Riksförbundet Sällsynta diagnoser

VERKSAMHETSBERÄTTELSE

2022

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb

visma sign
www.vismasign.com

Verksamhetsberättelse för
Riksförbundet Sällsynta diagnoser

2022

MED UTDRAG UR VERKSAMHETSPLANEN 2022-2023

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.

Innehåll

Vår Vision 3
1. Sammanfattning: Höjdpunkter i verksamheten 2022 4
2. Gemensamt för förbundet 6
3. Förbundsledning 8
4. Administration 9
5. Intressepolitik 10
6. Projekt 15
7. Aktiviteter under 2022 – och vad de ledde till 17
8. Medlemsstöd 19
9. Representation i arbetsgrupper etc. 20
10. Information, hemsidan, media 21
10.1. Nyhetsbrev 21
10.2. Hemsidesnyheter 24
10.3. Medverkan i traditionella medier 26
10.4. Sociala medier 29
Styrelsens påskriftssida 30
BILAGA 1. Sociala medier 2022 31
BILAGA 2. Sociala medier 2022, presentation av resultatet 33

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

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.

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

1. Sammanfattning: Höjdpunkter i verksamheten 2022

Ännu ett sällsynt händelserikt år kan läggas till handlingarna. Tack vare den tidigare utökningen av kansliets personalstyrka och en engagerad styrelse, genomfördes många aktiviteter under året. Det förbättrade pandemiläget innebar renässans för fysiska möten. Såväl medlemsmöten i förbundet som i Arvsfondsprojektet och för styrelsen har genomförts i mycket större utsträckning än i fjol – ja, frågan är om inte år 2022 har samlat fler sällsynta än någonsin i förbundets olika aktiviteter! De informella kontakterna, småpratet på fikapauserna, går bara att åstadkomma när man träffas på riktigt. Dessutom fick vi några nya, engagerade styrelseledamöter vid årsmötet i april. Vi har också fått tillökning genom tre nya medlemsföreningar och ca 500 nya medlemmar under 2022.

Här är ett urval av de viktigaste händelserna från verksamhetsåret 2022:

Medlemsundersökning

I början av året publicerade vi vår senaste medlemsundersökning ”Sällsynt men inte ovanlig 2022”. Tyvärr framkom knappt några förbättringar under de senaste åren, enligt undersökningsrapporten. Vi tog också fram regionala rapporter för de sex sjukvårdsregionerna. Samtliga rapporter har spridits frekvent under året till politiker, beslutsfattare, media och allmänhet.

» Medlemsundersökningen

» Regionala rapporter

Valdebatten Sällsynt val

I samband med den europeiska konferensen ECRD 2022, tog vi chansen att bjuda in politiker från samtliga riksdagspartier. Det som politikerna sa under debatten den 29 juni, kunde vi sedan använda i efterhand, bland annat för att inspirera riksdagsledamöter att motionera sällsynt också år 2022.

» Valdebatt

» Motioner

Sällsynta liv-kampanjen

Under den sällsynta månaden, februari, genomförde vi en kampanj i sociala medier, med citat från våra medlemmar om hur det är att leva med en sällsynt diagnos.

De fysiska träffarna i projektet SMIL

De fysiska träffarna i Arvsfondsprojektet Sällsynt mitt i livet (SMIL) var efterlängtade och kunde äntligen genomföras på tre ställen i landet. Liksom de tidigare digitala träffarna, fungerade också de fysiska cirklarna mycket bra. Samtliga deltagare har varit nöjda med träffarna.

» Samtalsträffar

Fyra tema-medlemsträffar – för sällsynt föreningsaktivitet

Under våren genomfördes fyra kunskaps- och inspirationsträffar. Målgruppen var föreningsaktiva och övriga intresserade medlemmar. Fyra ämnen, som föreningarna önskat få mer kunskap om, hade valts ut.

» Tema-medlemsträffar

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

Höstmötet 2022, ”Trevligt att få ses på riktigt, inte bara digitalt. Jätteroligt att ha er här! Ert engagemang är vår stora styrka som vi ska förvalta.”

Patientföreträdarutbildning

En helg i november ordnade vår regionala verksamhet en fysisk patientföreträdarutbildning som fick mycket god respons från deltagarna. Ett arbete har pågått under hela året med en digital utbildning, som kunde fullbordas 2022, men som väntar på lansering under 2023. Efterfrågan på brukarmedverkan från förbundet ökar fortlöpande och det är viktigt med utbildade företrädare.

Enkät till barn och unga vuxna

Förbundet vill ständigt utveckla kanaler till sina målgrupper. För att fånga in de yngres röst genomfördes en enkät under hösten: Ung och sällsynt. Omkring 70 personer svarade!

» Länk till enkäten

Almedalen

I Almedalen under sommaren fick vi fantastisk respons, många nyfikna kom till vårt tält för att få veta mer om förbundets verksamhet, liksom projektet SMIL.

Almedalen 2022

Höstmötet

Helgen i mitten av oktober var det äntligen dags för ett fysiskt Höstmöte, med ett 50-tal deltagare! Mötet blev mycket lyckat, både tack vare programmet, deltagarnas engagemang och den fysiska mötesformen som lämpar sig bäst för detta slags sammankomster. Under pandemin fick vi nöja oss med digitala Höstmöten.

» Länk till Höstmöte

Omstart av de internationella samarbetena

Återaktivering av våra internationella samarbeten, med möten i Danmark (SBONN), Norge (NNRD) och Frankrike (EURORDIS).

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

2. Gemensamt för förbundet

Medlemsantal

Den 31 december 2021 hade förbundet ca 16 000 medlemmar.

Den 31 december 2022 var medlemsantalet ca 16 600, vilket innebär en ökning med drygt 500 medlemmar. Antalet medlemsföreningar är 70. Därtill finns fria gruppen för medlemmar som saknar diagnosförening. I gruppen ingår ca 145 personer. Under året utträdde en förening från förbundet, medan tre nya medlemsföreningar tillkom. Vi välkomnar Föreningen Esofagusatresi, Riksförening för myositsjukdomar och Svenska CDG-föreningen till Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

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 övrig finansiering 2022

Verksamheten finansieras i grunden med statsbidrag till handikapporganisationer (organisationsstöd). För år 2022 fick Riksförbundet Sällsynta diagnoser totalt 3 229 376 kronor i statsbidrag, enligt denna fördelning:

Grundbidrag	550 000 kr
Medlemsbidrag	2 007 838 kr
Merkostnadsbidrag	450 253 kr
Föreningsbidrag	0 kr
Samarbetsmedel	221 284 kr

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

Allmänna Arvsfonden har tidigare beviljat vår ansökan för det treåriga projektet **Sällsynt mitt i livet**. Beloppet för projektår 2 (2022) var 2 149 702 kr. (För hela projekt-tiden: ca 6 750 000 kr.)

Dessutom beviljades under våren förbundets ansökan för "organisationer som bidrar till en mer patientcentrerad vård för patientgruppen personer med sällsynta diagnoser": **Hela Sverige, hela livet**; en verksamhet som sedan genomfördes från 1 maj till 31 december 2022. Det beviljade beloppet var 1 900 000 (motsvarande bidrag för 2021 var 1 550 000 kr).

Riksförbundet finansierar ibland avgränsade projekt, som Sällsynta dagen, 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.

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

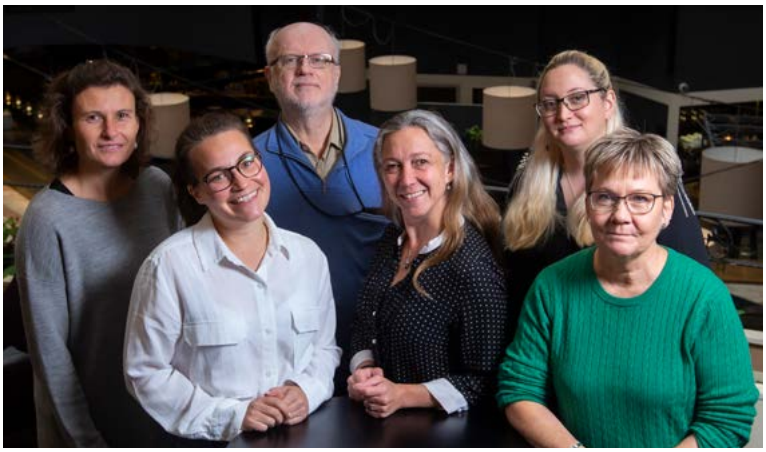
90-konto

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 **127 494 kr** in på 90-kontot (2021: 137 392 kr). Det är även möjligt att donera till 90-kontot via Facebook och 71 627 kr samlades in på detta vis (denna summa ingår i totalbeloppet). År 2021 var det FB-insamlade beloppet 72 399 kr.

Självfallet är vi mycket tacksamma för dessa inbetalningar som visar att förbundet, efter 25 års verksamhet, 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 2022) gjort sammanlagt ca 2 900 armband.



Övre raden från vänster: Stephanie Juran, Raoul Dammert, Emma Bohlin
Nedre raden från vänster: Evelina Rosén, Malin Grände, Erica Lundström

Karin Högvall

Förbundskansli

Förbundskansliet i Sundbyberg är i regel öppet måndag-fredag kl. 10-17. Under 2022 hade förbundets kansli sju personer anställda, varav tre finansierades av projektmedel från Allmänna Arvsfonden och två av ett så kallat särskilt statsbidrag och övrig personal av ordinarie statsbidrag.

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.).

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

3. Förbundsledning

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.

Förbundsstyrelsen, som utsågs vid det ordinarie förbundsårsmötet 23 april 2022, bestod av:

ORDINARIE LEDAMÖTER

Caroline Åkerhielm, förbundsordförande

Maria Westerlund, vice ordförande

Thomas Wahlström, kassör

Oskar Ahlberg

Annalena Josefsson

Lina Wadenheim

Alexandra Völker

Från november 2021 var Caroline Åkerhielm tf. ordförande, fram till årsmötet 2022, då hon valdes till ordinarie förbundsordförande. Detta på grund av att den tidigare ordföranden tvingades sluta i förtid.

SUPPLEANTER

Kristina Gustafsson Bonnier

Helena Härwell

Carola Nilsson

FÖRBUNDSSTYRELSENS MÖTEN

Förbundsstyrelsen har under året genomfört sex protokollförda möten.

Caroline Åkerhielm, förbundsordförande

*Översta raden, från vänster: **Annalena Josefsson, Alexandra Völker, Helena Härwell***

*Mellersta raden, från vänster: **Thomas Wahlström, Carola Nilsson, Lina Wadenheim***

*Nedersta raden, från vänster: **Oskar Ahlberg, Kristina Gustafsson Bonnier** (i grön tröja), **Maria Westerlund***

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
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.

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

5. Intressepolitik

”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 2022 har vi arbetat med följande intressepolitiska mål, formulerade utifrån Riksförbundets ändamål:

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 året har vi gjort följande för att förverkliga denna målsättning, enligt vad som angavs i verksamhetsplanen för 2022:

- fortsatt samarbetet med Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) och andra nationella aktörer, som CSD i samverkan, Nationella Programområdet för Sällsynta Sjukdomar (NPO), relevanta myndigheter och arbetsgrupper samt politiker på nationell och regional nivå
- följt upp våra kontakter på regeringskansliet
- genomfört enkäter till riksdagspartierna inför valet, samt anordnat en digital debatt med temat nationell strategi i samband med ECRD 2022.
- fortsatt medverka i kunskapsstyrningsarbetet via Nationella programområdet (NPO) sällsynta sjukdomar i dess referensgrupp och flera nationella arbetsgrupper (NAG)
- bevakat och försökt påverka utvecklingen av överenskommelsen mellan regering och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR), samt rapporteringen från 2021 års arbete
- medverkat 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
- arbetat 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, har vi under 2022:

- återigen ansökt om, och erhållit, finansiering från det särskilda statsbidraget till organisationer som arbetar för ”bättre vårdinsatser för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd”
- fortsatt att utbilda patientföreträdare, till exempel genom att skapa en helt ny digital utbildning, och länka dem till våra regionala nätverk, samt till respektive CSD. Detta för att ytterligare stärka vår regionala närvaro, genom fler engagerade medlemmar och bättre utbildade företrädare.

