

Nu inleder projekt SMIL ett närmare samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan

Projektet [Sällsynt mitt i livet, SMIL](#), har haft ett uppstartsmöte med Studieförbundet Vuxenskolan (SV). Erik Edlund från SV ingår redan i projektets referensgrupp, men nu börjar vi tillsammans med honom och hans kollegor samarbeta ännu lite närmare.

Vi ska tillsammans utveckla och detaljera materialet till de tematiska träffarna som vi började testa under våren. Nya ”testpiloter” är beredda att testa sammanlagt sex tematräffar, med samma deltagare vid varje tillfälle. Vi har kvar två tidigare teman från i våras, men nu tillkommer fyra nya teman.

Innan testandet kommer i gång ska vi specificera innehållet och kanske skriva lite på vissa delar. Det känns både spännande och roligt att få utbyta erfarenheter med och ta del av Vuxenskolas gedigna kunskap och rutin av att arrangera möten för personer inom funktionsrättsområdet.

SMIL breddar samarbetet med Studieförbundet Vuxenskolan

[Läs blogginlägg om projektets utökade samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan!](#)

Ny medlemsundersökning i höst

Håll utkik efter Riksförbundets stora undersökning som vi kommer be 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.

Våra senaste medlemsundersökningar

Tidigare medlemsundersökningar finns här:

[Den senaste medlemsundersökningen 2019](#)

[Covid-19 undersökningen 2020](#)

ORDFÖRANDE HAR ORDET

September, uppstart och motionsfiske

Så var sommaren förbi. Och under hösten full rulle med det sällsynta. Genom våra projekt samlas allt fler företrädare för personer som lever med mer eller mindre vanliga sällsynta hälsotillstånd, vilket är fantastiskt. Alla krafter behövs för att uppmärksamma behov av bättre vård och stöd samt att påverka! Med ett 40-tal representanter från myndigheter, vård- och stödaktörer, har vi diskuterat behovet av tydligare ansvarstagande från regeringen, nyttan med [samordning genom en nationell plan](#). Tillsammans med Centrum för Sällsynta Diagnoser i samverkan och Ågrenska, kommer vi att överlämna våra förslag till socialminister Lena Hallengren. Stödet för våra åsikter är kompakt från vårdorganisationer och andra tunga aktörer. Framför allt borde ministern lyssna på oss frågan berör, och visa att hon står på vår sida. Vi har under den allmänna motionstiden påmint riksdagspartierna om att lyfta de många kvarstående behoven inom vård och stöd för alla sällsynta, även finansiellt stöd till diagnosföreningarna. Vi får se om det blir någon fiskelycka bland de hundratals motionerna. När Sverige snart släpper på pandemirestriktionerna är det många sällsynta som återigen blir särskilt sårbara. Vi vet fortfarande alltför lite om hur coronaviruset drabbar personer med komplexa syndrom och sjukdomar, särskilt då de är sällsynta. Vi hoppas kunna träffas fysiskt snart, men det blir ännu ett [digitalt Höstmöte](#). Fördelen är att fler kan titta in den 16 oktober, då vi bland annat tar upp det viktiga regionala arbetet, hur föreningarna påverkats under pandemin och projektet Sällsynt mitt i livet.

Trevlig höst!

Maria Montefusco,
förbundsordförande



Sällsynt Startklar – målet är en sällsynt stark regional röst

”Vi är sällsynt få som lever med ett visst sällsynt hälsotillstånd i hela landet, men ändå behöver vi sällsynta bilda en stark röst i våra sex sjukvårdsregioner.” Det är det sällsynta dilemma som projektet Sällsynt Startklar försöker lösa. Tack vare våra underbara patientföreträdare, som arbetar ideellt i våra regionala nätverk, har vi en chans att ta oss an denna utmaning

Under våren förstärkte Sällsynt Startklar de regionala nätverken, genom att hitta fler engagerade medlemmar som vill vara patientföreträdare. Är du själv intresserad?

Under hösten fokuserar projektet på innehåll: Vad vill och kan jag – i min region – göra som patientföreträdare för Riksförbundet Sällsynta diagnoser?

[Läs mer på vår hemsida!](#)

Vägen till en nationell plan för sällsynta hälsotillstånd

Det är inte bara vi från Riksförbundet Sällsynta diagnoser som anser att Sverige behöver en mycket tydligare nationell samordning och en plan för området sällsynta hälsotillstånd.

Tillsammans med Ågrenska och Centrum för Sällsynta Diagnoser i samverkan, har vi satt igång en dialog med ett stort antal aktörer för att få regeringen att ta nästa steg.

Aktörerna på den sällsynta spelplanen i Sverige har ställt upp mangrant i detta arbete.

Både behoven och förutsättningarna att åstadkomma förbättringar finns. Nu behövs politisk vilja och ett agerande från beslutsfattare på nationell nivå.

[Läs mer på vår hemsida.](#)

Digitalt Höstmöte uppdaterar om verksamheten

Även i år blir [Höstmötet digitalt](#). Mötet äger rum lördag 16 oktober. Deltagarna får då en lägesrapport om verksamheten i förbundet, exempelvis vår planerade nya medlemsundersökning.

Vidare presenteras en sammanställning av en rad sällsynta initiativ som genomförts under de gångna åren. Även vår projektverksamhet uppmärksammas.

Inbjudan till Höstmötet skickas snart ut.