

## Sätt ljus på det sällsynta!

Vill du vara med och sätta ljus på det sällsynta? Inför Sällsynta dagen den 28 februari 2022 vill vi jobba för att få fler kända byggnader att lysas upp i sällsynta färger! Som en del i EURORDIS kampanj, där över 500 kända byggnader och monument lystes upp förra gången, vill vi sätta även Sverige på den sällsynta kartan.

Vill du vara med i det här roliga eventet tillsammans med oss regionala patientföreträdare?

Kanske har du idéer eller bra kontakter du vill dela med dig av för att det här ska kunna bli verklighet?

Hör i så fall gärna av dig till Evelina Rosén: [evelina.rosen@sallsyntadiagnoser.se](mailto:evelina.rosen@sallsyntadiagnoser.se)

Ny medlemsundersökning i höst  
Håll utkik efter Riksförbundets stora undersökning som vi ber medlemmar besvara under hösten 2021. Era svar är de fakta vi bygger vår verksamhet på och driver våra intressepolitiska frågor utifrån

Dina svar är avgörande för att vi ska kunna skapa förändring.

Tidigare medlemsundersökningar finns här: [Den senaste medlemsundersökningen 2019](#) och [Covid-19 undersökningen 2020](#).



En lysande EURORDIS-idé, för att uppmärksamma Sällsynta diagnoser

### ORDFÖRANDE HAR ORDET

#### Precision och strategi

Först och främst vill jag tacka för ett mycket trevligt och innehållsrikt [höstmöte!](#) Det var så inspirerande och engagerade att träffas igen och låt oss hoppas att nästa förbundsmöte blir fysiskt. Det skulle vara grädden på det sällsynta moset!

Under hösten pågår ett ihärdigt påverkansarbete för att få till bättre samordning på nationell nivå av vård- och andra stödinsatser för alla med sällsynta hälsotillstånd. Det är nödvändigt för att vården ska bli jämlik. För att utveckla god vård även för de riktigt sällsynta grupperna behövs också europeiskt och internationellt samarbete – där är vi också.

Den 26 oktober deltar Riksförbundet, tillsammans med bland andra Nätverket mot cancer, Genomic Medicine Sweden och statssekreterare Maja Fjaestad, i en offentlig utfrågning med ledamöterna i riksdagens socialutskott. Temat är precisionsmedicin. Jämlik tillgång till precisionsmedicin skulle kunna innebära mer korrekt och tidigare diagnos och behandling för fler av våra sällsynta grupper och individer. Det är en spännande utveckling.

För oss är det viktigt att det just blir jämlikt, att man fokuserar på utveckling av insatser för dem som behöver dem mest och att sjukvården inte nöjer sig med fastställd diagnos. Behandlingsmetoder och andra insatser ska ges utifrån behov och fungera från ett helhetsperspektiv. Precisionsmedicinska insatser behöver vara sammankopplade med övrig vård, stöd och service som passar oss sällsynta.

Fortsatt trevlig höst!

Maria Montefusco,  
förbundsordförande



## Höstmötet: Rampljuset på den sällsynta scenen

På Sällsynta diagnosers [Höstmöte den 16 oktober](#), sammanfattades det viktigaste som är på gång i förbundet, bland annat två projekt. Därtill gavs en utförlig avrapportering av delar av det intressepolitiska påverkansarbetet. Målet är att äntligen få beslut om en nationell strategi för det sällsynta området. På den sällsynta scenen finns dessutom många andra aktörer som vi samarbetar med och som vill samma som vi: **Strategi!**

Höstmötesdeltagarna fick en sammanfattning av mycket av det som redan hänt inom det sällsynta området. Även det som kommer att utträttas det närmaste åren presenterades. Därtill betonades att Riksförbundet snart skickar ut en ny medlemsundersökning. Svaren visar på behov och brister, vilket blir vägledande för verksamheten.

### Regional verksamhet

Det ena projektet har som målsättning att stärka den [regionala verksamheten](#) i sjukvårdsregionerna, där våra patientföreträdare har kontakter med Centrumen för Sällsynta Diagnoser.