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

Tillgång till kunskap och information

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. Under året har vi gjort följande för att förverkliga denna målsättning, enligt vad som angavs i verksamhetsplanen för 2022:

- spridit kunskap till våra målgrupper, om våra medlemmars behov genom resultatet av en ny medlemsundersökning som publicerades på Sällsynta dagen 2022
- medverkat vid relevanta yrkesutbildningar, möten med CSD och beslutsfattare, samt under Almedalsveckan, för att bidra till att öka kunskapen om sällsynta hälsotillstånd
- genomfört aktiviteter i samband med Sällsynta dagen: debattartiklar, seminarier, informationsmöten, kampanj i sociala medier.

En stärkt 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. Under året har vi gjort följande för att förverkliga denna målsättning, enligt vad som angavs i verksamhetsplanen för 2022:

- nationella medlemsmöten som Riksförbundet arrangerat i form av årsmötet och Höstmötet, men också i form av fyra tematiska möten med utgångspunkt i medlemmarnas egna önskemål

  » Medlemsträffar våren 2022

- arrangerat aktiviteter på regional nivå, genom våra regionala företrädare och de regionala nätverken
- medverkat vid Ågrenskas familjevistelser för att ge såväl medlemmar som andra upplysning om Riksförbundets arbete och möjligheter
- samarbeten med andra organisationer och nätverk på såväl nationell som internationell nivå
- fortsatt 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
- fortsatt genomföra Arvsfondsprojektet *Sällsynt mitt i livet*, som ger möjlighet för kontakter mellan medlemmar. Vid samtalsträffar lyfts teman som medlemmarna själva valt, för att stärka välmående och minska ensamhet. Fokus ligger på teman bortanför vård och omsorg.

- tillgängliggjort vår sällsynta porträttutställning för fler, genom att utställningen nu även finns digitalt på förbundets hemsida, därtill har den under året kompletterats med ytterligare två porträtt.
- rapporterat resultaten från den omfattande nationella medlemsundersökningen, vars resultat även redovisades i regionala delrapporter
- sett över möjligheten att skapa ett särskilt forum för de yngre medlemmarna i Riksförbundet, inledningsvis genom att göra en enkät *Ung och Sällsynt* samt som ett genomgående tema på årets Höstmöte.

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. Under året har vi samverkat med följande instanser för att förverkliga denna målsättning, enligt vad som angavs i verksamhetsplanen för 2022:

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, Vetenskapliga rådet (en forskningsfond vid Ågrenska)

Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) vid respektive universitetssjukhus samt de nationella centrumen för sällsynt odontologi, där vi uppmuntrar till forskning inom personcentrerad vård och det sällsynta området.

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

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

Metoder,

Vårt påverkansarbete genomförs genom möten och andra kontakter med våra partner på regional, nationell, nordisk och europeisk nivå. Tack vare digitaliseringen, var det möjligt för oss att delta vid ett stort antal intressepolitiska möten under 2022.

Se även avsnitt 7. Aktiviteter under 2022 – och vad de ledde till, på sidan 17.

Riksdagsmotioner om sällsynta diagnoser

I vanlig ordning uppvaktade vi ledamöterna i riksdagens socialutskott, inför den allmänna motionsperioden under hösten, genom utskick av motionsfaktaunderlag; både före och efter valet. Följande ämnen inspirerade vi att motionera om:

Stärkt nationellt ansvarstagande – en handlingsplan om sällsynta hälsotillstånd

Ett intensifierat arbete på det sällsynta området under Sveriges EU-ordförandeskap våren 2023

Basfinansiering för föreningar som företräder personer med sällsynta hälsotillstånd och en tillräcklig finansiering för Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Utgångspunkten för 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.”

Vidare framhöll vi följande:

- ”När det gäller sällsynta hälsotillstånd måste vi hjälpas åt. Över regionsgränser och specialområden. Men vi behöver också samarbeta på ett bättre sätt över landsgränserna. I EU finns en infrastruktur för kunskapsutbyte inom sällsynta hälsotillstånd, europeiska referensnätverk (ERN) som Sverige också medverkar i. Dessa måste stärkas och byggas ut och involvera den viktiga patientkompetensen i ännu högre grad.”
- ”De föreningar och förbund som företräder personer som lever med sällsynta hälsotillstånd är diskriminerade i statsbidragssystemet, för att de företräder för få personer och inte kan vara organiserade regionalt. Trots att föreningarna har en livsviktig roll för sina medlemmar, och innebär en viktig funktion i utveckling av vård och omsorg och andra samhällsfunktioner, får de inget ekonomiskt stöd.”

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

Tänk dig att du går till läkaren med en rad besvär. Undersökningar görs; många och med hög frekvens av olika specialister. Ingen tar dock en samordnad återkoppling. Du sitter hemma och väntar på ett besked som kommer förändra hela din livsplanering."

Resultat

De konstant aktuella sällsynta frågorna om nationell strategi/handlingsplan för sällsynta diagnoser, samt särläkemedel, återkom i några av årets riksdagsmotioner. Betydelsen av fungerade – och finansierad – brukarmedverkan togs också upp.

Det lades motioner från Socialdemokraterna, Centerpartiet, Miljöpartiet och Sverigedemokraterna.

Läs mer om riksdagsmotionerna på vår hemsida.

Remisser, utredningar

Vi har utökat samarbetet med Funktionsrätt Sverige och därvid bidragit med våra synpunkter till några av deras remissvar och utredningar. Vi har också medverkat i en handfull utredningar via skrivelser, möten och hearings för att lämna våra synpunkter på utredningarnas arbeten. Ämnena skiftar, men berör alla de sällsynta frågorna, genom till exempel huvudmannaskapet för assistans, möjligheten att nå sina journaler för unga, tillgången till särläkemedel med mera.

Riksförbundets tavelutställning

Vi har digitaliserat porträtten och berättelserna i vår såväl uppskattade som uppmärksammade tavelutställning, i syfte att göra dessa medlemsporträtt och -berättelser tillgängliga för många fler. Därtill kompletterades utställningen med två nya porträtt.

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

INTERNATIONELLT

EURORDIS

Internationellt har vi aktivt medverkat vid EURORDIS regelbundna informationsmöten (varje månad) samt vid ett antal kampanjer för att lyfta EURORDIS påverkansarbete. Särskilt fokus låg på att uppmana den svenska regeringen och socialministern att stödja initiativet för en europeisk handlingsplan för sällsynta diagnoser, samt att försöka lyfta sällsynta diagnoser som ett prioriterat område under det Svenska EU ordförandeskap första halvåret 2023. Vi har även deltagit i

- Council of national alliance:s (CNA) möte i Paris, november 2022
- Programgrupp inför planeringen av EURORDIS membership meeting 24-27 maj 2023

NNRD – Nordic network on rare diseases

Under 2023 kommer Sverige att ha ordförandeskapet i NNRD och ordnar en nordisk konferens inom sällsynta hälsotillstånd den 2-3 oktober 2023. Vi deltar i programgruppen och har medverkat i en rad planeringsmöten under 2022, under ledning av Socialstyrelsen. I november 2022 deltog vi i nätverkets första fysiska möte sedan pandemin, där vi bland annat presenterade vår vision över den framtida nytta som ERN – europeiska referensnätverk skulle kunna ha för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd. Vi förmedlade även kontakt mellan det norska och svenska teamet som arbetar med nationella kvalitetsregister för sällsynta diagnoser.

SBONN – Sällsynta Brukarorganisationers Nordiska Nätverk

Vi deltog i tre digitala möten samt organiserade en fysisk workshop för SBONN-medlemmar och våra medlemsföreningar den 2-3 september i Köpenhamn. Under workshopen utbildades ett trettiotal deltagare inom bestående internationella samarbeten inom Norden och Europa, samt kring möjligheterna för samarbete med sina nordiska systerföreningar. Bland annat informerades om hur man ansöker om finansiellt stöd för att starta ett nordiskt nätverk via NVC – Nordens välfärdscenter. Mötet resulterade i nya engagerade individer inom Riksförbundet.

Vi medverkade även i

- Planeringsgrupp för Rare Disease Summit 17 april 2023, nordisk konferens om sällsynta hälsotillstånd.

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

6. Projekt

Förbundet arbetar ofta med minst ett projekt varje år. Det är vårt sätt att finansiera och få resurser till viktig verksamhet för medlemmar/berörda målgrupper.

Sällsynt mitt i livet

Andra året av det treåriga Arvsfondsprojektet Sällsynt mitt i livet är nu till ända.

Slutmålet 2023 är att kunna erbjuda ett färdigt koncept för samtalsträffar för målgruppen sällsynta mitt i livet. Träffar som bidrar till att minska ensamhet och underlätta psykiskt välmående.

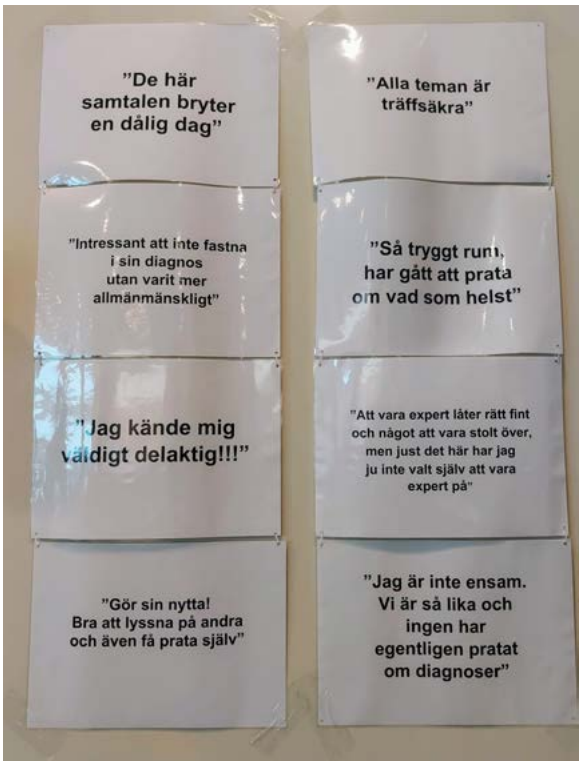
Projektet arbetar i nära samverkan med Studieförbundet Vuxenskolan som har en stadig förankring inom folkbildningen i Sverige.

Under våren arrangerade vi åter digitala samtalsträffar och arbetet med att utveckla studiehandledningen för samtalsledare tog fart. Den har testats under året och får sin slutgiltiga form nästa år. Vi har med versioner för både digitala och fysiska träffar.

Vid årets Almedalsvecka deltog Riksförbundet Sällsynta diagnoser, och vi kunde berätta för många besökare om samtalsträffarna och projektet – det väckte stor nyfikenhet.

Hösten 2022 har vi för första gången genomfört även fysiska samtalsträffar på tre platser i landet: Umeå, Linköping och Stockholm. Som vanligt i nära samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan.

Deltagare är fortsatt mycket positiva till hur väl träffarna fungerar och det är ett kvitto på att projektet är på rätt väg. Vi har idag sex olika teman som medlemmar har varit med att ta fram, ämnen som har utvärderats och justerats över tid.



Projektets egen blogg lever vidare och inlägg som görs delas i våra sociala media.

