

Sällsynta Dagen 2022 i Syd – online Temadagen, lördagen den 26 februari 2022

I slutet av februari firar vi Sällsynta Dagen runt om i Sverige och i världen. Vi i Syd representerar cirka 5% av befolkning med en sällsynt diagnos, inklusive de som ännu inte har fått någon diagnos. Vårt uppdrag är att skapa större förståelse, synlighet och utbildning om behoven och utmaningarna för personer som lever med en sällsynt diagnos för att minska den diagnostiska odysseen, förbättra den vård som ges och öka livs kvaliteten av dessa personer och deras närstående.

I detta syfte under Sällsynta Dagen 2022 belyses behovet av att överbygga klyftorna och ta itu med de behov som inte tillgodoses hos denna population:

En sällsynt diagnos påverkar flera delar av kroppen, vilket innebär att en rad olika yrkesgrupper inom hälso- och sjukvården måste involveras för att tillhandahålla komplex långvarig vård och behandling. Själva karaktären hos sällsynta diagnoser innebär också att många människor inte har hört talas om sitt tillstånd när de får diagnosen, och det har inte heller den vårdpersonal de möter.

Ofta får patienterna inte den information och det stöd de behöver. De och deras anhöriga måste upprepade gånger berätta sin historia för alla yrkesgrupper som är involverade i deras vård. Patienter och anhöriga vet inte vem de ska vända sig till när de har frågor om sitt tillstånd och vet inte hur de ska navigera i hälso- och sjukvårdssystemet. Diagnosen kan ta många år. De blir ofta feldiagnostiserade, vilket kan leda till ytterligare hälsoproblem eller till och med vara livshotande. De känner sig överväldigade, stressade och vilsna i sjukvårdssystemet.

Tyvärr upplever många människor som lever med en sällsynt diagnos i Sverige att den vård, omsorg och behandling de får är dåligt samordnad, vilket i sin tur har en negativ inverkan på deras vård och livskvalitet. Denna befolkning har redan ångest hela livet, från vaggan till graven, bara på grund av de utmaningar de möter med att ha en sällsynt sjukdom, och om man ger dem något annat blir det ohanterligt, t.ex. stress som orsakas av påverkan av Covid19, bristande stöd eller kunskap om deras tillstånd bland vårdpersonal osv. Dessutom har vi många föräldrar som är extremt oroliga för sina barn som också lever med samma genetiska sjukdom. En sådan brist på personcentrerad vård kan leda till ökad ångest och psykisk ohälsa.

Lördag den 26 februari 2022 anordnar vi en Temadag för Sällsynta Dagen, där vi kommer att ta upp följande teman genom föreläsningar med exempel på bästa praxis från både sjukvårdspersonal och patienter:

- Att navigera sig fram i ett fragmenterat hälso- och sjukvårdssystem.
- Vad innebär ett patientperspektiv när vården samordnas?
- Sällsynta diagnoser och psykisk hälsa: känslomässiga svårigheter för personer med en sällsynt diagnos och hantering av befintliga psykiska problem.

Är du en yrkesutövare inom hälso- och sjukvård som har erfarenhet av att arbeta med sällsynta diagnoser? Är du en person som lever med en sällsynt diagnos eller en närstående? Kom och var med!