

Digitalt förbundsårsmöte lördag 20 april 2024 – (Bilaga nr 8A)

## Förbundsstyrelsens förslag till mål och verksamhetsinriktning 2024 - 2025

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är organisationen som arbetar för att:

***Alla som lever med ett sällsynt hälsotillstånd i Sverige och deras närstående ska ha tillgång till bästa vård, stöd och behandling.***

Vi består av och arbetar för personer med sällsynta hälsotillstånd och deras familjer. Riksförbundet Sällsynta diagnoser arbetar med bevakning och påverkan gentemot beslutsfattare på flera nivåer.

Vi är en konstruktiv samarbetspartner till vården och civilsamhället.

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

Vi finansierar verksamheten genom statsbidrag och projektmedel.

### Verksamhetsplan för 2024 (2025)

- två övergripande mål:

#### **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 tar upp ämnet sällsynta hälsotillstånd under grundkursen och att studenterna får en personlig kontakt med Riksförbundet och våra frågor.

Vårt mål är att vi medverkat vid samtliga läkarprogram senast höstterminen 2025.

# SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

## **Vi uppnår målen genom:**

- Påverkansmöten med riksdagsledamöter, utskottsgrupper, departementsmedarbetare och statsråd
- Påverkansmöten med företrädare för landets läkarutbildningar
- Opinionsbildning i riksmédier
- Sällsynta dagen
- Medverka i och påverka NPO Sällsynta sjukdomar och dess arbetsgrupper, samt andra relevanta delar av Sveriges kommuner och regioner (SKR).
- Omvärldsbevakning, påverka och samarbetar med relevanta aktörer i Sverige
- Omvärldsbevakning och medverka i internationella samarbeten
- Regionala företrädare och nätverk medverka i påverkansaktiviteter
- Arrangera årsmöte och Höstmöte
- Enkäter och nyhetsmejl