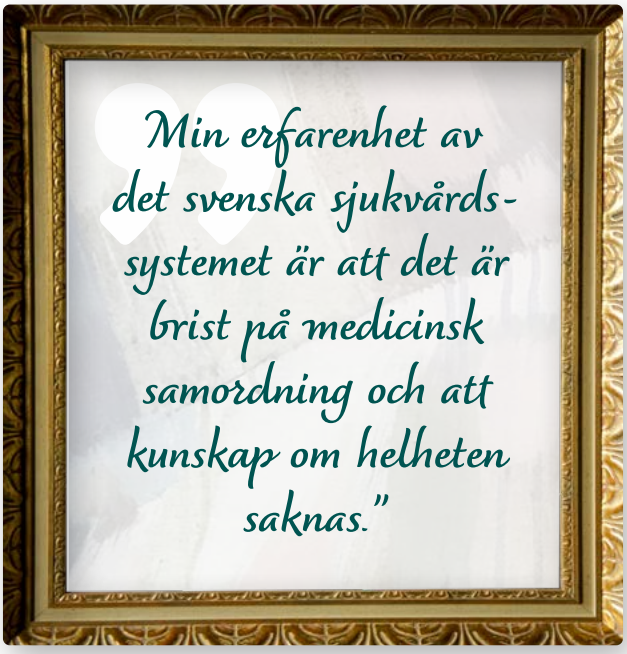
Radiopodden **Funka** olika (av Habilitering & Hälsa, Region Stockholm) har sänt fyra avsnitt på temat Sällsynta hälsotillstånd under hösten. **Ett avsnitt handlade enbart om projektet Sällsynt mitt i livet.**

Vi har haft tre möten med **Nya Referensgruppen** under året (inklusive Expertnätverket, från juni 2022). Ett fysiskt arbetsmöte i våras och två digitala under hösten.

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

Hela Sverige, hela livet

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). Syftet är att uppnå bättre och mer jämlik vård och omsorg för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd. Detta diagnosövergripande arbete är en särskild utmaning för hälso- och sjukvården som är organiserad i tydliga stuprör och där vården skiljer sig avsevärt mellan landets sjukvårdsregioner. Därför krävs en del stödjande och samordnande insatser från Riksförbundet. Regeringens särskilda statsbidrag för området sällsynta hälsotillstånd möjliggjorde ett intensivt arbete med dessa frågor i projektet Hela Sverige, hela livet under 2022.



Vi har under 2022 stärkt Riksförbundets regionala närvaro genom ett flertal insatser:

- Regelbunden kontakt och avstämningsmöten mellan kansliet och våra regionala patientföreträdare.
- Ökat stöd för, och harmonisering av, Riksförbundets regionala Facebook-grupper, vilka är plattformen för kommunikation och informationsspridning mellan Riksförbundets regionala patientföreträdare och aktiva medlemmar i regionen.
- Utbildningshelg för patientföreträdare i Stockholm i november 2022, där ett 20-tal intresserade medlemmar deltog.
- Framtagande av en digital patientföreträdarutbildning som kommer att lanseras under 2023.
- Regelbunden kontakt och avstämningsmöten mellan kansliet och intresserade CSD, något som resulterade till exempel i gemensamma informationskvällar, medverkan i utbildningar för vårdpersonal, planering av Sällsynta dagen-aktiviteter eller sång- och musikföreställningar för barn med sällsynta hälsotillstånd vid habilitering och lekterapi.
- Gemensamma aktiviteter med våra patientföreträdare efter deras behov, för spridning av information och ökat engagemang bland Riksförbundets medlemmar i respektive region.
- Spridning av information för individuellt engagemang på nationell eller internationell nivå genom deltagande i utbildningar ordnade av andra intresseförbund och nätverk (SBONN, EUPATI, EURORDIS).
- Framtagande av aktualiserad webbsida för Riksförbundets regionala nätverk.
- Insatser riktade till målgruppen barn och unga vuxna.
- Deltagande i Generation Pep och Genpep-dagen.
- Fokus på barndomen och ungt vuxenliv under Höstmötet.
- Spridning av enkäten Ung och sällsynt som visat på stort intresse bland deltagare från målgruppen, för Riksförbundet och vårt arbete.
- Framtagande och rapportsläpp av Riksförbundets medlemsundersökning Sällsynt men inte ovanlig 2022, samt därtill medlemsundersökningens regionala delrapporter.
- Spridning av rapporterna genom:
- Egna digitala informationsmöten
- Som inbjuden talare hos Riksförbundets samarbetspartner
- Debattartiklar
- Postutskick till beslutsfattare

Aktiviteterna ledde till ökat antal patientföreträdare, där Riksförbundets närvaro kunde utvidgas till Gotland.

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

7. Aktiviteter under 2022 – och vad de ledde till

Genom att öka kunskapen om sällsynta hälsotillstånd når våra frågor ut bättre. Verksamhetsåret 2022 har innehållit ett flertal aktiviteter som allesammans syftat till att fler personer ska få kännedom om oss och våra frågor.

Vi lanserade resultaten från vår omfattande medlemsundersökning på Sällsynta dagen 2022. Vi publicerade en debattartikel i Altinget, samt en ledare i en bilaga till Svenska Dagbladet den 28 februari. Det gjordes en nationell rapport och sex regionala delrapporter.

» Medlemsundersökning

» Regionala delrapporter

Resultatet från medlemsundersökningen har också presenterats muntligt i flera olika sammanhang på myndigheter (för Nationella programområdet sällsynta sjukdomar/NPO, CSD i samverkan, på medlemsmöten med mera).

I slutet av året fick varje ledamot och suppleant i riksdagens socialutskott var sin regional rapport och en inbjudan att träffa oss för att få veta mer. Också politikerna i hälso- och sjukvårdsdelegationen vid Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) fick post med regional rapport, liksom regionala sjukvårdspolitiker runt om i landet. Givetvis har vi också kontaktat vår nya sjukvårdsminister med vår medlemsundersökning och önskan om möte.

Arvsfondsprojektet Sällsynt mitt i livet SMIL, som arbetar med teman kring vardagsliv och existentiella frågor för vuxna och äldre som lever med sällsynta hälsotillstånd, har gjort sitt andra år av tre. SMIL medverkade under Almedalsveckan och kunde genom den synas för fler och skapa fler kontakter.

Det särskilda statsbidrag som kan ansökas av intresseorganisationer som arbetar för en förbättrad vård för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd, gav oss ett tillskott på närmare 2 miljoner kronor. Detta har under året framgångsrikt kunnat stärka Riksförbundets regionala verksamhet med bland annat fler och bättre utbildade företrädare.

Läs mer om Sällsynt mitt i livet och Hela Sverige, hela livet på sidorna 15-16.

Vi har, för första gången efter pandemin, kunnat genomföra flera fysiska möten. Till exempel det traditionella höstmötet med ungefär 50 deltagare.

Men också en patientföreträdarutbildning med 22 deltagare och en medverkan i GenPep-dagen där minst 75 barn ritade sina sällsynt bra porträtt. Som del av vårt samarbete med Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) Mellansverige, och med stöd från Sunnerdahls Handikappfond, kunde vi under hösten bekosta två besök av barnteater till lekterapin och barnhabilitering i Region Gävleborg, där ett 25-tal barn vistades under dagen.

Vi har fortsatt vår digitala närvaro vid Ågrenskas familjevistelser, där vi haft möjlighet att möta ett 15-tal föreningar och diagnosgrupper. Då har vi 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.

Under våren genomfördes fyra digitala träffar på olika teman som medlemmarna lämnat förslag på under tidigare års- och höstmöten. De digitala tematträffarna tog upp styrelsearbete, att engagera ideellt, GDPR och kommunikation i sociala media. Träffarna besöktes av sammanlagt cirka 80 medlemmar.

» Medlemsträffar våren 2022

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.

» Länk till motionerna

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

Vi informerar i första hand om nationell handlingsplan och våra föreningars utsatta ekonomiska läge i denna kontakt. Se sidan 12.

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 mars gjordes ett tillkännagivande av riksdagen som uppdrog åt regeringen att utreda tillgången på läkemedel för sällsynta hälsotillstånd. På midsommarafton gav regeringen i uppdrag till Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) att utreda frågan. Vi, tillsammans med våra medlemsföreningar, andra organisationer och särskilt intresserade politiker, har länge arbetat för detta. Under 2022 har vi uppvaktat utredningen och bevakat hur arbetet fortskrider, samt satt samman en arbetsgrupp som har i uppgift att lämna våra synpunkter till utredningen.

Den 29 juni anordnade vi ett webinarium där representanter från samtliga riksdagspartier bjöds in att diskutera de sällsynta frågorna inför valet.

» Länk till webinariet

Under Almedalsveckan var vi, tillsammans med GMS - Genomic Medicine Sweden och Nätverket mot cancer - medarrangörer och bidrog till ett seminarium om delning av hälsodata för förbättrat tillgång till diagnos och behandling.

» Länk till seminariet i Almedalen

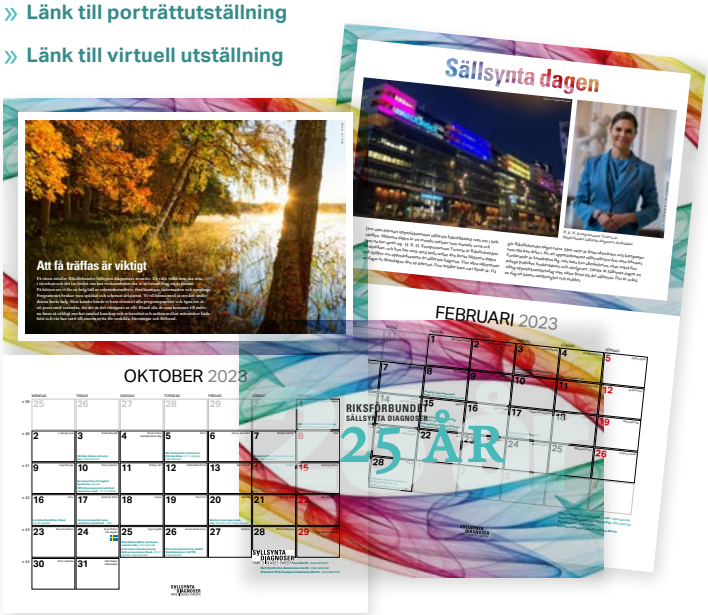
Ett långvarigt intressepolitiskt påverkansarbete, har bidragit till att sällsynta sjukdomar etablerats som programområde i Sveriges Kommuner och Regioners (SKR) satsning på kunskapsstyrning [2018] (nationella programområden/NPO). Under året [2022] har vi deltagit i två referensgruppsmöten tillsammans med andra patientorganisationer, myndigheter och övriga aktörer. Vi har också deltagit och påverkat genom att bland annat ha representanter i den nationella arbetsgruppen Sällsynta syndromdiagnoser med komplexa vårdbehov. Där blev vår beskrivning av en sällsynt patientresa utgångspunkt för ett omfattande arbete att ta fram en gemensam vision för en anpassad vårdstruktur som avser att förbättra den sällsynta sjukvården i Sverige. Vi är även i kontakt med NPO:s processledare.

Vi har under 2022 haft fler inlägg, fått fler följare och blivit delade mer än någonsin tidigare i sociala medier. Bland annat har vi genomfört två längre kampanjer med citat från våra medlemmar.

Två nya tavlor kompletterade vår porträttutställning under 2022, med nya exempel på diagnoser och personliga berättelser. Hela utställningen går från och med i år också att besöka som digital på vår hemsida.

» Länk till porträttutställning

» Länk till virtuell utställning



Vi har producerat en *jubileumskalender* med anledning av Riksförbundets 25-årsjubileum 2023. En väggalmanacka med en historik och månadstexter som ger exempel på vår verksamhet illustrerad med foton från vårt bildarkiv. Kalendern bidrar till att öka kunskapen om vårt förbund och våra frågor.

» Länk till jubileumskalendern

Vi har deltagit i flera utbildningar vid olika lärosäten med såväl föreläsningar som andra typer av lärande (till exempel speed-dating).

Att vi blir alltmer efterfrågade för brukarråd, nätverk och övriga expertgrupper, rapporter etc. är också ett resultat av det intressepolitiska arbetet. Nya sammanhang där vi ingått är planeringsgruppen för Nationella arbetsgruppen (NAG) sällsynta syndromdiagnoser med komplexa vårdbehov, regeringens bokstavsutredning om kliniska läkemedelsprövningar, SNIF – Svensk nätverk för information kring fosterdiagnostik, Nationella samordningsgruppen 1+ million genomes.

