

2020-06-17

Till kontaktpersonerna för föreningar/
nätverk i Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Föreningsstöd, **uppdatera medlemmarnas e-postadresser**, nytt projekt: Sällsynt Tillsammans, Sunnerdahls-ansökan 31 augusti, digitalt Höstmöte, inklusive extra förbundsårsmöte, 17-18 oktober, hjälp att ordna distansmöten

Hej,

Här får du blanketten för ansökan om **föreningsstöd** 2020 och förbundsinformation.

Medlemsförsäkring

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är, via Funktionsrätt Sverige, anslutet till en samlingsförsäkring hos Folksam. Försäkringen kan täcka skador när en medlemsgrupp har ett möte/läger eller när en förtroendevald reser på uppdrag av sin förening (även utomlands). Försäkringen omfattar också icke-medlemmar som deltar vid medlemsföreningarnas aktiviteter. <https://www.folksam.se/forbund/funktionsratt-sverige/samlingsforsakringen>

E-postadresser läggs in och uppdateras

Föreningsmedlemmarnas aktuella e-postadresser ska finnas i Sällsynta diagnosers medlemsystem. Därför är det mycket viktigt att ni **lägger in samtliga e-postadresser** i systemet, så det kan användas fullt ut, exempelvis vid medlemsundersökningar. E-postadresserna ska även hållas uppdaterade.

Informera om ert medlemskap

Lägg gärna in en länk till Sällsynta diagnosers hemsida (med vår logotype) från föreningens hemsida, om ni inte gjort det redan.

Föreningsstöd 6 000 kr, ansökan senast 30 november

Stödet till föreningarnas styrelsearbete är 6 000 kr per förening och år. Var vänlig och lämna in begäran om föreningsstöd senast **30 november**. Om ansökan lämnas in efter detta datum, kan vi inte betala ut stödet.

Följande gäller för att föreningsstödet ska beviljas:

att föreningen haft sitt årsmöte 2020 (fysiskt eller **digitalt/on-line**) och då godkänt verksamhetsberättelsen för 2019

att berättelsen är underskriven av ordförande samt minst två andra styrelsemedlemmar

att den underskrivna verksamhetsberättelsen för 2019 bifogas till begäran

att föreningens medlemsavgift till Riksförbundet Sällsynta diagnoser är betald

att föreningens medlemsuppgifter är inlagda i Sällsynta diagnosers medlemsystem

att medlemsuppgifterna hålls uppdaterade (den senaste uppdateringen ska vara gjord i år och ska innehålla medlemmarnas e-postadresser)

Nytt projekt: Sällsynt Tillsammans

I maj började projektledaren Stephanie Juran arbeta med vårt nya projekt *Sällsynt Tillsammans* som pågår under resten av detta år. Där kommer vi att utveckla ett digitalt utbildningsprogram för patientrepresentanter, i två steg.

Under sommaren skapar vi webinarier av materialet på vår websida [Vårdtips](#) som ska stärka dig som patient i dina vårdmöten. I digitala möten, tillsammans med andra som lever med en sällsynt diagnos i din sjukvårdsregion, kommer du få tillfälle att diskutera dessa vårdtips.

Under hösten kommer vi att ta fram en utbildning till patientföreträdare. Denna utbildning kommer också vara digitalt tillgänglig. Den riktar sig till dig som känner en stark drivkraft att hjälpa oss förändra svensk sjukvård till det bättre; utifrån dina erfarenheter av att leva med en sällsynt diagnos och din kunskap om alla systemhinder du samlat på dig under din vårdresa.

Hör av dig till projektledaren stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se om du har blivit nyfiken på projektet eller har frågor.

Hjälp att ordna distansmöten (Zoom)

Vi kan hjälpa en förening att – utan kostnad – ordna ett digitalt möte. Vi tar då fram en Zoom-inloggningslänk och skickar länken till en föreningsmedlem som kan vara ”värd” (”host”) för mötet. Det bör helst vara någon som har viss Zoom-vana.

Detta kan dock ej erbjudas under kansliets sommarstängning. Se datum på sidan 3.

