

2020-07-17

Välkommen till Sällsynta diagnosers DIGITALA Höstmöte, med extra förbundsårsmöte, helgen 17-18 oktober 2020

Tema: Medlemsfokus och sällsynt översikt

Höstmötet genomförs endast on-line – boka inte någon resa till mötet

Vi bjuder in vår **kontaktperson**, eller annan vald person, samt **övriga medlemmar** i din förening/ nätverk. I år finns ingen begränsning för antalet deltagare per förening, eftersom mötet enbart hålls online.

Vi vill gärna ha en blandning av nya och gamla medlemmar! Vi välkomnar därför såväl "nybörjare" som "erfarna" till Höstmötet. Om du som får inbjudan inte har möjlighet att delta – fråga någon eller några av dina medlemmar!

Hålltider

Mötet inleds **lördag 17 oktober kl. 13.00**, med koll av att mötestekniken fungerar.

Programmet börjar sedan kl. 13.15 med det extra förbundsårsmötet, därefter följer övriga programpunkter. Avslutning på lördag kl. 17.45.

Programmet fortsätter från kl. 10.00 söndag förmiddag 18 oktober. Avslutning kl. 12.30 på söndagen.

Vi kommer att ha flera pauser under programmet.

Programpunkter

Lördag

Extra förbundsårsmöte: Fastställande av stadgeändringsförslag (se bilagor).

Föreningarna har sagt sitt. Redovisning av IngMarie Bohmelins rundringning bland föreningarna under hösten 2019 och våren 2020. Läs mer på hemsidan.

Riksförbundet Sällsynta diagnosers medlemssystem. Hur det ska användas, vikten av att ha uppdaterade e-postadresser till medlemmarna etc.

Att samarbeta med läkemedelsföretag. Om det uppdaterade LIF-regelverket för samarbetet mellan läkemedelsindustrin och patientföreningar, vilket trädde ikraft den 1 maj, och en ny utbildning om detta från LIF – de forskande läkemedelsföretagen.

Sällsynt Tillsammans. Presentation av Sällsynta diagnosers pågående projekt. Läs mer på hemsidan.

Söndag

En uppdatering ges om förbundets verksamhet. Förbundsordföranden har ordet, vad händer i Riksförbundet och övriga sällsynta världen? Exempel: Nationella programområdet (NPO) sällsynta sjukdomar, vår europeiska samarbetsorganisation EURORDIS, Europeiska referensnätverk (ERN), Sällsynt vecka i Bryssel/Belgien etc.

Lägesrapport om verksamheten vid Ågrenska. Utbildningar, vistelser, Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd etc.

Sällsyntafonden, presentation. Läs mer på Ågrenskas hemsida.

Anmälan senast 7 september

Eftersom Sällsynta diagnosers medlemssystem kommer att diskuteras på mötet, ber jag dig att vid anmälan skriva om du är användare av systemet (har personliga inloggningsuppgifter).

Anmäl deltagande senast **måndag 7 september** till:

info@sallsyntadiagnoser.se

eller

Sällsynta diagnoser
Box 1386
172 27 SUNDBYBERG

Detaljerat program finns i bekräftelsen som skickas ca en vecka före mötet.

Din medverkan är betydelsefull. ***Du är hjärtligt välkommen till Höstmötet!***

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Raoul Dammert

Bilagor:

Kallelse till extra förbundsårsmöte i Riksförbundet Sällsynta diagnoser, 17 oktober
Stadgeändringsförslag, antaget vid ordinarie förbundsårsmöte 25 april, ändringar gulmarkerade
Stadgeändringsförslag, antaget vid ordinarie förbundsårsmöte 25 april, ändringar ej markerade
Dagordning för det extra förbundsårsmötet, 17 oktober
Årsmötesprotokoll 25 april 2020 (se § 10. om stadgeändringen)