Vi märker att våra åsikter beaktas och får genomslag.

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

8. Medlemsstöd

Digitalt årsmöte, 23 april

Under ledning av en ytterst kunnig årsmötesordförande – den legendariska, dåvarande riksdagsledamoten Barbro Westerholm (L) – genomfördes Sällsynta diagnosers digitala årsmöte lördagen den 23 april. Eftersom Barbro är mycket väl insatt i våra sällsynta frågor, var hon i praktiken både ordförande för årsmötet och ämnesexpert, när den alltid aktuella frågan om särläkemedel för sällsynta hälsotillstånd fick stort utrymme på årsmötet.

Caroline Åkerhielm var förbundsordförande från slutet av 2021. Dessutom valdes tre nya personer in i förbundsstyrelsen, medan lika många avgick. En av dem som lämnade styrelsen var Elisabeth Wallenius. Hon var drivande för att år 1998 bilda Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

Årsmötet, som samlade ca 50 deltagare, sammanfattades i en nyhet på hemsidan.

» Länk till digitalt årsmöte

FYSISKT HÖSTMÖTE, 15-16 OKTOBER

Helgen 15-16 oktober var det äntligen igen dags för ett FYSISKT Höstmöte, med ett 50-tal deltagare. ”Trevligt att få ses på riktigt, inte bara digitalt. Jätteroligt att ha er här! Ert engagemang är vår stora styrka som vi ska förvalta.” Med dessa ord välkomnade Sällsynta diagnosers ordförande Caroline Åkerhielm medlemmarna som kommit till Höstmötet.

Ett utförligt referat av Höstmötet finns på hemsidan.

» Länk till fysiskt höstmöte

KUNSKAPS- OCH INSPIRATIONSTRÄFFAR – FÖR SÄLLSYNT FÖRENINGSAKTIVITET

Under våren genomfördes därtill fyra digitala tematträffar, utgående från ämnen som medlemmar valt ut. Följande teman togs upp:

- **Onsdag 23 mars:** Styrelsearbete – från måsten till roligt!

  Med Sofia Stenfeldt, kommunikationsstrateg med lång föreningsvana
- **Tisdag 5 april:** Engagera och motivera medlemmar

  Med Aron Schoug Öhman, doktorand, forskar i pedagogik vid Stockholms universitet och själv föreningsaktiv
- **Onsdag 20 april:** GDPR – Gör det lätt att göra rätt!

  Med Maria Unde Westerberg, seniorkonsult med lång erfarenhet som process- och projektledare inom IT och GDPR
- **Måndag 23 maj:** Kommunicera effektivare – ta ett steg till

  Med Emma Bohlin, kommunikatör Riksförbundet Sällsynta diagnoser/projekt Sällsynt mitt i livet (SMIL)

Träffarna besöktes av sammanlagt cirka 80 medlemmar.

» På hemsidan finns dokumentation

SÄLLSYNT MITT I LIVET (SMIL)

Slutmålet med förbundets Arvsfondsprojekt SMIL är att erbjuda ett koncept för samtalsträffar för målgruppen sällsynta mitt i livet. Träffar som bidrar till att minska ensamhet och underlätta psykiskt välmående.

Under våren arrangerade projektet digitala samtalsträffar. Arbetet med att utveckla studiehandledningen för samtalsledare tog fart.

Vid årets Almedalsvecka deltog Riksförbundet Sällsynta diagnoser, och vi kunde där berätta för många besökare om samtalsträffarna och projektet – det väckte stor nyfikenhet.

Under hösten har vi även genomfört fysiska samtalsträffar på tre platser: Umeå, Linköping och Stockholm. Sammanlagt 24 medlemmar deltog vid projektträffarna.

Deltagare är fortsatt mycket positiva till hur väl träffarna fungerar.

Läs mer om SMIL på sidan 15.

» Länk till SMIL

» Länk till SMILs blogg

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

9. Representation i arbetsgrupper etc.

Under 2022 var vi representerade i följande sammanhang:

Vårdfrågor

- Altinget, hälso- och sjukvårdspolitiskt nätverk
- ATMP Sweden, GMS, och Biobank Sverige, samverkansprojekt för ökat samarbete och partnerskap med patienter
- Bokstavsutredning, Kliniska läkemedelsprövningar
- Bättre vuxenhabilitering, arbetsgrupp, Funktionsrätt Sverige
- CSD i samverkan för ökad nationell samordning av expertnätverken och ERN, samarbete
- Genomic Medicine Sweden (GMS), samverkansgrupp
- Genomic Medicine Sweden (GMS), styrgrupp
- GMS styrgrupp, förberedande möten
- Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd, expertgrupp
- Leading Helth Care (LHC), partnermöten
- Läkemedelsverket, patient- och brukarråd
- Nationella programområdet (NPO) sällsynta sjukdomar, referensgrupp
- NT-rådets patientråd
- Nätverket Jämlik hälsa, Funktionsrätt Sverige
- Nationell arbetsgrupp (NAG), sällsynta syndromdiagnoser
- Nationell arbetsgrupp (NAG) sällsynta syndromdiagnoser, planeringsgrupp
- Patientriksdagen, förberedande rådsgrupp med andra funktionsrättsförbund
- Precisionsmedicin/ATMP inom samverkansprogram för hälsa och Life Science, arbetsgrupp
- Regeringens funktionshinderdelegation
- Rådet för funktionshinderfrågor, Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter (FSA)
- Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik (SNIF)
- Sällsynta dagen 2023 i region Mellansverige, planeringsgrupp. Andra partner är CSD Mellansverige och Infoteket Uppsala
- Sällsynta dagen arbetsgrupper finns också i regionerna Väst och Syd samt Stockholm.
- Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV), Programkommitté inför Dialogforum Ågrenska, Vetenskapliga rådet

Därtill kommer Riksförbundets representation i internationella sammanhang, se sidan 14.

Övriga samhällsområden

SOCIALTJÄNST

- Nätverk för barns delaktighet, Socialstyrelsen
- Samråd funktionshindersrörelsen, Myndigheten för Delaktighet
- Arvsfondsprojektet Själv men inte ensam, Riksförbundet Cystisk Fibros, referensgrupp

SKOLA

- Skolinspektionen, samråd med representanter inom det funktionshinderspolitiska området

KULTUR

- Kulturrådets samråd för funktionshindersfrågor
- Generation Peps nätverk och forum

FORSKNING

- Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet (GPCC), personråd. Centrumet bedriver forskning på personcentrerad vård
- Samarbete med CSD Karolinska, för fortsatt analys av data från Riksförbundets medlemsundersökning
- Forskningsprojekt vid Karolinska Institutet kring unga personers syn på övergången från barn- till vuxenvård och tiden därefter

ARBETSMARKNAD

”Arbetsliv under Covid-19 pandemin – lärande, erfarenheter, designmöjligheter och framtida arbetsliv för personer med funktionsnedsättningar.”, Göteborgs universitet, Malmö universitet och forskningsinstitutet RISE, referensgrupp

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

10. Information, hemsidan, media

10.1. NYHETSBREV

10.2. HEMSIDESNYHETER

10.3. MEDVERKAN I TRADITIONELLA MEDIER

10.4. SOCIALA MEDIER

10.1. NYHETSBREV

Under året utkom 5 stycken nyhetsbrev, "Sällsynta nyheter". Dessutom gjordes ett nyhetsutskick med länkar till då aktuella hemsidesnyheter. 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 2022

Innehåll

Ordförandebrev: "Det ljusnar"

Ny medlemsundersökning – med nygammalt resultat

Sjukhus strålar i Sällsynta dagens färger!

Sällsynta dagen 2022 – när det sällsynta blir vanligt

På gång i regionerna Sällsynta dagen 2022

Sociala medier kampanj inför Sällsynta dagen

Var med i den sällsynta, globala ljuskedjan!

» Sällsynta nyheter 1 2022

SÄLLSYNTA NYHETER 2 2022

Innehåll

Ordförandebrev: Hedrad och förväntansfull

Årsmöte under legendarisk ledning

Händelserik Sällsynt dag

Sällsynt mitt i livet (SMIL) tuffar vidare

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

På gång i Europa och Norden

Sällsynt nordisk träff 3-4 september i Köpenhamn – vill du vara med?

Medlemsträffar med föreläsare, våren 2022

» Sällsynta nyheter 2 2022

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

SÄLLSYNTA NYHETER 3 2022

Innehåll

Debatt Sällsynt val 2022: Som en symfoniorkester utan dirigent, helhetsgrepp med pianofingrar behövs

Sommarhälsning från förbundsordföranden

Ny ordförande i Williams syndromföreningen: ”Vårt samarbete med Riksförbundet är betydelsefullt”

Vårens fyra digitala medlemsträffar blev succé!

Fysiska samtalsträffar i projektet SMIL - i Umeå, Linköping och Stockholm, till hösten

Möt SMIL i Almedalen 3–7 juli 2022

GenPep-dagen, 18 september

Utbildning för patientföreträdare

Äntligen kan vi ses på riktigt på Höstmötet

Nordisk träff

Kansliet semesterstängt - Glad sommar!

» Sällsynta nyheter 3 2022

SÄLLSYNTA NYHETER 4 2022

Innehåll

Almedalsveckan med Sällsynta diagnoser: ”Jag kände hur underbart det var att få finnas i denna dynamiska, engagerade och händelserika miljö, där åsikter och visioner bröts mot varandra!”

Ordförandebrev: ”Höstmötet i oktober är nästa stora event och jag ser fram emot att träffa så många medlemmar som möjligt.”

Utbildning för patientföreträdare 19-20 november

Nytt läkemedel godkänt för porfyri

Största europeiska konferensen om sällsynta diagnoser: ECRD 2022

Genetisk utredning förklarat

Samverkan mellan patienter, vård och forskning

Rapportera hinder för att rösta i valet

Rörelseglädje till alla på GenPep-dagen 18 september

» Sällsynta nyheter 4 2022

Från GenPep-dagen 18 september

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

SÄLLSYNTA NYHETER 5 2022, MED ETT SÄLLSYNT JULKORT

Innehåll

Ordförandebrev: Fler aktiviteter än någonsin

EU – en enorm möjlighet att förbättra behandlingar för sällsynta hälsotillstånd (riksdagsmotioner)

EUPATI Sverige ska öka patienters kunskap om läkemedelsutveckling

Regionala nätverk höjer den sällsynta patientens röst

Den ständiga frågan om särläkemedel: Tjeckien som förebild?

Hälsodata tema på Patientriksdagen

God Jul och Gott Nytt År!

Helgstängt kansli

» Sällsynta nyheter 5 2022

NYHETSUTSKICK, OKTOBER

Dessutom gjordes den 28 oktober ett kompletterande nyhetsutskick, med länkar till följande då nyligen publicerade hemsidesnyheter:

Äntligen ett fysiskt Höstmöte. Ert engagemang är vår stora styrka!

Maktskifte – vad händer då med de sällsynta frågorna?

Enkät för barn och unga

Funka olika-podden i möte med Sällsynt mitt i livet

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

10.2. HEMSIDESNYHETER

» **Dags att motionera – senast 31 januari, 10 januari**

Utdrag:
”Fram till 31 januari, kan medlemmarna skicka in motioner till årsmötet. Årsmötet är förbundets högsta beslutande organ, så här finns en chans att påverka.”

» **Sjukhus strålar i Sällsynta dagens färger! 14 februari**

» **”Sällsynt men inte ovanlig 2022” medlemsundersökning: Förbättra vårdens kunskap om sällsynta diagnoser, 18 februari**

Utdrag:
”I rapporten ´Sällsynt men inte ovanlig 2022´finns nu en sammanställning av resultaten från medlemsundersökningen. Slutsatsen av undersökningsrapporten kan dock sammanfattas som: Tyvärr knappt några förbättringar under de senaste åren. Vår slutsats är att vårdens kunskap om sällsynta hälsotillstånd måste ökas. En nationell strategi behövs för detta område.”

