

Riksförbundet Sällsynta diagnoser Protokoll från förbundsårsmötet lördag 24 april 2021

På grund av Corona/Covid-19 genomfördes årsmötet på distans med Zoom.

§ 1. Fråga om kallelse skett i behörig ordning

Kallelse hade, enligt stadgarna, skickats minst två månader i förväg (utskick 18 februari). Möteshandlingarna var tillgängliga minst tre veckor före förbundsårsmötet (publicerade på hemsidan 31 mars).

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 23 medlemsföreningar, inklusive fria gruppen, var företrädare på årsmötet.

§ 3. Val av årsmötesfunktionärer

Till ordförande för årsmötet valdes *Lina Nordquist*, riksdagsledamot (L).

Till mötessekreterare valdes förbundets informationssekreterare *Raoul Dammert*.

Till protokolljusterare, och tillika rösträknare, utsågs *Evelina Rosén*, Föreningen för Diafragma-bråck/CDH Sverige och *Emma Bohlin*, Fria gruppen/Loeys-Dietz Syndrom.

§ 4. Fastställande av dagordning

Beslöts
att fastställa dagordningen.

§ 5. Behandling av förbundsstyrelsens verksamhetsberättelse för föregående verksamhetsår

Föredragande var kanslichef Malin Grände, som presenterade verksamhetsberättelsen 2020.

Ett urval:

Den 29 februari genomfördes Sällsynta dagen som en fysisk sammankomst, veckan före pandemin. Socialminister Lena Hallengren (S) invigde; hon pratade då mycket om Corona.

Veckan efter infördes Corona-restriktioner. Sedan var det mycket som inte gick att genomföra som planerat, exempelvis den europeiska konferensen om sällsynta diagnoser ECRD som skulle ha anordnats på Stockholmsmässan i maj. Istället blev konferensen digital. Lena Hallengren och Kronprinsessan Victoria invigde ECRD.

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

Vi ändrade arbetssätt, som en anpassning till pandemin och lyckades uträtta nästan allt vi planerat. Det enda vi ställde in var Almedalen, som inte blev av.

Vi gjorde medlemsundersökningar om följderna av pandemin.

Därtill arbetade vi vidare med Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) om överenskommelsen mellan SKR och regeringen om Nationella programområdet (NPO) sällsynta sjukdomar.

Under hösten beviljade Arvsfonden vår ansökan för projektet Sällsynt mitt i livet, vilket påbörjades efter årsskiftet. Personalstyrkan fördubblades.

Nöjda konstaterade vi att det särskilda statsbidraget för sällsynta diagnoser (patientcentrerad vård) mer än fördubblats, från 1 miljon/år till 2,5 miljoner kr. En stor framgång, oavsett om höjningen beror på vårt påverkansarbete eller någon annan förklaring.

Tre kortfilmer producerades under året. Filmerna presenterar några diagnosbärare och deras anhöriga. Genomgående tema var vikten av nationell samordning av vården för sällsynta hälsotillstånd.

Beslöts

att fastställa verksamhetsberättelsen för 2020 och lägga den till handlingarna.

§ 6. Behandling av revisorernas berättelse

Den förtroendevalda revisorn Olle Bäckbebo läste upp utdrag ur revisionsberättelsen, inklusive uttalandet. Inga frågor fanns om revisionsberättelsen.

Beslöts

att lägga revisionsberättelsen för verksamhetsåret 2020 till handlingarna.

§ 7. Fastställande av årsredovisning 2020 (resultaträkning och balansräkning/bokslut)

Kassören Thomas Wahlström konstaterade:

att det ekonomiska resultatet för 2020 var ett överskott på ca 189 500 kr.

att en av orsakerna till överskottet var minskat föreningsstöd, som följd av färre ansökningar om stöd.

Beslöts

att fastställa resultaträkningen och balansräkningen (årsredovisningen) för 2020.

§ 8. Fråga om ansvarsfrihet för förbundsstyrelsen

Beslöts

att enhälligt bevilja förbundsstyrelsen ansvarsfrihet för verksamhetsåret 2020.

§ 9. Behandling av medlemsmotion (Willefonden)

En motion fanns, från Willefonden. Både motionen och styrelsens förslag till svar ingick i årsmöteshandlingarna. Föredragande var förbundsordförande Maria Montefusco.