Projektledarna har bjudit in till möten och ger annat stöd till företrädarna som ska representera sällsynta patienter, exempelvis vid läkarutbildningar. [Läs mer om patientföreträdarna och deras uppgifter.](#)

### Sällsynt mitt i livet (SMIL)

Även Arvsfondsprojektet [Sällsynt mitt i livet \(SMIL\)](#) presenterades. SMIL handlar om existentiella frågor som tas upp i tematräffar.

”De diagnosöverskridande samtalsträffarna bidrar till att lyfta fram det som förenar i den sällsynta vardagen och ökar kunskapen om hur det är att leva som sällsynt mitt i livet”, kommenterade projektkoordinatörn Erica Lundström.

[Läs mer om projektet Sällsynt mitt i livet.](#)

[Följ Sällsynt mitt i livet via projektbloggen!](#)

### Nationell strategi – medlemsundersökning grundpelare

Vidare nämndes den oerhört angelägna frågan om att få regeringen att anta en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd. Syftet är bland annat att samordna olika delar av vårdssystem och stödformer.

”Då måste vi få veta vad våra medlemmar tycker. Era synpunkter, erfarenheter och kritik är därför grunden för att vi ska kunna göra ett bra påverkansarbete”, underströk Malin Grände, kanslichef.

Hon framhöll hur angeläget det just därför är att svara på vår kommande medlemsundersökning. ”Bara genom sådana undersökningar kan vi få trovärdigt underlag till förbundets intressepolitiska arbete, om brister och behov, så vi kan vässa våra argument till politiker och andra beslutsfattare”, resonerade Malin.

### FN-resolution

Bland det som nu är aktuellt, nämndes en resolution om Sällsynta hälsotillstånd, vilken vi hoppas ska antas av FN:s generalförsamling.

Vidare medverkar vi i [EURORDIS kampanj ”30 miljoner anledningar”](#).

År 2023 ordnar EURORDIS en konferens i Stockholm. Dessutom är Sverige då ordförandeland såväl i EU som Nordiska ministerrådet.

[Läs Maria Montefuscus mötespresentation.](#)

### Pandemin ur sällsynt synvinkel

Hur har pandemin påverkat tillvaron för dem som har sällsynta hälsotillstånd? Styrelseledamoten Lina Wadenheim presenterade gruppdiskussioner kring detta tema, från [årsmötet i våras](#).

Bland konsekvenserna fanns stora svårigheter att få vård, man saknade sina barn och barnbarn som man inte fick umgås med.

[Läs en presentation av gruppdiskussionerna om Covid-19.](#)

På vår hemsida finns en [längre version av denna nyhet om Höstmötet](#).

Vill du engagera dig i ditt regionala nätverk?

I varje sjukvårdsregion önskar vi bygga upp ett engagerat nätverk av våra medlemmar som till exempel kan medverka vid Sällsynta dagen, påverka politiker i regionen eller medverka i vårdutbildningar. Vill du veta mer och vara en del av ditt regionala nätverk? Då är du välkommen att gå med i Facebookgruppen för din region. Välkommen och hoppas att vi ses!

De regionala Facebookgrupperna

[Nätverk Norr](#)

[Nätverk Mellansverige](#)

[Nätverk Stockholm/Gotland](#)

[Nätverk Väst](#)

[Nätverk Sydöst](#)

[Nätverk Syd](#)

*Sällsynta hälsotillstånd i Norden, Europa och hela världen!*

Det finns många internationella aktörer som lyfter sällsynta frågeställningar, där Riksförbundet engagerar sig. Under denna nya rubrik i nyhetsbrevet vill vi hålla er uppdaterade om de viktigaste aktiviteterna. Det är bara ett axplock. Följer du länkarna, kommer du kunna läsa hur mycket som helst.

Sällsynta hälsotillstånd – få en uppdatering om frågor som diskuteras i alla nordiska länder just nu. Webbinarium den 12 november kl. 11–15

1. Hur kan sjukvården använda kunskapen från specialistläkare i andra länder (Europeiska Referensnätverk – ERN)
2. Hur kan vi bygga register för sällsynta hälsotillstånd med hjälp av internationella diagnoskoder (Orphanet).

[Mer information och anmälan här](#) (senast 31/10).

EURORDIS kampanj

Du som lever med ett sällsynt hälsotillstånd är en av 30 miljoner människor i hela Europa. Öka trycket på EU för mer samarbete inom sällsynta hälsotillstånd genom att delta i [EURORDIS kampanj #30millionreasons](#)