***Caroline Åkerhielm**, förbundsordförande (till vänster) och **Elisabeth ”Lisa” Wallenius**, tidigare ordförande, som år 1998 var drivande för att bilda Riksförbundet Sällsynta diagnoser.*

» **Fyra Medlemsträffar våren 2022: Inbjudan till kunskaps- och inspirationsträffar, 2 mars**

» **Årsmöte under legendarisk ledning, 25 april**

Utdrag:
”Under ledning av en väldigt klok och kunnig årsmötesordförande – den legendariska riksdagsledamoten Barbro Westerholm (L) – genomfördes framgångsrikt Sällsynta diagnosers årsmöte lördagen den 23 april. Eftersom Barbro är mycket väl insatt i våra sällsynta frågor, var hon både ordförande för årsmötet och ämnesexpert, när den ständigt aktuella frågan om särläkemedel för sällsynta hälsotillstånd fick stort utrymme på årsmötet. Tre nya valdes in i förbundsstyrelsen, medan lika många avgick. En av dem var Elisabeth ”Lisa” Wallenius som var drivande för att år 1998 bilda Riksförbundet Sällsynta diagnoser.”

» **Gör dig hörd i internationell enkät, om din väg till rätt diagnos, 5 maj**

» **Är det Postkodlotteriet eller Sällsynt hälso- och sjukvård? Delta vid digitalt rapportsläpp! 31 maj**

Utdrag:
”Att personer som lever med sällsynta hälsotillstånd stöter på problem oftare än personer som lever med mer vanliga tillstånd, vet vi sedan förut. Det konstateras återigen i vår senaste medlemsundersökning, vars resultat publicerades på Sällsynta dagen, 28 februari 2022, i rapporten ”Sällsynt men inte ovanlig 2022”. Du är varmt välkommen till digitalt rapportsläpp den 16 juni, när även de regionala undersökningsrapporterna presenteras!”

» **Det sjuder av sällsynta aktiviteter – vad intresserar dig? 20 juni**

Utdrag:
”Vi vill passa på att uppdatera er kring en del saker som är på gång hos oss på Riksförbundet Sällsynta diagnoser. En del händer redan nu, annat spar vi till hösten.”

» **Debatt Sällsynt val 2022: Som en symfoniorkester utan dirigent, helhetsgrepp med pianofingrar behövs, 30 juni**

Utdrag:
”Samordning av vården för dem som har sällsynta diagnoser, både nationellt och mellan de 21 regionerna, nämndes ofta i valdebatten Sällsynt val den 29 juni. I samband med den europeiska konferensen ECRD 2022 tog Riksförbundet chansen att bjuda in politiker från samtliga åtta riksdagspartier.”

» **Sällsynt mitt i livet – ta chansen att prata med andra! 10 augusti**

» **Hur har ditt arbetsliv sett ut under Covid-19 pandemin? 24 augusti**

» **Ny rapport ger vägledning kring samverkan mellan patienter, vård och forskning, 16 september**

» **Utbildning för patientföreträdare, 19-20 november, 21 september**

Utdrag:
”Är du en eldsjäl som vill hjälpa oss att skapa en bättre hälso- och sjukvård för alla som lever med ett sällsynt hälsotillstånd?”

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

» **Nu startar Sällsynt mitt i livets fysiska samtalsträffar, 4 oktober**

» **Funka olika-podden i möte med Sällsynt mitt i livet, 5 oktober**

Utdrag:
”Två företrädare för vårt Arvsfondsprojekt Sällsynt mitt i livet (SMIL), Erica Lundström och Karin Högvall, har blivit intervjuade av ´Funka olika – podden om livet med funktionsnedsättning´. Podden har spelat in fyra avsnitt på temat sällsynta hälsotillstånd. Ett av avsnitten handlar om samtalsträffarna i projektet Sällsynt mitt i livet.”

» **Maktskifte – vad händer då med de sällsynta frågorna? 21 oktober**

Utdrag:
”Kommer det att bli skillnad nu när Moderaterna, Liberalerna och Kristdemokraterna tar plats i regeringen, med Sverigedemokraterna som samarbetspartner på nationell nivå? Vad har dessa partier lovat i oppositionsställning? Vad kan vi tänka oss blir verklighet nu?”

» **Äntligen ett fysiskt Höstmöte. Ert engagemang är vår stora styrka! 24 oktober**

Utdrag:
”Trevligt att få ses på riktigt, inte bara digitalt. Jätteroligt att ha er här! Ert engagemang är vår stora styrka som vi ska förvalta.” Så inledde Sällsynta diagnosers ordförande Caroline Åkerhielm förbundets fysiska Höstmöte den 15-16 oktober.”

» **Enkät för barn och unga, 25 oktober**

Utdrag:
”Vi hoppas vi få reda på vad DU som är ung och lever med ett sällsynt hälsotillstånd önskar att Riksförbundet skulle arbeta med och göra för dig.”

» **Julklappstips: Beställ vår jubileumskalender – upplev ett år med 365 sällsynta dagar! 13 november**

» **EU – en enorm möjlighet att förbättra behandlingar för sällsynta hälsotillstånd, 1 december**

Om årets riksdagsmotioner angående sällsynta hälsotillstånd. Utdrag:
”I Europa lever 30 miljoner människor med ett sällsynt hälsotillstånd. Här har EU en enorm möjlighet att spela en viktig roll i att främja forskning, utveckling av och tillgång till nya terapier och bättre behandlingar, likväl som att främja samarbeten över landsgränser för profession och organisationer som arbetar med sällsynta hälsotillstånd.”

» **Den ständiga frågan om särläkemedel: Tjeckien som förebild? 7 december**

Utdrag:
”Kan det tjeckiska sättet att hantera den kontroversiella och segslitna frågan om särläkemedel vara en förebild för Sverige?”

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

10.3. MEDVERKAN I TRADITIONELLA MEDIER

Debattartiklar

AFTONBLADET, 10 JANUARI

Fem av Riksförbundets medlemsföreningar debatterar orättvisor, från initiativet #sällsyntorättvist, rubrik: ”Svårt sjuka barn nekas effektiva behandlingar”. När det tar över 400 dagar för Sverige att introducera ett nytt godkänt särläkemedel, tar det inte ens 40 dagar för Tyskland.

» Läs debattartikeln

ALTINGET, 28 FEBRUARI

På Sällsynta dagen publicerades en debattartikel, baserad på medlemsundersökningen ”Sällsynt men inte ovanlig 2022”, rubrik: ”Sällsynta diagnoser: Stå upp för allas rätt till jämlik och säker vård”.

» Läs debattartikeln

GÖTEBORGS-POSTEN (GP), 17 AUGUSTI

Rubrik: ”Vi kräver förbättrad övergång mellan barn- och vuxenvård”. Övergången mellan barn- och vuxenvård är avgörande för unga patienters hälsa och framtida kontakt med sjukvården. Trots det finns ännu inga riktlinjer för hur övergången ska ske i praktiken. Undertecknad av ett 20-tal patientorganisationer, bland andra Sällsynta diagnosers förbundsordförande. Initiativet till artikeln kom från Unga Allergiker.

» Läs debattartikeln

DAGENS SAMHÄLLE, 10 OKTOBER

Sällsynta diagnosers ordförande Caroline Åkerhielm, med flera, i Dagens Samhälle: ”Orimligt att bostadsort avgör diagnos. För att patienter ska få jämlik tillgång till diagnostik och vård krävs att regioner och stat samverkar”.

» Läs debattartikeln

AFTONBLADET, 26 NOVEMBER

Sex patientföreningar har startat initiativet #sällsyntorättvist. Läs deras öppna brev till sjukvårdsministern i Aftonbladet, rubrik: ”Ministern, vi dör medan vi väntar på att få vård”.

» Läs debattartikeln

Temabilagor

SVENSKA DAGBLADET, TEMABILAGA, 25 FEBRUARI

I samband med Sällsynta dagen 2022 lanserades en temabilaga om sällsynta diagnoser i Svenska Dagbladet. Ledaren var skriven av Oskar Ahlberg, som sitter i Riksförbundet Sällsynta diagnosers styrelse. I bilagan ingick patientberättelser, utmaningar och möjligheter inom vården. Vidare lyftes relevanta aktörer som jobbar för att hitta lösningar för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd.

» Läs bilagan.

SVENSKA DAGBLADET, TEMABILAGA, 20 SEPTEMBER

Förbundsordförande Caroline Åkerhielms ledare höll ihop temat om sällsynta diagnoser. Hon pekade på de geografiska ojämlikheterna som framkommit i förbundets medlemsundersökning, och framhöll:

”Det behövs en tydligare nationell samordning och det måste bli lättare för såväl patienter som profession att mötas över regiongränserna”.

» Läs bilagan.

Läs artikel från bilagan.

» Min son Kasper och livet med MPS

Övriga artiklar

AFTONBLADET, 19 FEBRUARI

”Kasper lider av sällsynt sjukdom – hjärnan krymper. Sverige är bland de sämsta i Europa på att behandla sällsynta diagnoser”.

Intervju med Oskar Ahlberg, ordförande för MPS-föreningen och ledamot i Riksförbundet Sällsynta diagnosers styrelse. I artikeln ger Oskar en inblick i hur det är att vara förälder till ett barn med den sällsynta diagnosen MPS III typ A.

» Läs artikeln.

FOLKBLADET, 28 FEBRUARI

» Intervju med Sällsynta diagnosers vice ordförande, Maria Westerlund

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

Poddar

SÄLLSYNT MITT I LIVET, 5 OKTOBER

Två företrädare för Arvsfondsprojektet Sällsynt mitt i livet (SMIL), Erica Lundström och Karin Högvall, intervjuades av ”Funka olika – podden om livet med funktionsnedsättning”. Podden har spelat in fyra avsnitt på temat sällsynta hälsotillstånd. Ett av avsnitten handlar om samtalsträffarna i projektet Sällsynt mitt i livet, 5 oktober

» **Lyssna på avsnittet om SMIL.**

NÄRA VÅRD PODDEN, ETT AVSNITT OM BRUKARMEDVERKAN, FRÅN SKR (SVERIGES KOMMUNER OCH REGIONER), 10 DECEMBER

Stephanie Juran, Sällsynta diagnosers kansli, medverkade i denna podd.

