

Förbundsårsmöte lördag 27 april 2019 (Bilaga nr 8)

## Två motioner från Willefonden

Styrelsens förslag till beslut, med sammanfattningar av motionerna och kommentarer

Medlemsföreningen Willefonden har lämnat två motioner till årsmötet, med rubrikerna:

- **"Ingen ska behöva vänta i tio år på en diagnos"**
- **"Tillsammans är vi starka med en otrolig kunskap"**

Bägge motionerna har bifogats till årsmöteshandlingarna (bilagorna nr 6 och 7).

Sammanfattningar av motionerna

I motionen **"Ingen ska behöva vänta i tio år på en diagnos"** yrkas:

att Riksförbundet Sällsynta diagnoser tillsammans med medlemsorganisationerna tar fram en diagnosväg för de som är odiagnostiserade och arbetar för att den ska realiseras.

Inledningsvis hänvisar motionären till en [debattartikel](#) i Dagens Samhälle, med samma rubrik som motionen, undertecknad av bland andra Sällsynta diagnosers ordförande. I motionen framhålls att det inte finns någon behandling att tillgå, så länge som den berörda personen saknar diagnos. "Eftersom läkarna inte vet vad som är fel, så vet de inte vad som stjälpjer eller hjälper".

I motionen **"Tillsammans är vi starka med en otrolig kunskap"** yrkas:

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.

Motionären motiverar detta förändrade arbetssätt med att det finns "otroligt mycket kvar som behövs göras för att förbättra det dagliga livet, omhändertagandet och sjukvården för Riksförbundet Sällsynta diagnosers 15 300 medlemmar". Ett alternativ är då att dra nytta av medlemsföreningarnas expertkunskap inom olika områden.

Styrelsens kommentarer

Motionerna har inkommit före utsatt tid. Förbundsstyrelsen har beaktat motionärens synpunkter och åtgärdsförslag.

**Motion nr 1: "Ingen ska behöva vänta i tio år på en diagnos"**

Styrelsen ser i princip sällsynta diagnoser ur ett helhetsperspektiv. I Riksförbundets verksamhetsplan har, från år 2017, förtydligats att i begreppet "sällsynta diagnoser" inkluderar förbundet även odiagnostiserade personer. Detta synsätt gäller fortsättningsvis och tydliggörs även i stadgarna.

# SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

”§ 2. Syfte

I begreppet ”sällsynta diagnoser” inkluderas även odiagnostiserade tillstånd som troligen är en diagnos som är sällsynt, men som inte fastställts.”

I förslaget till ny verksamhetsplan för 2019-2020 framkommer också att vi fortfarande inkluderar odiagnostiserade tillstånd. I den intressepolitiska visionen (sidan 1, punkt 2) finns dessutom ett tillägg om att vi även arbetar för snabbare diagnostik:

”I vårt arbete ingår även att verka för tidig och korrekt diagnostik, för att undvika det lidande och de skador som avsaknaden av en diagnos kan innebära för den enskilde.”

Däremot anser styrelsen det olämpligt att lyfta fram enskilda diagnosgrupper, genom att göra riktade insatser för specifika grupper i förbundets påverkansarbete. Styrelsens utgångspunkter är:

att se sällsynta diagnoser som en helhet

att sällsynthetens dilemma är den minsta gemensam nämnaren för de berörda

att bristen på snabb och exakt diagnostisering ingår i detta dilemma.

## **Motion nr 2: ”Tillsammans är vi starka med en otrolig kunskap”**

Styrelsen välkomnar detta initiativ!

Kansliet kommer att mejla förfrågningar om hjälp med olika ärenden till medlemsföreningarnas kontaktpersoner, exempelvis synpunkter på remisser som förbundet ska besvara eller annan hjälp med remiss-svar, enkätundersökningar och andra frågor där vi tacksamt tar emot input från föreningarna.

## **Styrelsens förslag till beslut till årsmötet**

Att de båda motionerna från Willefonden därmed anses vara besvarade.