

Verksamhetsplan 2019-2020

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

**SÄLLSYNTA
"DIAGNOSER**
RARE DISEASES SWEDEN



Intressepolitik vision

Vi arbetar för att personer som har sällsynta diagnoser ska

- uppnå sin bästa möjliga livskvalitet under hela livet
- få bättre levnadsvillkor genom jämlik, kvalificerad 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 dilemmat



Vision

1. Nationell samordning för en bättre och mer jämlik vård.
2. Vi arbetar för att våra medlemmar skall få det stöd som erfordras, för att kunna leva ett så självständigt liv som möjligt och delta i samhället på lika villkor. För många av våra medlemmar krävs ett livslångt stöd som kan variera under olika levnadsfaser.

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.



Vision

3. Vi samarbetar med andra funktionsrättsorganisationer, då många problem är gemensamma.
4. Vi verkar för basfinansiering av förbundet, medlemsföreningarna och de regionala nätverken.

För att realisera detta väcker vi opinion och debatt genom informationsinsatser till beslutsfattare och professionella.



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 2019-2020.
- Vi vill att arbetet som utförs av Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), inom regeringens satsning på nationella programområden (NPO) sällsynta sjukdomar, ska inriktas på att tillgodose behoven av en samlad, kvalificerad, statligt styrd vård och omsorg, inte enbart begränsad diagnostisering.
- Vi arbetar för att säkra brukarmedverkan i styrningen av CSD.
- Vi poängterar hela livet-perspektivet inom vården, särskilt vid övergången från barn- till vuxenvård.



Samarbeten

- 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).



Samarbeten

- Under verksamhetsperioden intensifieras det europeiska samarbetet med fokus på European Conference on Rare Diseases and Orphan Drugs 2020, ECRD, som äger rum i Stockholm 15-16 maj 2020. Vi deltar i planering av denna konferens genom att bland annat medverka i EURORDIS programkommitté och eget förberedelsearbete med bland andra våra medlemmar och samarbetspartner.



Projekt



- HEM
- VÅRDTIPS**
- OM OSS +
- STÖD OSS
- NYHETER
- DIAGNOSER +
- VERKSAMHET +
- MEDLEM +**
- REGIONALA NÄTVERK
- KONTAKT

Tips, råd och verktyg som stöttar dig i vården

Utmaningarna för personer med sällsynta diagnoser är många. Detta är något våra medlemmars berättelser vittnar om. Samtidigt har många berättat hur man lyckas få igenom viktiga saker. Denna samlade kunskapen vill vi nu dela bredare.

Här hittar du tips, råd och verktyg baserat på upplevelser och erfarenheter av andra som har en sällsynt diagnos. Det finns hur mycket som helst som vi skulle behöva prata om, men här har vi valt ut några av de områden som ni medlemmar beskrivit som de allra viktigaste för att få en så bra vård som möjligt.

MÖTEN I VÅRDEN FAST VÅRDKONTAKT HITTA SPECIALIST VÅRDPLAN

SAMORDNAD INDIVIDUELL PLAN - SIP

Sällsynt hela livet