» **Lyssna på Nära Vård podden.**

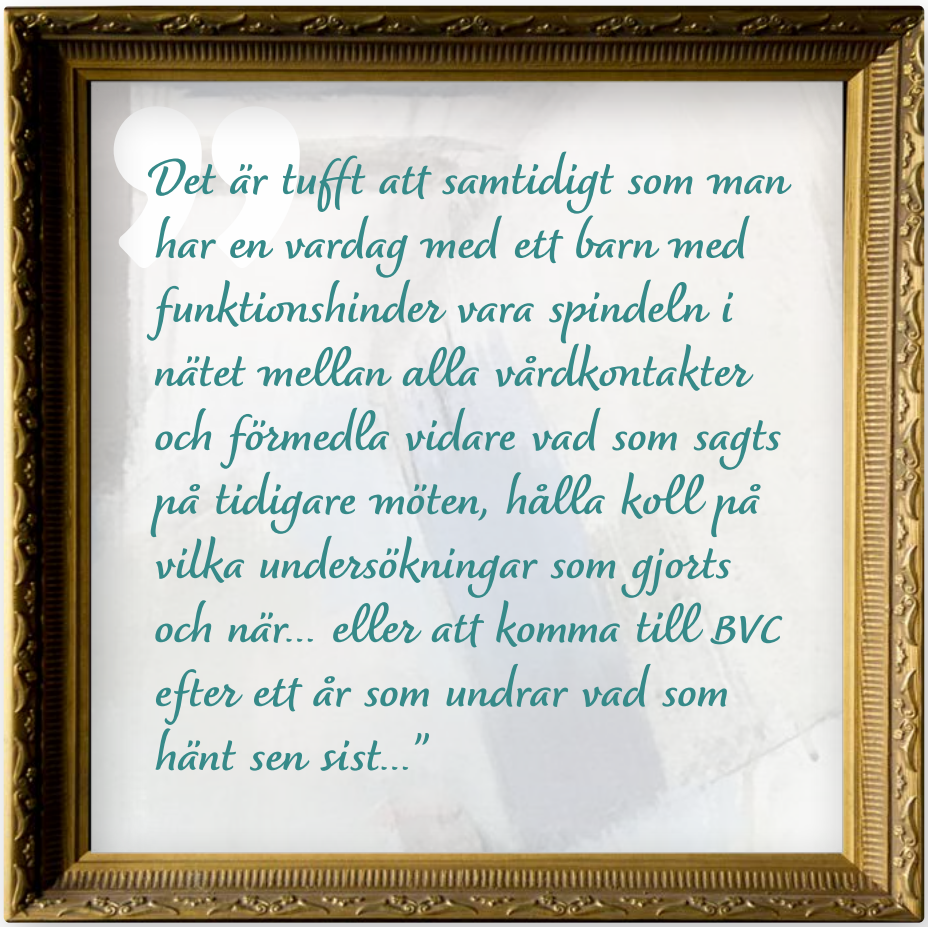
SÄLLSYNTA PODDEN, PODCASTSERIE OM SÄLLSYNTA SJUKDOMAR UR ETT PATIENT-OCH ANHÖRIGPERSPEKTIV, 12 DECEMBER

I det första avsnittet gästades podcasten av Oskar Ahlberg, ordförande i Svenska MPS-föreningen, ledamot i Sällsynta diagnosers styrelse och pappa till en son med en sällsynt diagnos. Därtill medverkade Lina Nordquist, ledamot i riksdagens socialutskott samt Anders Olausson, styrelseordförande Ågrenska. Deltagarna diskuterar betydelsen av att bli trodd, bli sedd och få en möjlighet att vara delaktig i sin egen vård. Podden är initierad av Takeda Pharma.

Lyssna på det första avsnittet:

» **Avsnitt 1 del 1**

» **Avsnitt 1 del 2**



Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

TV

NYHETSMORGON TV4: Så arbetar vården med att upptäcka sällsynta diagnoser, 28 februari

Nyhetsinslag om en extremt sällsynt diagnos.

Intervju med Maria Soller, läkare och verksamhetschef vid Centrum för Sällsynta Diagnoser.

» Se inslaget i TV4

FRÅGA DOKTORN, SVT, 26 SEPTEMBER

I programmet Fråga doktorn pratade Maria Westerlund, vice ordförande i Riksförbundet Sällsynta diagnoser, om sexuell hälsa för personer med fysisk funktionsnedsättning.

» Se programmet

» Nyhetsinslag om programmet med Maria Westerlund

Digital publicering

DOKTORN.COM, 22 FEBRUARI

Intervju med Sällsynta diagnosers kanslichef, Malin Grände, med Sällsynta dagen som utgångspunkt.

» Läs intervjun

PRAKTISK MEDICIN, 22 FEBRUARI

Intervju med Sällsynta diagnosers kanslichef, Malin Grände, med Sällsynta dagen som utgångspunkt.

» Läs intervjun

HÄLSOPORTALEN, OM SÄLLSYNTA DIAGNOSERS MEDLEMSUNDERSÖKNING, 25 OKTOBER

I Hälsoportalen uppmärksammades Sällsynta diagnosers medlemsundersökning. Under rubriken ”Vi som är sällsynta – vi är vanliga”, konstaterade Oskar Ahlberg, Riksförbundet Sällsynta diagnosers styrelse, om de viktigaste slutsatserna från Riksförbundets medlemsundersökning.

» Läs artikeln i Hälsoportalen

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

10.4. SOCIALA MEDIER

SE TVÅ BILAGOR:

- Sociala medier 2022, text sid 31
- VB 2022, presentation av resultat 17 jan. 2023, PP-presentation sid 33

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

Verksamhetsberättelse för Riksförbundet Sällsynta diagnoser 2022

Förbundsstyrelsen för Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Stockholm den 21 mars 2023

Caroline Åkerhielm, *förbundsordförande*

Maria Westerlund, *vice ordförande*

Thomas Wahlström, *kassör*

Oskar Ahlberg

Kristina Gustafsson Bonnier

Helena Härwell

Annalena Josefsson

Carola Nilsson

Lina Wadenheim

Alexandra Völker

Olle Bäckebo, *Förtroendevald revisor*

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

BILAGA 1. Sociala medier 2022

Sällsynta diagnoser arbetar sedan länge med sociala medier. Genom Twitter, Facebook och Instagram kan förbundets intressenter följa vårt intressepolitiska arbete och andra aktiviteter. Förbundet finns även på Youtube och LinkedIn.

Resultat i siffror

FÖLJARE	FACEBOOK	TWITTER	INSTAGRAM
JANUARI 2020	4700	1050	Uppgift saknas
DECEMBER 2020	4980	1140	847
JANUARI 2022	5224	1198	998
DECEMBER 2022	5 905	1207	1 254

Antal publicerade Facebookinlägg år för år

2019	2020	2021	2022
270	250	231	246

Årets bästa presterande innehåll på sociala medier alla kategorier

Årets bäst presterande inlägg alla kategorier är Facebookinlägget om Riksförbundet Sällsynta diagnoser på plats i Almedalen den 3 juli. Inlägget fick 408 reaktioner, 34 kommentarer och delades 12 gånger. På så vis nådde inlägget ut till 5 804 personer.

Resultaten av sociala medier-kampanjen #Sällsyntaliv

Kampanjen ”Sällsynta berättar om sällsynta liv” som genomfördes i samband med sällsynta dagen 2022. Kampanjen kallas även #Sällsyntaliv.

Under hela februari månad delade Riksförbundet sällsynta diagnoser citatvideor på Twitter, Instagram och Facebook tillsammans med en faktatext om sällsynta hälsotillstånd.

Syftet med kampanjen var att ge en liten inblick i hur det kan vara att leva med ett sällsynt hälsotillstånd och på så vis öka medvetenheten om detta.

TWITTER

Riksförbundet Sällsynta diagnoser delade 29 tweets i #Sällsyntaliv kampanjen.

I snitt har 29 Twitter-konton interagerat med var och en av det 29 tweets som Riksförbundet Sällsynta diagnoser delat från sitt Twitter-konto i citatkampanjen ”Sällsynta berättar om sällsynta liv”. I snitt har vart och ett av de 29 tweets som Riksförbundet Sällsynta diagnoser delat från sitt Twitter-konto i citatkampanjen ”Sällsynta berättar om sällsynta liv” nått ut till 214 personer. Ca 2,8 % av de som av de som nåtts av något/någon av de 29 tweets i #Sällsyntaliv kampanjen interagerat*[1] med dem.

I slutet av februari månad har Riksförbundet Sällsynta diagnosers Twitter-konto 1 200 följare. I genomsnitt har ca 2,4 % av de som följer Riksförbundet Sällsynta diagnosers på Twitter interagerat[1] med kampanjens tweetar.

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

FACEBOOK

Riksförbundet Sällsynta diagnoser delade 29 Facebook-inlägg om #Sällsyntaliv.

I snitt har 78 Facebook-konton interagerat[1] med vart och ett av de 29 Facebook-inlägg som Riksförbundet Sällsynta diagnoser delat från sin Facebooksida om #Sällsyntaliv. I snitt har vart och ett av de 29 Facebook-inlägg som Riksförbundet Sällsynta diagnoser delat från sin Facebooksida om #Sällsyntaliv nått ut till 866 Facebook-konton. Ca 9 % av de som nåddes av inläggen i kampanjen interagerade[1] med dem.

I slutet av december månad hade Riksförbundet Sällsynta diagnosers Facebook-konto 5 905 följare. Det innebär att i snitt ca 1,4 % av de som följer Riksförbundet Sällsynta diagnosers på Facebook har interagerat[1] med inläggen i kampanjen.

Fån Sällsynta diagnosers aktivitet på Facebook

INSTAGRAM

Riksförbundet Sällsynta diagnoser delade 29 Instagram-inlägg om #Sällsyntaliv.

I snitt har 16 personer interagerat[1] med vart och ett av det 29 Instagram-inlägg som Riksförbundet Sällsynta diagnoser delat från sitt Instagram-konto om #Sällsyntaliv. I snitt har vart och ett av de 29 Instagram-inlägg som Riksförbundet Sällsynta diagnoser delat från sitt Instagram-konto i citatkampanjen ”Sällsynta berättar om sällsynta liv” nått ut till 269 personer. Av de som nåtts av något av inläggen i kampanjen på instagram har ca 5,8 % interagerat1 med dem.

I slutet av februari månad har Riksförbundet Sällsynta diagnosers Instagram-konto 1 092 följare. Detta innebär att i snitt har ca 1,4 % av de som följer sällsynta på instagram interagerat[1] med inläggen i kampanjen.

Kommentar till resultaten

Mätbara nyckeltal följs upp och utvärderas löpande, för att avgöra vilket innehåll som fungerar bäst och för att få en bild av hur arbetet går. En stabil eller växande engagemangsnivå är ett tecken på att många är så intresserade av dina inlägg att de engagerar sig i dem frivilligt.

Anledningen till att engagemangsgraden baserat på följare är lägre, än engagemangsgraden baserat på räckvidd, är att alla följare inte får se allt vi publicerar varje gång.

Engagemangsgraden för följare är stabil över tid även när antalet följare stiger. **Vi når alltså ut till fler och fler hela tiden!**

Det brukar sägas i kommunikationsbranschen att **en engagemangsgrad på mellan 5 och 7 % är bra** och över 10 % är exceptionellt bra!

