

Förbundsårsmöte lördag 21 april 2018 (Bilaga nr 7)

Förbundsstyrelsens förslag till mål och verksamhetsinriktning för åren 2018-2019 för Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Gemensamt för förbundet

Arbetet kommer under år 2018-2019 primärt att finansieras med statsbidrag till handikapporganisationer (organisationsstöd). Därtill finns under verksamhetsperioden projektmedel för Riksförbundets tre-åriga Arvsfondsprojekt Gemensamt lärande, som startade 1 december 2016.

För att stärka vårt påverkansarbete fokuserar vi under 2018 på att, inom ordinarie verksamhet, finansiera personal- och övriga verksamhetskostnader och använder då en del av förbundets eget kapital.

Förbundsledning

Förbundets verksamhet leds av en styrelse.

Administration

Förbundets ekonomihantering och övrig ekonomisk administration kommer under verksamhetsperioden att skötas av kansliet. Förbundet anlitar fortsättningsvis en yrkesrevisor från revisionsbyrån BDO.

Intressepolitik

Vision

Vi arbetar för att personer som har sällsynta diagnoser ska uppnå sin bästa möjliga livskvalitet under hela livet. Därför verkar vi för att personer som har sällsynta diagnoser ska få bättre levnadsvillkor genom jämlik vård och omsorg samt stöd av samhällsfunktioner, utifrån de behov som finns. Därtill arbetar vi för att alla som i sin profession möter personer med sällsynta diagnoser ska känna till det sällsynta dilemma.

Visionen vill vi uppnå på följande sätt:

1. Vi arbetar för en nationell plan för sällsynta diagnoser, genom att påverka politiker och tjänstemän på riksplanet. Vårt mål är att EUs rådsrekommendation omvandlas till en konkret plan, i enlighet med vår skuggstrategi.

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER RARE DISEASES SWEDEN

2. Vi verkar för att Centrumen för Sällsynta Diagnoser (CSD) utvecklas till att ta ett nationellt ansvar med central styrning, under ledning av staten. För att realisera detta samarbetar vi med andra aktörer genom informationsinsatser till beslutsfattare och professionella.
3. Vi verkar för basfinansiering av förbundet, medlemsföreningarna och de regionala nätverken.

I begreppet vård inkluderar vi även rehabilitering och habilitering, samt läkemedel.

I begreppet sällsynta diagnoser inkluderar vi även personer som troligen har en sällsynt diagnos, men där denna inte är fastställd.

Långsiktiga mål

Personer som har sällsynta diagnoser har rätt till en vård på jämlika villkor med samma kvalitet på behandling och läkemedel som andra. Dessa diagnosbärare får inte diskrimineras på grund av kostnader för behandlingen.

Att de CSD som byggs upp kan ge diagnosbärarna tillgång till bästa behandling.

Vi anser att det är en självklar rättighet att inom och utanför Sverige enkelt och utan kostnad kunna söka vård där den bästa specialistkompetensen finns.

Uppbyggnaden av kunskap om sällsynta diagnoser stimuleras.

Metoder

Vi uppvaktar politiker och tjänstemän. Vårt mål är att en nationell plan för sällsynta diagnoser, som tillgodoser allas vård- och habiliteringsbehov, blir klar under 2018-2019.

Vi vill att arbetet som utförs av Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), inom regeringens satsning på nationella programområden (NPO) sällsynta diagnoser, ska tillgodose behoven av vård och omsorg. Satsningen ska innebära en vidareutveckling från enbart diagnostisering.

Vi verkar för en nationell samordning av en behovsstyrd utveckling av CSD. Alla diagnoser ska ha tillhörighet till minst ett CSD.

Vi arbetar för att säkra brukarmedverkan i styrningen av CSD.

Vi poängterar hela livet-perspektivet inom vården, särskilt vid övergången från barn- till vuxenvård.

Vi arbetar för innovation, ny teknik och nya arbetssätt inom vården, för att möjliggöra kompetensutbyte för professionen och förbättrad vård på diagnosbärarnas hemmaplan.

Vi påpekar behovet av uppbyggnad av nationella kvalitetsregister, som även inkluderar rehabilitering och habilitering samt läkemedel.