Möteslokaler, utan kostnad

I händelse av bättre förutsättningar för fysiska möten framöver, en påminnelse: I vårt förbundskansli i Sundbyberg finns tre konferensrum med plats för 6, 10 och 30-50 deltagare (beroende på möblering). Där är det möjligt att ha föreningsmöten, utan kostnad. Mejla info@sallsyntadiagnoser.se vid behov av möteslokal!

Detta kan dock ej erbjudas under kansliets sommarstängning. Se datum på sidan 3.
Det tar ca 20 minuter till kansliet från Stockholms Central.

Sunnerdahls-ansökan till Sällsynta diagnosers kansli – senast 31 augusti

Förhoppningsvis går det att ordna familjeläger etc. under nästa år. Föreningar som ansöker om medel från Sunnerdahls Handikappfond för aktiviteter under 2021 ska som vanligt **INTE** posta sin fondansökan till Sunnerdahls. Istället skickas ansökan **till Sällsynta diagnosers kansli, senast 31 augusti**. OBS! Ansökningsdatumet på Sunnerdahls blankett gäller inte Sällsynta diagnoser.

Använd blanketten ”Ansök om bidrag/Centrala funktionshinderorganisationer”. Hämtas från Sunnerdahls hemsida:

http://sunnerdahls-handikappfond.se/wp-content/uploads/2020/05/ansok_centhandorg.pdf

Skriv i ansökan hur många av deltagarna vid lägret etc. som beräknas vara under 30 år.

Om ansökan är försenad, eller om den postats direkt till Sunnerdahls, så beaktas den inte. Därför är det mycket angeläget att den som gör fondansökan får denna information som också finns på vår [hemsida](#).

Endast DIGITALT Höstmöte 17-18 oktober – inklusive extra förbundsårsmöte

Höstmötet genomförs endast digitalt, on-line, helgen 17-18 oktober. Ett extra förbundsårsmöte anordnas därtill i samband med Höstmötet, för att fastställa stadgeändringen som antogs på årsmötet i april. Inbjudan till Höstmötet skickas under sommaren.

Se den europeiska konferensen om sällsynta diagnoser, ECRD

Fram till maj nästa år, är det möjligt att se inspelningen av den stora europeiska konferensen om sällsynta diagnoser, ECRD, under förutsättning att deltagaravgiften är betalad (ca 450 kr).

Sällsynta diagnoser står för kostnaden för medlemmar som vill anmäla sig, för att se ECRD efteråt. Kontakta i så fall stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se

Kommentarer från svenska ECRD-deltagare:

”Överlag är jag väldigt positiv och önskar att fler hade velat vara med.”

”Eftersom man kan gå tillbaka och se ECRD igen under ett års tid, gör det inget att jag blev lite trött den andra dagen.”

”Konferensen var mycket givande. Vi hade till vårt förfogande många intressanta föreläsningar och ‘posters’ som beskriver olika framgångsrika projekt. I vår förening arbetar vi med att beskriva vår ‘Patient Journey’ och vi har tagit inspiration från ECRD.”

”Men det är svårt att ‘socialisera och mötas’ digitalt, trots allt.”

Se i övrigt EURORDIS hemsida:

<https://www.rare-diseases.eu/ecrd2020-all-sessions-available-one-year/>

Sommarstängning

Sällsynta diagnosers kansli är semesterstängt från måndag 6 juli. Öppnar åter måndag 10 augusti.

Följ Sällsynta diagnosers verksamhet! Läs om Sällsynta Stories!

Läs om Sällsynta dagen 29 februari 2020 (Sällsynta Stories)

<https://www.sallsyntadiagnoser.se/verksamhet/sallsynta-dagen/>

Gå in på Sällsynta diagnosers hemsida

<https://www.sallsyntadiagnoser.se/>

Gilla gärna vår sida på Facebook, där du också kan ta del av vad som är på gång i förbundet

<http://www.facebook.com/sallsyntadiagnoser>

Följ oss på Instagram

<https://www.instagram.com/sallsyntadiagnoser/>

Följ oss på Twitter

<https://twitter.com/sallsynt>

Glad sommar!

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Raoul Dammert

Bilaga:

Begäran om föreningsstöd för 2020 (.pdf)

OBS! Begäran om föreningsstöd ska vara inlämnad till kansliet senast **30 november**.

Försenade ansökningar beaktas inte. Stödet betalas inte ut i efterskott.