

Digitalt förbundsårsmöte lördag 22 april 2023 – (Bilaga nr 7A)

Förbundsstyrelsens förslag till mål och verksamhetsinriktning 2023-2024 (Verksamhetsplan)

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är organisationen som arbetar för att:

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

Vi består av och arbetar för personer med sällsynta hälsotillstånd och deras familjer. Riksförbundet Sällsynta diagnoser är en konstruktiv samarbetspartner till vården och civilsamhället. Vi arbetar med bevakning och påverkan gentemot beslutsfattare på flera nivåer. Vi förmedlar information om hur det är att leva med sällsynta hälsotillstånd.

Enligt våra stadgar är Riksförbundet Sällsynta diagnosers ändamål:

att arbeta för alla människors lika värde, för full delaktighet och jämlikhet på samhällets alla områden, i första hand effektiv och likvärdig vård

att sprida kunskap i samhället om sällsynta diagnoser,

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

att stödja medlemsföreningarna/nätverken genom utbildnings- och informationsverksamhet

att främja för medlemmarna, gemensamma intressepolitiska mål

att stödja utveckling och forskning kring sällsynta diagnoser.

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

Verksamhetsplan för 2023 (2024)

Formulerade utifrån Riksförbundets ändamål

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

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

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

Under 2023 kommer Riksförbundet bland annat att:

- fortsätta arbetet med att påtala utmaningar och våra medlemmars behov för Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) och nationella aktörer, som CSD i samverkan, Nationella Programområdet för Sällsynta Sjukdomar (NPO), relevanta myndigheter och arbetsgrupper samt politiker på nationell och regional nivå
- följa upp våra kontakter på regeringskansliet
- fortsätta medverka i kunskapsstyrningsarbetet via Nationella programområdet (NPO) sällsynta sjukdomar i dess referensgrupp och flera arbetsgrupper (NAG)
- bevaka och försöka påverka utvecklingen av överenskommelsen mellan regering och SKR, genom att bland annat ge våra synpunkter på rapporteringen från 2022 års arbete
- vara i kontinuerlig kontakt med intressegruppen i riksdagen för sällsynta frågor, samt ta initiativ till samtal och möten i riksdagen
- medverka i nordiska, europeiska och internationella kampanjer och annan verksamhet som syftar till att stärka samarbetet för bättre vård och stöd för alla med sällsynta hälsotillstånd, till exempel Nordic Summit on Rare Diseases (april), EURORDIS medlemsmöte (maj) och Nordic Network of Rare Diseases konferens (oktober)

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

För att uppnå detta mål kommer vi under 2023 arbeta för:

- att ansöka om och återigen erhålla finansiering från det särskilda statsbidraget till organisationer som arbetar för "bättre vårdinsatser för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd". Och som ger oss möjlighet att arbeta med regionala frågor.
- att stödja regionala patientföreträdare och våra regionala nätverk. Detta för att ytterligare stärka vår regionala närvaro under 2023, genom fler engagerade medlemmar och bättre utbildade företrädare som kan påverka beslutsfattande på ett sätt som gynnar våra medlemmars intressen.

2. 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. Därför kommer Riksförbundet under 2023

- att medverka vid relevanta yrkesutbildningar, möten med CSD och beslutsfattare, på Ågrenskas familjevistelser samt under Almedalsveckan, för att bidra till att öka kunskapen om sällsynta hälsotillstånd och Riksförbundet Sällsynta diagnoser.
- att genomföra aktiviteter i samband med Sällsynta dagen, som till exempel debattartiklar, seminarier, informationsmöten, kampanj i sociala medier.

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

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

- att anordna två nationella årliga möten för föreningsrepresentanter samt medlemmar ur fria gruppen – ett årsmöte och ett Höstmöte, där Höstmötet år 2023 också blir tillfället att fira förbundets 25 årsjubileum
- att arrangera aktiviteter på regional nivå genom våra regionala företrädare och de regionala nätverken
- att fullfölja det Arvsfondsfinansierade projektet Sällsynt mitt i livet.
- att påtala våra föreningars behov av en basfinansiering, till exempel i samband med allmänna motionstiden i riksdagen
- att erbjuda kompetensutveckling till alla medlemmar genom att en digital patientföreträdarutbildning lanseras.

4. Att stödja utveckling och forskning kring sällsynta diagnoser

För att ”Alla som lever med ett sällsynt hälsotillstånd och deras närstående ska kunna uppnå bästa möjliga livskvalitet under hela livet”, arbetar Riksförbundet för att främja forskning och utveckling inom det sällsynta området. Därför fortsätter vi under 2023

- att samverka med relevanta aktörer. 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
- att följa TLVs arbete med utredningen om säkrad tillgång av sÄrläkemedel.

Kommunikation

Att tydligt kommunicera budskap genom rätt kanaler, är en viktig del i en ideell organisation. Vi vill stärka Riksförbundets kommunikation genom att:

- Skapa en tydligare relation mellan verksamhet och det som kommuniceras

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER"

RARE DISEASES SWEDEN

- Analysera trafiken till vår hemsida, och se över hur vi bättre kan möta behoven från användarna.
- Analysera statistiken från våra sociala kanaler och förbättra vår kommunikation där.