbete är 6 000 kr per förening och år. Var vänlig och lämna in begäran om föreningsstöd senast **30 november**. **Ansökningsblankett bifogas**. Om ansökan lämnas in efter detta datum, betalas stödet inte ut. Läs mer på hemsidan, <https://www.sallsyntadiagnoser.se/medlem/medlemskap-i-sallsynta-diagnoser/>

## **Fysiskt Höstmöte 15-16 oktober 2022, Stockholm – tipsa oss om aktiviteter för unga!**

Nu har vi äntligen mod att planera för ett **Höstmöte** på riktigt. Hoppas du har det också! Spara datumen 15-16 oktober i din kalender – med möjlighet att ankomma till möteshotellet i fredag 14 oktober för långväga deltagare. Preliminära tider är mötesstart lördag 15 oktober kl. 10.30 och avslutning med lunch på söndag 16 oktober. [Höstmöteshotell är Scandic Alvik](#).

Temat för årets Höstmöte blir barn och unga samt möjligheten till ett bra och hälsosamt liv för alla. Och vi vill förstås lyfta medlemsföreningarnas kunskaper och erfarenheter i ämnet. Har ni goda exempel på hur ni involverar barn och unga i er verksamhet? **Har ni tips på aktiviteter för barn och unga för att främja rörelseglädje eller annan fysisk och psykisk hälsa? Hör av er med dessa goda exempel och tips till oss** på <mailto:info@sallsyntadiagnoser.se> senast den 15 juni. **Anmälan** till Höstmötet, där Riksförbundet bekostar deltagandet för två personer per förening, kan göras efter det att vi, i slutet av sommaren, skickat ut inbjudan till medlemsföreningarnas/-nätverkens kontaktpersoner, samt medlemmarna i fria gruppen. Hotellrum bokar ni själva. Information om detta ges i samband med inbjudan.

## **Sommarstängning**

Vårt kansli är semesterstängt från måndag 11 juli. Öppnar åter måndag 8 augusti.

## **Följ Sällsynta diagnosers verksamhet i sociala medier!**

<http://www.sallsyntadiagnoser.se/>

<https://sv-se.facebook.com/sallsyntadiagnoser>

[https://www.youtube.com/channel/UCFP5L7Oqj\\_z0O4W\\_tnNyMAQ/videos?pbjreload=101](https://www.youtube.com/channel/UCFP5L7Oqj_z0O4W_tnNyMAQ/videos?pbjreload=101)

<https://twitter.com/sallsynt>

<https://www.instagram.com/sallsyntadiagnoser/>

## Regional patientrepresentant

**VILL DU...**

- Vara med och lyfta sällsyntas röst i hälso- och sjukvården?
- Engagera dig på regional nivå tillsammans med andra och Centrum för Sällsynta diagnoser?
- Sprida kunskap och nå ut till fler? T.ex. medverka på läkarutbildning, temadagar m.m.

**DÅ TROR VI ATT DU SKULLE PASSA PERFEKT SOM REGIONAL PATIENTREPRESENTANT!**

Välkommen att höra av dig så berättar vi mer:  
stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se  
evelina.rosen@sallsyntadiagnoser.se

**SÄLLSYNTA  
DIAGNOSER**  
RARE DISEASES SWEDEN

Kontakta oss, ifall du har frågor om detta mejl eller något annat.

*Glad sommar!*

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

*Raoul Dammert*

### **Bilagor**

**Begäran om föreningsstöd för 2022 (.pdf)**

*OBS! Begäran om föreningsstöd ska vara inlämnad till kansliet senast **30 november**.*

*Försenade ansökningar beaktas inte. Stödet betalas inte ut i efterskott, då det är avsett att användas innevarande år.*

**Enkätformulär**, till riksdagspartierna

**Lista**, riksdagspartiernas hälso- och sjukvårdstalespersoner