

Riksförbundet Sällsynta diagnoser Protokoll från förbundsårsmötet lördag 21 april 2018

§ 1. Fråga om kallelse skett i behörig ordning

Kallelse hade, enligt stadgarna, skickats två månader i förväg. Möteshandlingarna var tillgängliga minst tre veckor före förbundsårsmötet.

Konstaterades
att kallelse till förbundsårsmötet skett i behörig ordning.

§ 2. Fastställande av röstlängd

Principen är en förening/nätverk – en röst.

Fria gruppen, för dem som ej har diagnosförening/nätverk, har en röst.

Upprop utgående från deltagarlistan, som underlag för att fastställa röstlängd i händelse av omröstning.

Konstaterades
att sammanlagt 17 medlemsföreningar, inklusive fria gruppen, var företrädare på årsmötet.

§ 3. Val av årsmötesfunktionärer

Till ordförande för årsmötet valdes Lise Lidbäck, medlem i vår fria grupp och förbundsordförande i Neuroförbundet.

Till mötessekreterare valdes förbundets informationssekreterare Raoul Dammert.

Till protokolljusterare, och tillika rösträknare, utsågs Jenny Högberg Bergman och Stig Jandrén.

§ 4. Fastställande av dagordning

Beslöts
att fastställa dagordningen.

§ 5. Behandling av förbundsstyrelsens verksamhetsberättelse för föregående verksamhetsår

Verksamhetsberättelsen för 2017 presenterades av kanslichef Malin Grände.

Malin nämnde att medlemsantalet uppgår till drygt 15 000 medlemmar. Hon betonade vår inriktning att arbeta tillsammans med förbundets medlemmar.

Därför genomfördes en ny medlemsundersökning om vård, vars resultat vi publicerade på Sällsynta dagen. Där framkom dock inga större förbättringar av vården, jämfört med föregående undersökning för tio år sedan. Vi fortsätter att arbeta utifrån medlemmarnas respons, i den nya undersökningen.

Malin påminde om det extra årsmötet, då stadgarna ändrades, bland annat för att möjliggöra stödmedlemskap, samt att Höstmötet blev mycket uppskattat. Därtill framhöll hon att förbundets projekt lyfter verksamheten. Ifjol pågick Övergångsprojektet och Gemensamt lärande, vilket möjliggjorde fler anställda och fler medverkande medlemmar samt mera arrangemang. Dessutom publicerade vi personliga berättelser om att leva med sällsynta diagnoser och ökade tempot i sociala medier.

Beslöts

att lägga verksamhetsberättelsen för 2017 till handlingarna.

6. Behandling av revisorernas berättelse

Uttalandet i revisionsberättelsen för 2017 lästes upp av årsmötesordföranden, eftersom ingen revisor var närvarande. Inga frågor fanns om revisionsberättelsen.

Beslöts

att lägga revisionsberättelsen för verksamhetsåret 2017 till handlingarna.

§ 7. Fastställande av årsredovisning 2017 (resultaträkning och balansräkning/bokslut)

Förbundets ekonomikonsult Stig Jandrén sammanfattade den ekonomiska årsredovisningen för 2017. Stig kommenterade resultatet.

Konstaterades

att det avsevärda överskottet för 2017, drygt en miljon, berodde på att det i början av året inkom projektmedel, men att projektledare anställdes först senare under året, varför ordföranden under året till stor del arbetade med och finansierades av projekt att ytterligare förklaringar till överskottet var styrelsens låga möteskostnader, samt att vår medverkan under politikerveckan i Almedalen till största delen var projektfinansierad.

Beslöts

att fastställa resultaträkningen och balansräkningen (årsredovisningen) för 2017.

§ 8. Fråga om ansvarsfrihet för förbundsstyrelsen

Beslöts

att bevilja förbundsstyrelsen ansvarsfrihet för verksamhetsåret 2017.

§ 9. Behandling av medlemsmotioner

Inga förslag till motioner fanns.

§ 10. Behandling av förbundsstyrelsens förslag

Inga förslag fanns.

§ 11. Beslut om medlemsavgifter för nästkommande kalenderår



SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

Medlemsavgiften är 200 kr per förening och år i grundavgift, samt 1 kr/medlem.
Medlemmar i Fria gruppen betalar 100 kr per person och år. En ny medlemskategori är stödmedlemmar.

Beslöts

**att medlemsavgiften för den nya medlemskategorin stödmedlemmar blir 100 kr per person och år, från och med i år 2018
att i övrigt lämna medlemsavgifterna oförändrade under 2019.**

§ 13. Beslut om ersättningar

Inga förslag till beslut fanns.

§ 14. Beslut om verksamhetsplan och budget för påföljande kalenderår

Förbundsordförande Elisabeth Wallenius sammanfattade förslaget till verksamhetsplan för 2018-2019. Styrelsen har beslutat att under verksamhetsperioden satsa en del av den ekonomiska reserven på att anställa mer personal, även utan särskilda projektmedel.

Vi fortsätter verka för att få en nationell plan för sällsynta diagnoser. Ett steg framåt är Sveriges Kommuner och Landstings (SKL) nya arbete med kunskapsstyrning inom vården, vilket vi ska dra nytta av; men vi efterfrågar fortsättningsvis en nationell plan.

En annan viktig fråga är utformningen av Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD), där mycket återstår att göra för att utveckla verksamheten. De regionala nätverken har en nyckelroll, för att vidareutveckla CSD.