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

Särskild satsning på påverkansarbete

För att tillfälligt förstärka vårt påverkansarbete ökas kansliets ekonomiska resurser under 2018. Främst används de extra medlen, från de ekonomiska reserverna, till följande ändamål:

- Lönekostnader för kanslipersonal, utöver ordinarie lönebudget.
- Insatser från Public Relations-byrån Agenda PR för att förtydliga och skärpa vårt budskap, som grund för påverkansarbetet, och förbättra vårt genomslag i media, exempelvis genom att belysa orättvisorna för personer som har sällsynta diagnoser, i relation till satsningar på andra sjukdomsgrupper.
- Bidra till att behoven hos de sällsynta diagnosgrupperna beaktas i större utsträckning, så att nödvändiga insatser görs från berörda parter.
- Uppvakta Socialdepartementet och SKL, utgående från satsningen på nationella programområden (NPO) sällsynta diagnoser, vars arbete vi ska följa och påverka.
- Även ha kontakter med Socialstyrelsen angående vårt område.
- Medverka i publika evenemang där vi når ut till politiker, beslutsfattare och intresserad allmänhet.
- Medverka i arrangemang för avgränsade målgrupper, till exempel riksdagsseminarier, Kvalitetskonferens Habilitering och Skolsköterskedagarna.
- Analysera befintliga rapporter och rekommendationer som rör vårt område, dels för att ta fram faktaunderlag i syfte att öka trovärdigheten för våra argument, dels hitta nya infallsvinklar för framtida projekt.

Internationellt samarbete

Vi ingår i Sällsynta Brukarorganisationers Nordiska Nätverk (SBONN). Nätverket arbetar för att personer som har en sällsynt diagnos får tillgång till bästa vård och behandling. Vi avser att medverka vid SBONN:s båda årliga möten, med två företrädare. Därtill ingår vi i "Nordic Network for Rare Diseases".

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är också medlem i den europeiska samarbetsorganisationen EURORDIS. Där deltar vi vid årsmöten, konferenser/seminarier och när europeiska allianser för sällsynta diagnoser träffas (Council of National Alliances/CNA).

Projekt

Vi söker projektmedel för att komplettera och stimulera förbundets ordinarie verksamhet och uppnå våra mål. Vi avrapporterar och följer upp projekten samt säkerställer att de avslutade projektverksamheterna lever vidare, även som grund för nya projekt.

Medlemsstöd

Förbundets centrala **medlemssystem**: En bas för vår trovärdighet är att vi, på ett heltäckande sätt, når våra medlemmar och tar del av deras åsikter. Ett uppdaterat och komplett medlemssystem är en förutsättning för detta.

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

Det är angeläget att påminna föreningarna om vikten av att medlemmarnas e-postadresser läggs in och hålls uppdaterade, så att vi når alla medlemmar när vi gör e-postutskick via medlemssystemet. Detta är särskilt betydelsefullt när vi genomför medlemsundersökningar, då hög svarsfrekvens säkerställer undersökningarnas trovärdighet.

Därtill ska vi arbeta för att utveckla formerna för medlemskapet.

Medlemsmöten. Förbundsårsmötet genomförs under våren, i april. Höstmötet är en helg i oktober. Två personer från medlemsföreningarna/-nätverken och fria gruppen bjuds in till dessa möten. Även kontaktpersonerna för de regionala nätverken inbjuds till medlemsmöten.

De ekonomiska villkoren för föreningarnas/nätverkens deltagande vid medlemsmöten. Förbundet avser att bekosta resor och övriga utgifter för två deltagare per förening/nätverk.

Föreningsstödet är 6 000 kr per förening och år under verksamhetsperioden och ges under vissa förutsättningar som framgår av vår hemsida.

Finansiering

Vi verkar för bättre ekonomiskt stöd till:

- **förbundet**, så vi kan vara representerade i de olika sammanhang där vi bör vara företrädare och driva ett aktivt påverkansarbete för jämlikhet och delaktighet
- förbundets **medlemsföreningar**, så de har en grundfinansiering för sina verksamheter, på motsvarande sätt som i Danmark och Norge
- det **regionala arbetet** som tidigare byggts upp med hjälp av vårt avslutade Regionala Arvsfondsprojekt. Detta gör vi för att säkerställa fortsatt och väl fungerande brukarmedverkan vid utvecklingen av CSD.

Förändringar av bidragssystemen kan endast uppnås genom politiska beslut. Vi avser därför att påverka/uppvakta politiker med ansvar för dessa bidrag. Vi följer utvecklingen av Socialstyrelsens nyligen genomförda översyn av statsbidragsförordningen till handikapporganisationer.

Information, Hemsidan, Media

Hemsidan: Nyheter publiceras i samband med viktiga händelser som direkt eller indirekt rör vårt verksamhetsområde.

Sociala medier: Vi finns på sociala medier. Målsättningen är att publicera inlägg på Facebook minst tre gånger per vecka.

Nyhetsbrev: Sällsynta nyheter ska, via e-post, sändas till medlemmar via-medlemssystemet och andra mottagare sex gånger per år samt finnas på hemsidan.