

## **Motion: Tillsammans är vi starka med en otrolig kunskap**

Riksförbundet Sällsynta diagnoser utträttar otroligt mycket för alla medlemsorganisationers medlemmar och Willefonden är enormt tacksam för allt arbete som styrelsen, kansliet och projektanställda utträttar!

Det finns trots allt excellent arbete och all den tid som styrelsen, kansliet, projektanställda och arbetsgrupper lägger ner, otroligt mycket kvar som behövs göras för att förbättra det dagliga livet, omhändertagande och sjukvården för Riksförbundet Sällsynta diagnosers 15 300 medlemmar<sup>1)</sup>. Det kommande året kommer att bli ett viktigt år för Riksförbundets personal eftersom Sverige står som värdland för European Conference on Rare Diseases and Orphan Products (ECRD). Det kommer troligen bli en stor påfrestning för förbundet men viktigt är att inte allt övrigt arbete blir lidande.

Willefonden har varit medlem och deltagit på Riksförbundet Sällsynta diagnosers årsmöten de senaste åren. Ofta går motioner igenom på årsmötet men det händer att förslag och motioner avslås pga. att styrelsen och kansliet inte hinner ta sig an mer arbete vilket är helt förståeligt. Men ett alternativ är att Kansliet hör sig för till medlemsföreningarna, som arbetar med frågan och har expertkunskap om de vill vara med och bidra med tid och kunskap. Viktigt är medlemsföreningarna endast hjälper till och inte tar över arbetet. Det gäller även remissvar eller artiklar mm som ska författas. Willefonden anser att medlemsföreningar som arbetar aktivt i det ämnet som tas upp, ska kontaktas för att kunna hjälpa till, underlätta och komma med faktainformation. Riksförbundet har självklart den ledande rollen och arbetsfördelningen kan inte vara omvänd.

Låt oss hjälpas åt!

### **Willefonden yrkar:**

**att Riksförbundet Sällsynta diagnoser ska kontakta medlemsorganisationerna som arbetar med sakfrågan som Riksförbundet har på bordet.**

**att Riksförbundet hör med berörda medlemsföreningar om praktisk hjälp men även faktauppgifter för ju fler som hjälps åt ju mer kan vi åstadkomma för föreningarnas 15 300 medlemmar!**

30 januari 2019

  
Helene Cederroth  
Willefonden

<sup>1)</sup> September 2018. Riksförbundet sällsynta diagnoser hemsida.