Motionens rubrik:

"Låt Riksförbundet Sällsynta diagnoser följa Agenda 2030 och inkludera alla med Sällsynta hälsotillstånd".

Motionen hade två yrkanden:

att Riksförbundet Sällsynta diagnoser ska övergå till att använda terminologin Sällsynta hälsotillstånd, för att ingen ska lämnas utanför enligt Agenda 2030

att Riksförbundet Sällsynta diagnoser byter namn till Riksförbundet Sällsynta hälsotillstånd för att stämma överens med Socialstyrelsens terminologi.

Ämnet var således terminologi. Motionen hänvisade till Agenda 2030, FN:s program för hållbar utveckling, vars motto är *"leave noone behind"* ("lämna inte någon efter"), samt att Socialstyrelsen fastställt det nya begreppet sällsynta hälsotillstånd.

Styrelsens svar (sammanfattning):

Vi förändrar vårt språkbruk enligt den nya terminologin i rimlig hastighet. I en del sammanhang behåller vi "diagnos".

Styrelsen anser att yrkande nr 1 därmed är besvarat.

Riksförbundets namn är väletablerat i de sammanhang där vi behöver finnas. Dessutom är det ett dyrt och arbetskrävande projekt att ändra namn. När vår samarbetsorganisation Funktionsrätt Sverige gjorde sitt namnbyte, var kostnaden totalt ca en halv miljon.

Styrelsen är inte beredd att ändra förbundets namn.

Styrelsen anser att yrkande nr 2 därmed är besvarat.

Motionären, Helene Cederroth, framhöll att det finns ca 15 miljoner odiagnostiserade personer i Europa, varav många har en sällsynt diagnos. Det är viktigt att Riksförbundet arbetar för denna grupp som inte får hjälp, exempelvis genetiska utredningar, eftersom Sverige är så diagnosbaserat.

Oskar Ahlberg, styrelsen, påpekade:

att det nuvarande namnet är ett inarbetat och därmed välkänt "varumärke"

att namnet har en tyngd

att namnbyten inte brukar göra stor skillnad; bättre att åtgärda för att uppnå förbättringar att vi bör arbeta på att få alla känna sig inkluderade i förbundets verksamhet.

Efter diskussionen ställdes motionärens båda yrkanden mot styrelsens beslutsförslag, i två omröstningar, en för varje yrkande, med röstningsmetoden acklamation.

Beslöts

att motionen från Willefonden därmed ansågs vara besvarad, enligt styrelsens förslag.

§ 10. Behandling av förbundsstyrelsens förslag

Inga förslag fanns. Punkten utgår.

§ 11. Beslut om medlemsavgifter för nästkommande kalenderår

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

Föredragande var vice ordförande Caroline Åkerhielm.

Beslöts

att medlemsavgifterna är oförändrade under år 2022.

§ 12. Beslut om ersättningar

Beslöts

att fastställa att ersättningarna (mötesarvoden) till styrelsen förblir oförändrade: 1 000 kr för heldagsmöte, 500 kr för halvdag.

§ 13. Beslut om verksamhetsplan och budget för påföljande kalenderår

Verksamhetsplanen 2021-2022 presenterades av förbundsordförande Maria Montefusco. Budgeten 2021-2022 presenterades av kassören Thomas Wahlström.

Planen är baserad på en utvärdering av det tidigare utförda intressepolitiska arbetet. Inriktningen av verksamheten är densamma som tidigare. Vi prioriterar vårdpolitiska frågor och beaktar att det finns många odiagnostiserade som har sällsynta hälsotillstånd. Maria hade en genomgång av de intressepolitiska målen och arbetsinsatserna för att uppnå dessa.

Thomas nämnde att Riksförbundet under verksamhetsåret har projektmedel från Arvsfonden, för projektet Sällsynt mitt i livet. Strax före årsmötet, kom därtill besked att Socialstyrelsen beviljat 1,5 miljoner kr för projektet Sällsynt startklar, en halv miljon mer än budgeterat.

Beslöts

**att anta förslaget till verksamhetsplan för 2021-2022
att anta förslaget till budget för 2021, med rambudget för 2022.**

§ 14. Beslut avseende antal ledamöter och suppleanter i förbundsstyrelsen

Föredragande var Leif Lindsten, sammankallande i valberedningen.

