

Digitalt förbundsårsmöte lördag 20 april 2024 – (Bilaga nr 5)

*Förbundsstyrelsens förslag till förbundsårsmötet 2024*

Riksförbundet Sällsynta diagnoser strategi:

## Påverkan och opinionsbildning

### 1. **Strategiförklaring: Påverkan och opinionsbildning**

1.1 Vision

1.2 Verksamhetsidé

1.3 Huvudbudskap

### 2. **Verksamhetsmål**

***Mål 1: Nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd***

***Mål 2: Ingen ny läkare ska missa det sällsynta***

### 3. **Målgrupper**

3.1 Politiska beslutsfattare

3.2 Medlemsföreningar

3.3 Alliansaktörer

***Detta är strategins grundpelare som förbundsårsmötet får ta ställning till.***

## 1. Strategiförklaring: Påverkan och opinionsbildning

Vi är professionella företrädare som påverkar politiska beslutsfattare på uppdrag av våra medlemmar. Vi har god kunskap om det svenska sjukvårdssystemet och utgår från allmänintresset när vi hjälper politikerna med genomtänkta lösningsförslag.

Detta är vårt förhållningssätt och det nya uppdrag vi har åtagit oss. De intressepolitiska målen är de viktigaste målen för riksförbundet. Vi kommer därför att behöva göra en förflyttning från att vara en expert- och nätverksorganisation till att bli en mer renodlad politisk påverkansorganisation.

Politiker och beslutsfattare fattar inte beslut utifrån behov hos enskilda grupper eller organisationer. Därför är det viktigt att vi utgår från argument som belyser allmänintresset. Vi kan nå framgång genom att definiera gemensamma intressen och tydliggöra hur våra förslag kan hjälpa politiker att leva upp till sina vallöften och beslutsfattare att fatta klokare beslut.

För att lyckas behöver vi både skifta verksamhetsfokus och stärka vår kompetens som leverantör av hälsopolitiska lösningar.

### 1.1 Vision

Alla personer i Sverige som lever med sällsynta hälsotillstånd och deras närstående har tillgång till bästa vård, stöd och behandling.

Visionen ger en bild av vad vi långsiktigt vill uppnå. Den är tänkt att fungera som ledstjärna i vårt dagliga arbete. Genom att varje år mäta visionen kan vi skapa fokus och uthållighet.

### 1.2 Verksamhetsidé

Vi påverkar samhällets beslutsfattare för bättre vård, stöd och behandling för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd.

Verksamhetsidén beskriver kortfattat vad vi gör. Den är viktig för att skapa tydlighet.

### 1.3 Huvudbudskap

Vi vill att alla personer i Sverige som lever med sällsynta hälsotillstånd ska ha tillgång till bästa vård, stöd och behandling.

Huvudbudskapet ska finnas som en röd tråd i all vår kommunikation och lyftas fram i intervjuer, pressmeddelanden och debattartiklar.

## 2. Verksamhetsmål

Vi har två prioriterade mål för den kommande treårsperioden. För att uppnå dessa ska vi prioritera politisk kartläggning, påverkansmöten, konkreta lösningsförslag och opinionsbildning. Vi ska prioritera ner sociala aktiviteter och medverka i sammanhang utan intressepolitiska påverkansmöjligheter.

### Mål 1: Nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd

Vi vill att regeringen tar initiativ till en nationell strategi och handlingsplan för vård och behandling vid sällsynta hälsotillstånd. Strategin och handlingsplanen ska tas fram i samarbete med bland andra Riksförbundet Sällsynta diagnoser, Socialstyrelsen och CSD i samverkan och beslutas om i riksdagen.

Vårt mål är att riksdagen ska ha fattat ett beslut om att anta en sådan nationell strategi och handlingsplan senast i slutet av 2025.

### Mål 2: Ingen ny läkare ska missa det sällsynta

Vi vill att samtliga läkarprogram vid aktuella lärosäten i Sverige, dvs Göteborgs universitet, Karolinska institutet, Linköpings universitet, Lunds universitet, Umeå universitet, Uppsala universitet samt Örebro universitet, tar upp ämnet sällsynta hälsotillstånd under grundkursen och att studenterna genom att till exempel träffa våra företrädare får en personlig kontakt med Riksförbundet Sällsynta diagnoser och våra frågor för att möjliggöra bättre vård, stöd och behandling för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd.

Vi ska också ha kontakt med studentorganisationer och Sveriges Yngre läkares förening SYLF. SYLF är den näst största yrkesföreningen inom Sveriges Läkarförbund. SYLF organiserar underläkare från läkarexamen tills de blir färdiga specialister.

Vårt mål är att vi medverkat vid samtliga läkarprogram senast höstterminen 2025 samt upprättat god kontakt med SYLF och läkarstudentföreningar vid samtliga lärosäten.

### 3. Målgrupper

Vi har tre prioriterade målgrupper för verksamheten: politiska beslutsfattare, medlemsföreningar, alliansaktörer, inklusive vården och övriga relevanta samhällsaktörer.

#### 3.1 Politiska beslutsfattare

##### Rikspolitiker

Politiker i riksdag och regering bestämmer om den långsiktiga inriktningen på svensk hälso- och sjukvård och har makt att fatta beslut om en nationell strategi och handlingsplan för sällsynta hälsotillstånd. Vi ska fokusera på följande:

- Påverkansmöten med riksdagsledamöter, utskottsgrupper, departementsmedarbetare och statsråd.
- Opinionsbildning i riksmédier.
- Enkäter och nyhetsmejl.

##### Regionpolitiker

Regionpolitikerna ansvarar för den största delen av hälso- och sjukvården och är en viktig målgrupp att påverka när det gäller ökad resurstilldelning till respektive regions specialiserad sjukvård inom området sällsynta hälsotillstånd. Vi ska fokusera på följande:

- Påverkansmöten med regionpolitiker.
- Opinionsbildning i riksmédier och lokala medier.
- Enkäter och nyhetsmejl.

#### 3.2 Medlemsföreningar

Riksförbundet har i dagsläget ett 70-tal medlemsföreningar. Det är viktigt att vi löpande återkopplar våra resultat till medlemmarna. Vi ska fokusera på följande:

- Nyhetsmejl.
- Mobiliserande aktiviteter.

#### 3.3 Alliansaktörer

Genom att samarbeta med andra aktörer i syfte att påverka politiker, såsom patientföreningar, funktionsrättsförbund, branschorganisationer, yrkesförbund och relevanta samhällsaktörer kan våra lösningsförslag få större

# **SÄLLSYNTA "DIAGNOSER"**

RARE DISEASES SWEDEN

tyngd, exempelvis i form av gemensamma rapporter, debattartiklar och kampanjer. Vi ska fokusera på följande:

- Mobiliseringsmöten.
- Nyhetsmejl.