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

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

Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

BILAGA 2. Sociala medier 2022, presentation av resultatet

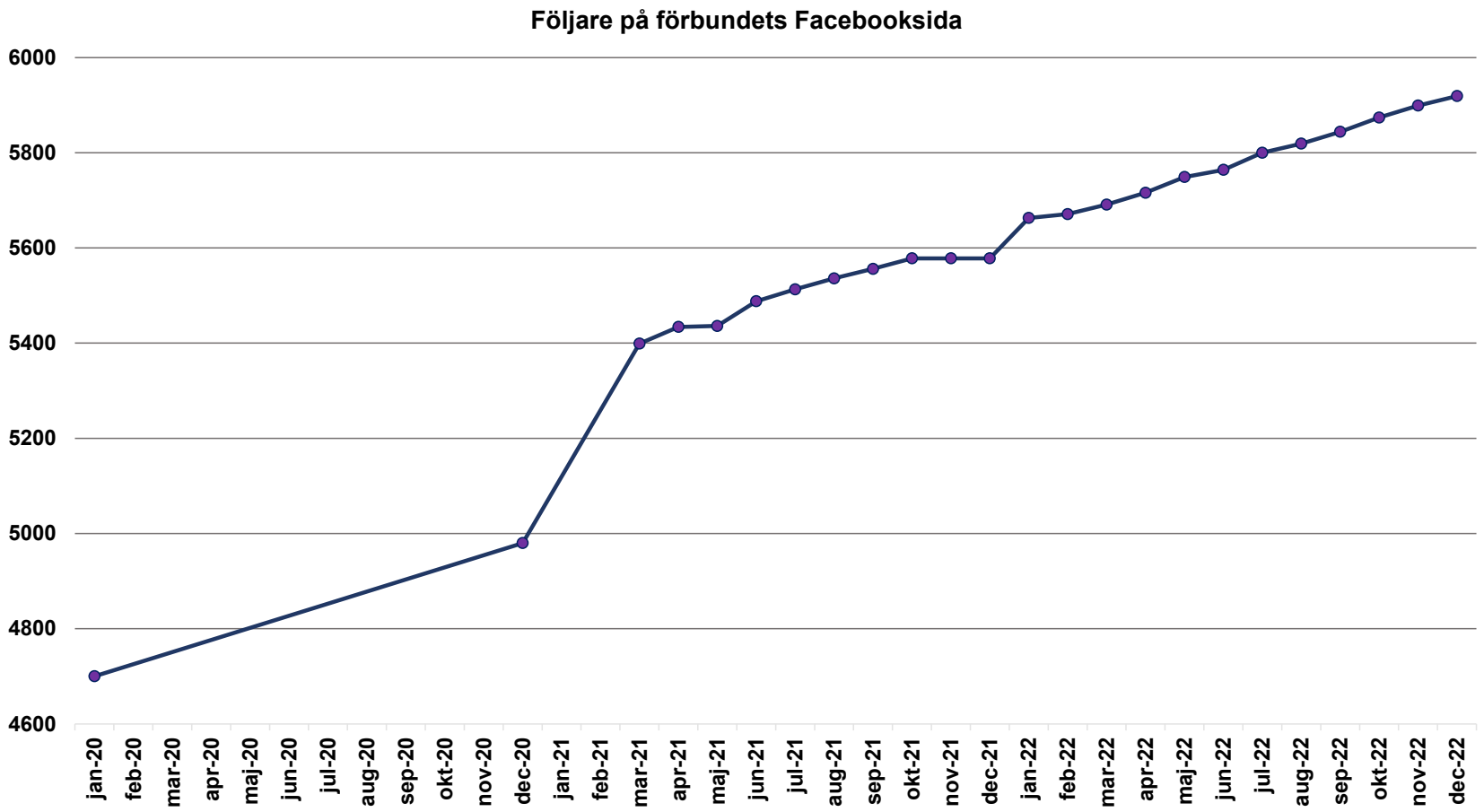
POWERPOINT MED PRESENTATION AV RESULTATET

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

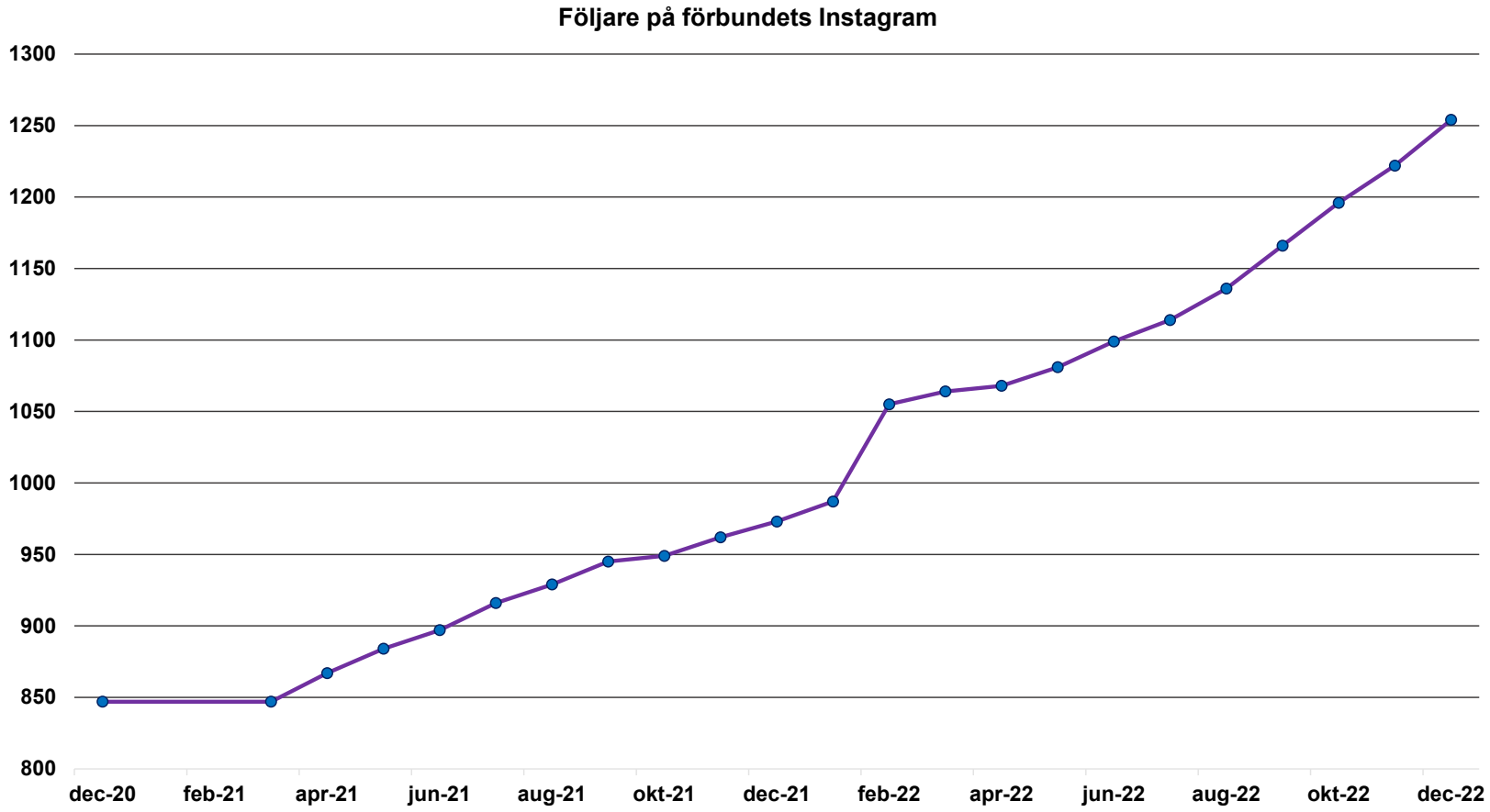
Sociala medier

- Vad blev resultatet?

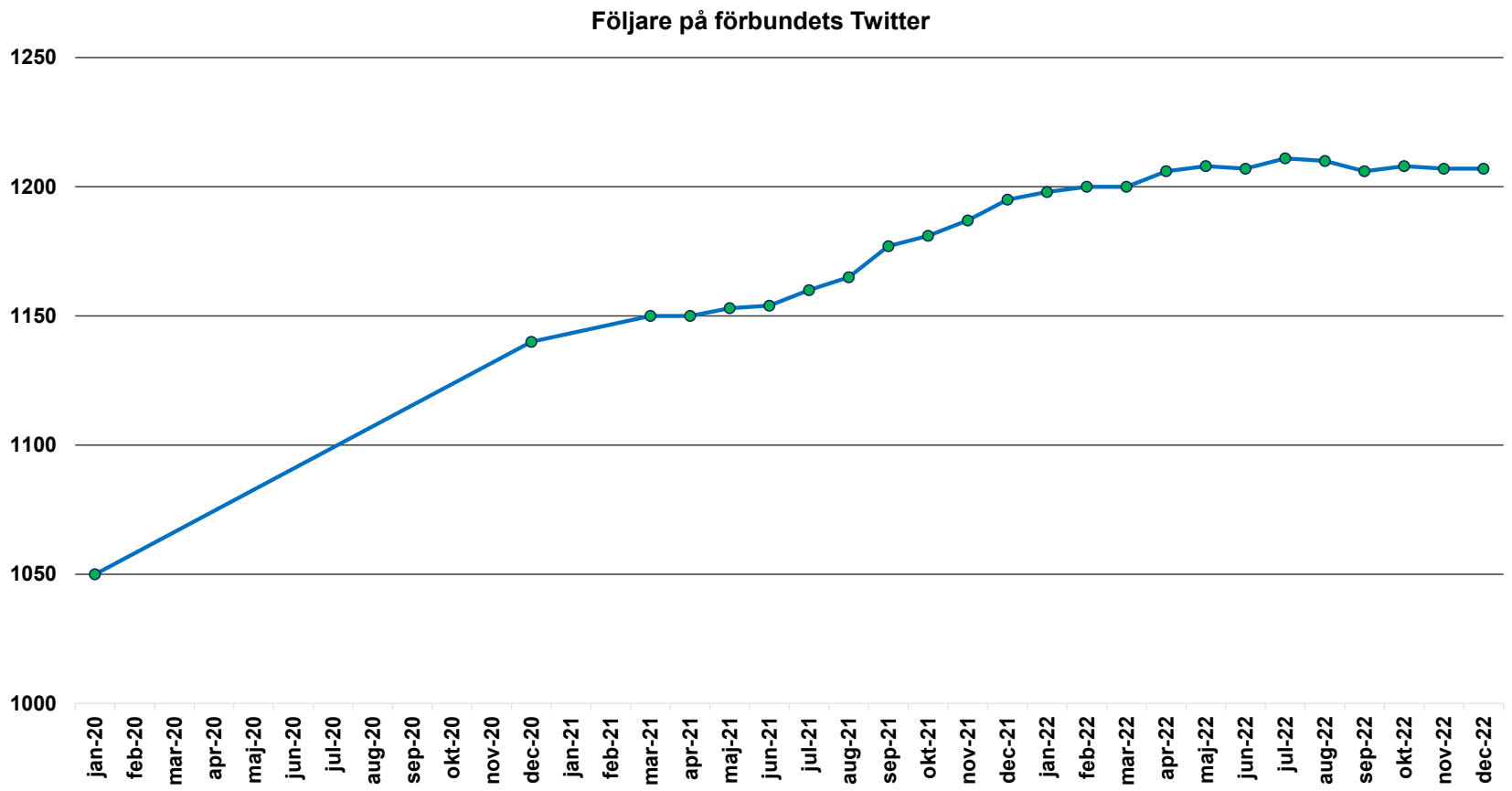
Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com



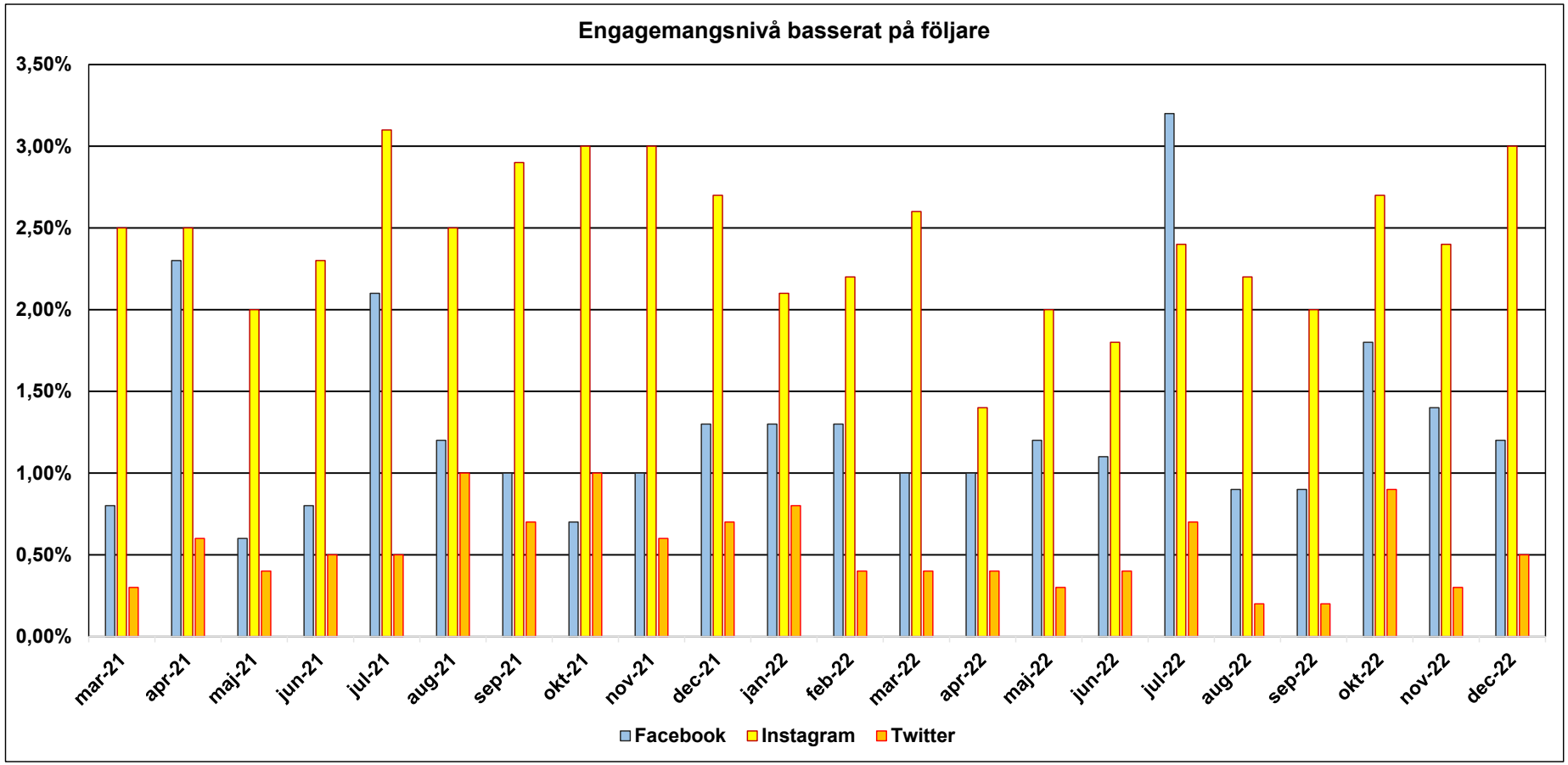
Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com