Leif presenterade valberedningens förslag (avseende §§ 15-19) som innebar att styrelsen består av totalt 10 personer:

- 1 förbundsordförande
- 6 ordinarie ledamöter
- 3 suppleanter

Beslöts

att fastställa antalet ledamöter och suppleanter i förbundsstyrelsen, enligt valberedningens förslag.

§ 15. Val av förbundsordförande

Beslöts

att enhälligt omvälja *Maria Montefusco*, Stockholm, Svensk Dysmeliförening, till förbundsordförande på två år.

§ 16. Val av övriga förbundsstyrelseledamöter

Beslöts

att som ordinarie ledamöter på två år välja:

Thomas Wahlström, Stockholm, omval

Lina Wadenheim, Malmö, Svenska Noonanföreningen, omval

Alexandra Völker, Sundbyberg, Svensk Dysmeliförening, omval

Dessutom kvarstår följande ordinarie ledamöter ytterligare ett år:

Caroline Åkerhielm, Stockholm, Fria gruppen/MLD

Oskar Ahlberg, Stockholm, Svenska MPS-föreningen

Elisabeth Wallenius, Nyköping, Apertföreningen

§ 17. Val av suppleanter

Beslöts

att som suppleanter på ett år välja:

Annalena Josefsson, Stockholm, Svenska FOP-föreningen, omval

Maria Westerlund, Umeå, Fria gruppen, Klippel-Feil syndrom, omval

Sineva Ribeiro, Göteborg, nyval

Sineva presenterade sig kortfattat, som komplement till den skriftliga presentationen av henne i valberedningens förslag. Sineva är ordförande i Vårdförbundet och har en dotter med en sällsynt diagnos.

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

Kansliet föreslår, som brukligt, auktoriserad revisor och revisorssuppleant för denne.

Beslöts

att till auktoriserad revisor välja *Johanna Hellström, Grant Thornton Sweden AB, nyval*

att till suppleant för den auktoriserade revisorn välja *Josefine Fors, Grant Thornton Sweden AB, nyval.*

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

Beslöts

att till lekmanrevisor välja:

Olle Bäckebo, By Kyrkby, Fabryföreningen i Sverige, omval

att till revisorssuppleant välja:

Magnus Paulsson, Härnösand, Svenska Noonanföreningen, omval

§ 20. Val av valberedning för ett år

Valberedningen har under 2020 bestått av:

Maine Forsberg, Arnäsvall, Svenska HPN-föreningen

Leif Lindsten, Skövde, XLH Svenska Patientföreningen, sammankallande

Britta Berglund, Tumba, Ehlers-Danlos Syndrom, EDS Riksförbund Sverige

Suppleant:

David Eriksson, Olofström TSC Sverige

Beslöts

att återvälja hela valberedningen med *Leif Lindsten* som sammankallande.

§ 21. Datum för nästa förbundsårsmöte

Beslöts

att nästa ordinarie förbundsårsmöte äger rum lördagen den 23 april 2022.

§ 22. Avslutning av förbundsårsmötet 2021

Mötesordföranden avslutade förbundsårsmötet 2021 och tackade för allt arbete som utförs av Riksförbundet.

Maria Montefusco tackade mötesordföranden för hennes utomordentligt väl utförda arbetsinsats.

Maria tackade även för förtroendet att kunna fortsätta som förbundsordförande.

Protokollet från Riksförbundet Sällsynta diagnosers årsmöte den 24 april 2021 är skrivet av:

Raoul Dammert, årsmötessekreterare

Lina Nordquist, årsmötesordförande

Justeras

Emma Bohlin

Evelina Rosén

SIGNATURES**ALLEKIRJOITUKSET****UNDERSKRIFTER****SIGNATURER****UNDERSKRIFTER**

This documents contains 6 pages before this page
Dokumentet inneholder 6 sider før denne siden

Tämä asiakirja sisältää 6 sivua ennen tätä sivua
Dette dokument indeholder 6 sider før denne side

Detta dokument innehåller 6 sidor före denna sida

authority to sign
representative
custodial

asemavaltuus
nimenkirjoitusoikeus
huoltaja/edunvalvoja

ställningsfullmakt
firmateckningsrätt
förvaltare

autoritet til å signere
representant
foresatte/verge

myndighed til at underskrive
repræsentant
frihedsberøvende