Basfinansiering av Riksförbundet och diagnosföreningarna är fortsättningsvis angeläget, för ett förbättrat ekonomiskt organisationsstöd, vilket vi arbetar vidare med. Projektmedel är osäkra, eftersom man inte lång tid i förväg kan förutsätta att nya projektansökningar kommer att beviljas. Efter 20 år saknas fortfarande basfinansiering för våra medlemsföreningar.

En mötesdeltagare hänvisade till undersökningar som visar att det kan ta mellan fem och 30 år att få en sällsynt diagnos fastställd. Under väntetiden kan upp till 40 procent av personerna det gäller bli felaktigt diagnostiserade. En korrekt diagnos är en grundläggande förutsättning för bra vård. Därför bör vikten av diagnostisering betonas, ansåg deltagaren.

Daniel Degerman, förbundsstyrelsen, ansåg att det behövs ett skriftligt underlag, för att styrelsen ska kunna ta ställning till frågan. Årsmötesordförande föreslog att det till nästa årsmöte skulle lämnas in en motion i ärendet.

Stig Jandrén summerade budgetförslaget. Många punkter i den nya budgeten är desamma som i den föregående för 2017, men personalkostnader förväntas öka.

Beslöts

att med en protokollnotering om denna synpunkt, betydelsen av diagnostisering, anta förslaget till verksamhetsplan för 2018-2019
att anta förslaget till budget för 2018, med rambudget för 2019.

§ 15. Beslut avseende antal ledamöter och suppleanter i förbundsstyrelsen

Leif Lindsten presenterade valberedningens förslag (avser §§ 15-20) som innebar att styrelsen fortsättningsvis består av totalt 10 personer: 1 förbundsordförande, 6 ordinarie ledamöter och 3 suppleanter.

Beslöts

att fastställa antalet styrelsemedlemmar enligt valberedningens förslag.

§ 16. Val av förbundsordförande

Beslöts

att omvälja förbundsordförande Elisabeth Wallenius, på två år.

§ 17. Val av övriga förbundsstyrelseledamöter

Beslöts

att som fyllnadsval välja följande person till förbundsstyrelsen på ett år:

Beata Ferencz, Stockholm (Williams Syndromförening i Sverige), nyval

att som ordinarie ledamöter på två år välja:

Ulf Larsson, Stockholm (AMC-föreningen i Sverige), omval

Emma Lindsten, Skövde (XLH Svenska Patientföreningen), omval

Caroline Åkerhielm, (Fria gruppen/MLD, Metakromatisk Leukodystrofi), nyval

Dessutom kvarstår följande ordinarie ledamöter ytterligare ett år:

Daniel Degerman, Stockholm (NF-förbundet i Sverige)

Alexandra Völker, Sundbyberg (Svensk Dysmeliförening)

§ 18. Val av suppleanter

Beslöts

att som suppleanter på ett år välja:

Nette Enström, Göteborg (Fria gruppen/Heterotaxi syndrom), nyval

David Ivarsson, Alingsås (Svenska Noonanföreningen), omval

Annalena Josefsson, Stockholm (Svenska FOP-föreningen), omval

§ 19. Val av auktoriserad revisor samt suppleant för denne för vardera ett år

Kansliet föreslår, som brukligt, auktoriserad revisor och revisorssuppleant.

Beslöts

att till auktoriserad revisor välja *Margaretha Morén*, BDO Mälardalen AB, omval
att till suppleant för den auktoriserade revisorn välja *Mathias Tingvall*, BDO
Mälardalen AB, omval

§ 20. Val av lekmannarevisor samt suppleanter för denne för vardera ett år

Beslöts

att till lekmannarevisor välja:

Olle Bäckebo, By Kyrkby (Fabryföreningen i Sverige), omval

att till revisorssuppleant välja:

Magnus Paulsson, Härnösand (Svenska Noonanföreningen), omval

§ 21. Val av valberedning för ett år

Konstaterades:

att valberedningen under 2017 bestått av:

Britta Berglund, Tumba (Ehlers-Danlos syndrom Riksförbund Sverige)

Maine Forsberg, Arnäsvall (Svenska HPN-föreningen Barn- & Ungdom)

Leif Lindsten, Skövde (XLH Svenska Patientföreningen), sammankallande

Suppleanter:

David Eriksson, Olofström (TSC Sverige)

Anette von Koch, Stockholm (LAM Academy)

Beslöts

att omvälja *Leif Lindsten* som ledamot till valberedningen, sammankallande

att omvälja *Maine Forsberg* och *Britta Berglund* som ledamöter till valberedningen

att som suppleanter i valberedningen välja *David Eriksson*, Olofström (TSC Sverige),

omval och *Sofia Kohkoinen*, Luleå, LAM Academy, nyval

§ 22. Datum för nästa förbundsårsmöte

Beslöts

att nästa ordinarie förbundsårsmöte äger rum lördagen den 27 april 2019.

§ 23. Avslutning av förbundsårsmötet 2018

Mötesordföranden avslutade förbundsårsmötet 2018 och tackades för sin medverkan.



**SÄLLSYNTA
"DIAGNOSER**
RARE DISEASES SWEDEN

Protokollet från Riksförbundet Sällsynta diagnosers årsmöte den 21 april 2018 är skrivet av:



Raoul Dammert, årsmötessekreterare



Lise Lidbäck, årsmötesordförande

Justeras



Jenny Högberg Bergman



Stig Jandrén