

SWOT-analys gjord på Höstmötet 2016

Sammanfattning från Riksförbundet Sällsynta diagnosers Höstmöte 15-16 oktober 2016

Temat för SWOT-analysen var att diskutera **styrkor, svagheter, möjligheter och hot** när det gäller Sällsynta diagnosers regionala nätverk och arbetet inom dem. Resultatet kan dock appliceras på flera delar inom Sällsynta diagnosers verksamhet, framför allt hur vi generellt ska få engagerade medlemmar. Det understrukna är det som respektive grupp valt ut som det viktigaste.

STYRKOR

Grupp 1

- ”Sällsynthetens dilemma”, en styrka att vi har begreppet
- Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) finns
- Vi kan få inflytande

Grupp 2

- Att man känner sig lyssnad på (t.ex. Lisa vara med)
- Får du vården att funka för ”någon med sällsynt diagnos”, så får du vården att funka för alla
- Många kan vara bra på olika saker
- Positiv återkoppling – visad uppskattning
- Sällsynta diagnosers logga

Grupp 3

- Engagerade och motiverade medlemmar
- Erfarenhet
- Insyn i vårdssystemet

Grupp 4

- Närhet i regionen
- Medlemsregister – mail – webbmöten
- Man kan påverka på hemmaplan, ”politiker och sjukvård”

Grupp 5

- Engagemanget från nätverk/patientföreningar
- Erfarenheterna från de olika föreningarna
- Bra informatörer/kommunikation utåt

Grupp 6

- Träffas i grupp, ha roligt
- Aktiviteter för vuxna
- Framgång föder engagemang – få höra om det som lyckas
- Talesperson i nätet möter CSD
- Egna erfarenheter av vård och samhälle
- Bidra för att underlätta för andra

SVAGHETER

Grupp 1

- Ekonomi
- Kommunikation – svårt att förklara och motivera varför man ska engagera sig i nätverken
- Tidsbrist – både vår och vårdens
- Otydlighet om vem som kommer att gynnas av CSD
- Vår egen kunskapsbrist om vårdstrukturer och sjukdomar
- Vi vet inte tillräckligt mycket om vad som är möjligt och bra för alla

Grupp 2

- Tid (inom sitt ideella engagemang). Som sällsynta medlemmar har vi begränsat med tid och ork
- Åldrande medlemskap
- Återväxten

Grupp 3

- Bristande resurser både ekonomiskt och tid
- Begränsningar på grund av diagnos

Grupp 4

- Man engagerar sig i sin egen förening och orkar inte mer
- Pengar saknas
- Svårt att veta om projekt går att ro i land, pengar tar slut, tiden räcker inte till
- Tid
- Engagemang (svårt att få tag på människor som är det)

Grupp 5

- Tid
- Pengar
- Avstånd
- Tänk inte diagnos, tänk sällsynta
- Återväxten

Grupp 6

- Kommunikation mellan de som är i nätverken
- Mer prat med politiker behövs
- Nätverken syns inte "utåt"
- Små resurser, personliga medel
- Egna intressen hos en person står i vägen för representantskapet
- Saknar immigranter/nyanlända

MÖJLIGHETER

Grupp 1

- Möjlighet att förändra
- Fria gruppen!
- Odiagnosticerade – Anonymous
- Teknologi – för vår kommunikation och för telemedicin

Grupp 2

- Anta EU-definitionen av sällsynt diagnos (ultra-rare)
- För politiker blir det en möjlighet om man kan få in större diagnoser (t.ex. Asperger eller andra, som även kan ha en sällsynt diagnos). Då blir sällsynta mycket större, drabbar fler
- Att använda sociala medier – t.ex. enkät "vad vill de unga"
- Lyfta positiva/goda erfarenheter och exempel
- Dessa möten inspirerar och gynnar vårt ideella engagemang

Grupp 3

- Mejlutskick till alla medlemmar och inte bara ordförande
- Synas ännu mer
- Information/utbildning om bidragssökande

Grupp 4

- Ekonomi, möjlighet till ersättning
- Stöd från Riksförbundet
- Kompetenshöjande utbildning
- Att få möjlighet att utbilda, informera t.ex. vård- och omsorgspersonal, politiker
- Gemenskap
- Att stötta nya medlemmar

Grupp 5

- Gemensamma mål
- Reseersättning för resa till nätverksträff
- Politiker för att påverka
- SKL – vill vi ha med

Grupp 6

- Ansvarig person som arbetar med kommunikation för att komma ut i media och för att hitta varandra
- Sociala medier - Skriva debattartiklar, Kurs i att skriva, twittra, messenger-grupper
- Använda medlemssystemet
- Messenger-grupper
- Aktivera oss för nyanlända

HOT

Grupp 1

- Manfall
- ”Min grupp blir kanske utan CSD”
- Typer av sjukdomar som inte är genetiskt kända
- För VG-regionen – barn-vuxen övergången, CSD ”endast” för barn
- Stuprörstänket

Grupp 2

- Tid och ork och resultat
- Att inte få något resultat av ditt engagemang
- Sällsynta diagnosers förkortning - SD?

Grupp 3

- Brist på information, otydligt
- Överkörda
- Arbetsbelastning
- Tröga politiker och finansdepartement

Grupp 4

- Man engagerar sig i sin egen förening och orkar inte mer
- Man blir utarbetad
- Tid
- Engagemang (svårt att få tag på människor som har det)

Grupp 5

- Deltagandet när det är vardagar
- Ekonomi
- Fel person på fel plats i regionerna som chef eller som medarbetare i organisation
- Läkare behöver inte vara chefer
- Vad händer om nätverket kraschar med brukarmedverkan?

Grupp 6

- Svag ledare på CSD
- Man får ingen egen vinning av deltagande i nätverk
- Ointresse från politiker för oss
- Tungrovt sjukvårdssystem
- Olika agendor för vården och patientföreningar
- Diagnoser som inte är med i Sällsynta diagnosers medlemsystem får inte svara på frågor/medlemsenkäten
- Få med alla så att de inte går till andra förbund