

2020-10-12

Bekräftelse till Sällsynta diagnosers digitala höstmöte, med extra årsmöte, helgen 17-18 oktober 2020

Tema: Medlemsfokus och sällsynt översikt

Mötet genomförs endast on-line (med Zoom)

Datum, start- och sluttider

Mötet börjar med kontroll av Zoom-tekniken lördag 17 oktober kl. 13.00.

Programmet inleds därefter kl. 13.15. Avslutning lördag kl. 17.45.

Programmet fortsätter söndag förmiddag kl. 10.00. Avslutning söndag kl. 12.00.

Zoom-länkar (olika länkar för lördag och söndag)

Zoom-länk, Höstmöte och extra årsmöte, lördag 17 okt. kl. 13.00-18.00.

<https://us02web.zoom.us/j/88109658312?pwd=NXpITzUwS0FTNnVOSVJUTzBEUkk4dz09>

Zoom-länk, Höstmöte, söndag 18 okt. kl. 10.00-12.00.

<https://us02web.zoom.us/j/83774752689?pwd=aE5JYjlnTHU4akNCSTVleEdsVTREQT09>

Program

OBS! Samtliga programtider är ungefärliga!

Om du har synpunkter på stadgeändringsförslaget, så meddela gärna det före mötet!

Alla presentationer kommer att vara tillgängliga även efter Höstmötet.

Lördag 17 oktober

13.00 Start, koll av teknik

13.15 Det extra årsmötet inleds

Avprickning av deltagarlista

Val av:

Årsmötesordförande

Årsmötessekreterare

Två justerare-rösträknare

LÄNKAR TILL ÅRSMÖTESHANDLINGARNA (utskickade 17 juli 2020)

Hämta **stadgeändringsförslag** antaget av ordinarie årsmöte 25 april 2020

(ändringar gulmarkerade).

<https://www.sallsyntadiagnoser.se/wp/wp-content/uploads/2020/07/Extra-Arsm.17-okt.-20-Stad-geandring-forslag-justerat-B-1.pdf>

Hämta **stadgeändringsförslag** antaget av ordinarie årsmöte 25 april 2020 (ändringar *ej* markerade).
<https://www.sallsyntadiagnoser.se/wp/wp-content/uploads/2020/07/Sallsynta-diagnoser-stadgar-okt-nov-2020-ej-andringsmarkeringar-B-2.pdf>

Hämta **dagordning** för det extra årsmötet 17 oktober 2020.
<https://www.sallsyntadiagnoser.se/wp/wp-content/uploads/2020/10/Extra-arsmote-17-okt.-2020-dagordning-B-3.pdf>

Hämta **protokoll** från det ordinarie förbundsårsmötet 25 april 2020 (se § 10. om stadgeändringen)
<https://www.sallsyntadiagnoser.se/wp/wp-content/uploads/2020/06/Arsmotesprotokoll-Sallsynta-d.-25-april-2020-undertecknat.pdf>

13.45 Paus

14.00 Återsamling och presentationsrunda
Namn och förening

14.20 Föreningarna har sagt sitt
Presentation av IngMarie Bohmelins rundringning bland medlemsföreningarna
Tid för kommentarer efter presentationen
BILAGA till mötesbekräftelsen: IngMaries slutrapport

Presentation av IngMarie, länk
<https://www.sallsyntadiagnoser.se/ingmarie-bohmelin-ringer-runt-bland-medlemsforeningarna/>

14.45 Paus

15.00 Sällsynta diagnosers medlemssystem
Stig Jandré och Raoul Dammert har en genomgång om medlemssystemet, vikten av att lägga in medlemmarnas e-postadresser, uppdaterad manual etc.
Frågestund, efter presentationen.

15.45 Paus

16.00 Att samarbeta med läkemedelsföretag
Jonas Duborn, Compliance Officer, Lif-De forskande läkemedelsföretagen, om deras nya utbildning.

Lif:s e-utbildning, länk (30 minuter)
<https://www.lif.se/etik/e-utbildning-om-samverkan-mellan-lakemedelsforetag-patientorganisationer-och-patienter/>

16.45 Paus

17.00 Projektet Sällsynt Tillsammans
Projektet presenteras av projektledaren Stephanie Juran

Projektets hemsida, länk
<https://www.sallsyntadiagnoser.se/verksamhet/sallsynt-tillsammans/>

17.45 Avslutning, lördag

Söndag 18 oktober

10.00 Ordföranden har ordet, vad händer i Riksförbundet och övriga sällsynta världen?

Sällsynta diagnosers medlemsundersökning om covid-19, länk

https://www.sallsyntadiagnoser.se/wp/wp-content/uploads/2020/09/2020_Covid_Medlemsundersokning.pdf

10.45 Paus

11.00 Sällsyntafonden

Presentation, Ann Nordgren, MD, PhD, professor i klinisk genetik vid Karolinska Universitetssjukhuset

Sällsyntafonden, länk

<https://www.agrenska.se/sallsyntafonden/>

11.20 Paus

11.30 Ågrenska

Presentationer

Veronica Wingstedt de Flon, Verksamhetschef, om Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd

Robert Hejdenberg, VD, om Ågrenskas övriga verksamhet

Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd, länk

<https://www.agrenska.se/Sallsynta-diagnoser/informationscentrum-for-sallsynta-halsotillstand-vid-Agrenska/>

Ågrenska, länk

<https://www.agrenska.se/om-oss/>

12.00 Avslutning, söndag

Återbud, deltagarlista

Om du måste lämna återbud i sista stund, sms:a mig, **Raoul Dammert 072-722 18 34**.

Deltagarlistan skickas ut dagen före mötet.

Du är varmt välkommen!

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Raoul Dammert

Bilaga

IngMarie Bohmelins rundringning bland medlemsföreningarna, slutrapport