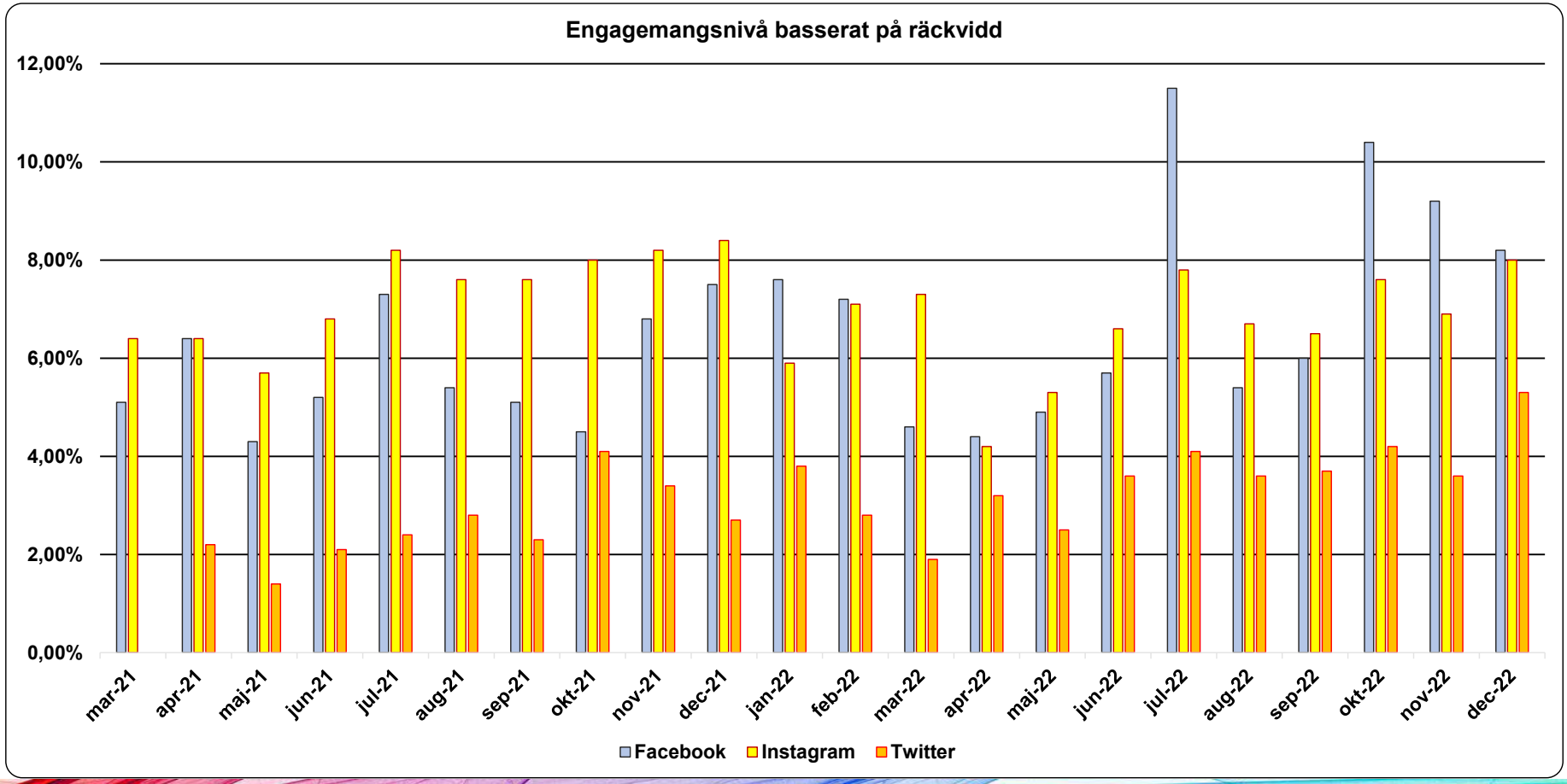
Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com



Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com



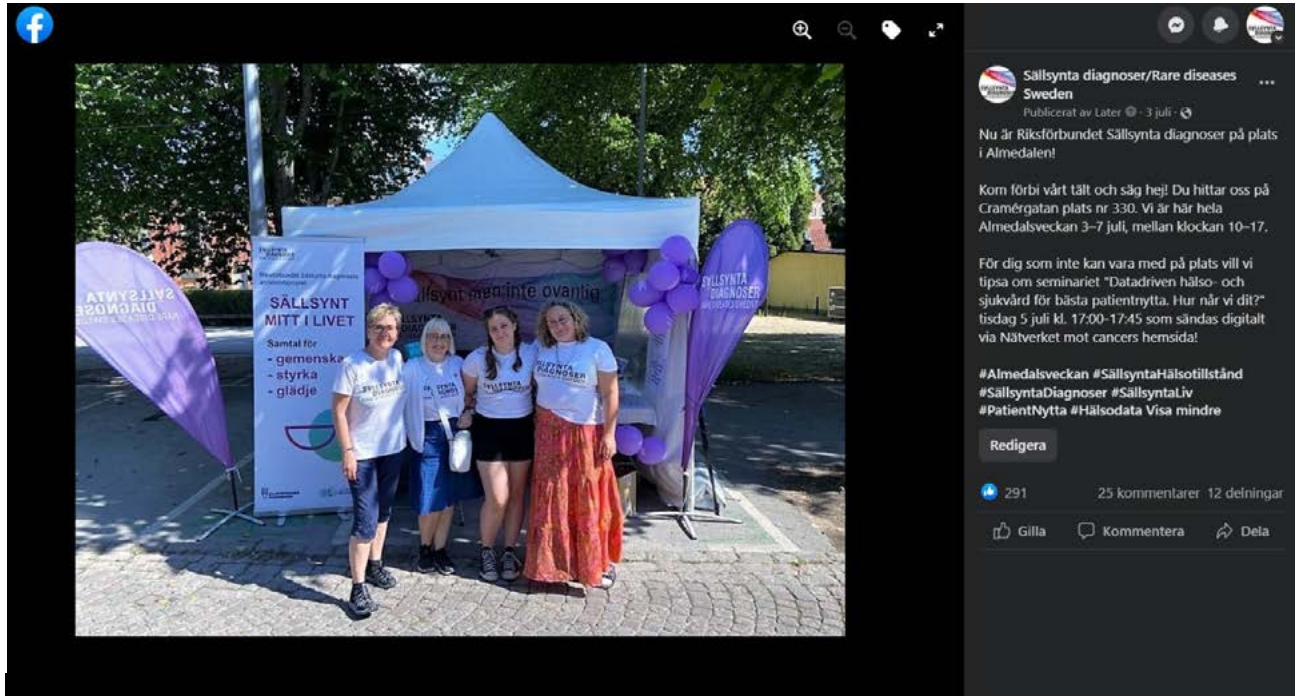
Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com



Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

Årets bästa presterande innehåll på sociala medier alla kategorier

- Årets bäst presterande inlägg alla kategorier är Facebookinlägget om Riksförbundet Sällsynta diagnoser på plats i Almedalen den 3 juli.
- Inlägget fick 408 reaktioner, 34 kommentarer och delades 12 gånger.
- På så vis nådde inlägget ut till 5 804 personer.



Electronically signed / Sähköisesti allekirjoitettu / Elektroniskt signerats / Elektronisk signert / Elektronisk underskrevet
https://sign.visma.net/sv/document-check/ada45681-0da6-47a1-8728-53fce336d4cb
visma sign
www.vismasign.com

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

This documents contains 39 pages before this page
Tämä asiakirja sisältää 39 sivua ennen tätä sivua
Detta dokument innehåller 39 sidor före denna sida
Dokumentet inneholder 39 sider før denne siden
Dette dokument indeholder 39 sider før denne side

KRISTINA GUSTAFSSON BONNIER
e775c659-6ef9-4496-885a-0783e98f2041 - 2023-03-22 11:21:20 UTC +02:00
BankID / Freja eID - bc693964-9ea2-4309-9aff-12721a0c0117 - SE

ALEXANDRA VÖLKER
89e474fd-7d57-454d-a709-49df64ba1b9b - 2023-03-22 11:31:57 UTC +02:00
BankID / Freja eID - 88728706-9f49-4b9b-b304-fc0bd99b0188 - SE

CAROLA NILSSON
84b4768e-c444-45f2-b18e-95b80428d3f7 - 2023-03-22 11:49:10 UTC +02:00
BankID / Freja eID - 94f85b28-a433-469e-acb3-e611e51a2788 - SE

Caroline Åkerhielm
9c1982cc-f6fa-449e-a382-652f8abfc779 - 2023-03-22 11:54:39 UTC +02:00
BankID / Freja eID - edfb0715-9405-4d17-a3d9-6715619ffaa5 - SE

THOMAS WAHLSTRÖM
df5f700d-530f-4de1-a873-3acb89be54ad - 2023-03-22 12:34:17 UTC +02:00
BankID / Freja eID - f5285c23-02b0-42a3-81a9-e52e9a922b6b - SE

Per Oskar Ahlberg
dc7b7525-254f-46ea-b7f0-2312184c341a - 2023-03-22 14:27:13 UTC +02:00
BankID / Freja eID - 0b60951a-e61d-4a8f-9ed9-93d04a7c1f0d - SE

Jan Olof Bäckebo
878f3f87-d813-4e21-a8cd-b2a773a5530c - 2023-03-22 14:57:18 UTC +02:00
BankID / Freja eID - 80a82a4d-0ccd-44f0-af61-964ff7b4cd9a - 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 40 pages before this page
Tämä asiakirja sisältää 40 sivua ennen tätä sivua
Detta dokument innehåller 40 sidor före denna sida
Dokumentet inneholder 40 sider før denne siden
Dette dokument indeholder 40 sider før denne side

LINA WADENHEIM
d6b817b1-46b3-4e7d-91b1-166ac7e7a257 - 2023-03-23 12:01:14 UTC +02:00
BankID / Freja eID - 1cf72f33-bda4-4022-a24d-01dc1dd3c10c - SE

Annalena Josefsson
e1b8cacd-9dca-4114-b56e-cf632bedf0b8 - 2023-03-23 14:28:48 UTC +02:00
BankID / Freja eID - 6f834f0f-dc71-4ff0-9447-ec6e980a24b6 - SE

HELENA HÄRWELL
48192b8d-7476-4843-a2c9-8c04af1a4de3 - 2023-03-23 16:40:14 UTC +02:00
BankID / Freja eID - 7f7ab2a1-964c-41a8-b05a-509372467f95 - SE

MARIA VESTERLUND
e5d91445-791d-4708-8202-2ed9ac0981d1 - 2023-03-24 09:22:01 UTC +02:00
BankID / Freja eID - 56eff1f5-2090-4240-ad59-aebd80be9b61 - 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