

**Ny medlemsundersökning – med nygammalt resultat**  
*”Sällsynt men inte ovanlig 2022” – snart släpps rapporten med denna titel från vår nya medlemsundersökning, där ca 1 500 av Riksförbundet Sällsynta diagnosers medlemmar deltagit. Tyvärr visar rapporten knappt några förbättringar under de senaste åren. Det är fortfarande en majoritet som upplever att kunskapen inom vården inte räcker för att ge rätt behandling.*

Bara sex av tio uppger sig har varit i kontakt med någon som är expert på det sällsynta hälsotillståndet. Och denna kunskapsbrist påverkar även alla andra områden i vardagen: Kontakter med andra samhällsfunktioner, som Försäkringskassan, skolan och på arbetsplatsen.

Hälso- och sjukvårdslagens vision är att vården ska vara jämlik, oavsett diagnos eller var man bor. Tack vare de svarande medlemmarnas hjälp, kan vi nu – ännu en gång – tydligt visa att dagens sjukvård inte alls uppnår denna vision, vad gäller en halv miljon människor i Sverige som lever med sällsynta hälsotillstånd.

I år är vi extra glada att många av våra samarbetspartner, liksom myndigheter, har velat bidra med egna frågor till vår medlemsundersökning. Och vi vill verkligen skicka **ett jättestort tack till alla er som har svarat**. Vi vet att det var en alldeles för lång och krävande enkät. Men svaren har lett fram till den enda kunskapsöversikten över hur det är att leva med ett sällsynt hälsotillstånd i Sverige. Undersökningsresultaten kommer vara basen för Sällsynta diagnosers påverkansarbete de närmaste åren.

### Rapporten blir offentlig på Sällsynta dagen

Hela undersökningsrapporten, Sällsynt men inte ovanlig 2022, blir offentlig på Sällsynta dagen, 28 februari.

## Sjukhus strålar i Sällsynta dagens färger!

**De stora Stockholmssjukhusen NKS Solna och Huddinge kommer – som en effektiv manifestation för Sällsynta dagen - att lysas upp i vår europeiska samarbetsorganisation EURORDIS strålande färger!**

Den färgsprakande sjukhusfasadbelysningen är påkopplad mellan den 23 och 28 februari!

Därtill kommer **Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg att lysa upp sina gångbroar** under vecka åtta och på Sällsynta dagen.

Sällsynta dagen infaller årligen den sista februari.

På nästa sida, kan du läsa mer om denna dag och de regionala arrangemang, samt kampanjer i sociala medier, som ordnas dagen till ära.

### ORDFÖRANDE HAR ORDET

#### Det ljusnar

2022, ett nytt år och snön yr utanför mitt fönster. Det har hittills varit en mörk och tråkig vinter men nu verkar det ljusna både på himlen och när det gäller restriktioner. Nu håller vi tumarna för att vi kan få leva som vanligt under resten av året. Det känns som en enorm lättnad och bårdar gott för vår verksamhet framöver.

När jag läser verksamhetsberättelsen så blir jag väldigt glad och stolt över vårt kansli, vår styrelse och alla föreningar som bidragit till all verksamhet som bedrivits samt den stora flexibilitet som alla har visat när nästan allt snabbt fått ställa om till en digital värld. Det digitala arbetssättet har faktiskt inneburit att vi har kunnat nå fler. Förbundet står starkt även när förutsättningarna snabbt ändras.

När det gäller det nya året så har vi mycket att se fram emot. [Sällsynta dagen 28 februari](#) med flera planerade aktiviteter runt om i landet på eller i anslutning till själva dagen.

Vi kommer också att kunna presentera spännande resultat från medlemsenkäten. Tack till alla som lagt tid och möda på att svara på omfattande frågor! Vi har ett årsmöte den 23 april, och som återigen blir digitalt. Ett viktigt möte, då bland annat en ny ordförande kommer att väljas. Höstmötet planeras till 15-16 oktober. Vi räknar med att kunna träffas som vanligt igen och det ser vi verkligen fram emot.

Dessutom är det ju valår och läge för oss att föra fram krav på våra politiker.

En skön vårvinter önskar jag er.

Caroline Åkerhielm,  
tillförordnad förbundsordförande



## Sällsynta dagen 2022 – när det sällsynta blir vanligt

Den sista februari är det Sällsynta dagen – dagen då sällsynta hälsotillstånd uppmärksammas både regionalt, nationellt och internationellt. Detta efter ett svenskt initiativ, eftersom vi etablerade Sällsynta dagen i samband med Riksförbundet Sällsynta diagnosers 10-årsjubileum.

Kända byggnader lyser upp, kampanjer fyller sociala media och specialbilagor till dagstidningar ges ut.

Men varför ska vi uppmärksamma sällsynta hälsotillstånd och de personer som lever med dessa?

Det finns mer än 7 000 olika sällsynta diagnoser, det vill säga diagnoser som berör högst 5 personer på 10 000 invånare. Sammantaget är det dock närmare en halv miljon människor som har en sällsynt diagnos i Sverige, lika många som lever med diabetes typ-2.

Att leva med ett sällsynt hälsotillstånd innebär ofta komplexa och livslånga behov. Aktörer och verksamheter inom vård och andra stödjande samhällsfunktioner behöver därför samarbeta, nationellt och internationellt. En av de svåraste aspekterna av detta är att kunskapen om diagnoserna är låg, och att experterna på varje enskilt sällsynt hälsotillstånd också är sällsynta – eller snarare extremt fåtaliga.

Därtill kommer att hälso- och sjukvården är uppdelad i nivåer och ”stuprör” utifrån organ. Men när personen behöver insatser från flera nivåer och olika kroppsdelar är inblandade, är det svårt för vården att göra rätt. Ännu svårare är det om andra funktioner i samhället också behöver engageras.

**På gång i regionerna, Sällsynta dagen Forskning, fragmenterad vård och en nyinvinning. I samband med Sällsynta dagen, sista februari, ordnas fyra regionala evenemang; samtliga digitala.**

Forskar- och patientperspektiv, är temat för ett webinarium som den 24 februari ordnas av Centrum för Sällsynta diagnoser (CSD), Karolinska sjukhuset och Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Utgångspunkten är: Hur kan forskningen skapa förbättring för personer med sällsynta diagnoser?

[Läs mer på vår hemsida.](#)

Vid en digital temadag, som den 26 februari anordnas av vårt Nätverk Syd, diskuteras följande teman:

- Att navigera sig fram i ett fragmenterat hälso- och sjukvårdssystem
- Vad innebär ett patientperspektiv när vården samordnas?
- Sällsynta diagnoser och psykisk hälsa

[Läs mer.](#)

På självaste Sällsynta dagen, 28 februari, genomförs en nyinvinning av CSD Väst. Bland annat ingår en patientberättelse och en rapport från ”High Level Meeting” i Dubai, om [FN-resolutionen för sällsynta diagnoser](#); rapporten ges av Anders Olausson, från Ågrenska.

[Läs mer.](#)

På Sällsynta dagen ordnas, också en digital teaterföreställning: **Skuggsyskon**. Föreställningen lyfter perspektivet att vara syskon till personer med funktionsnedsättning. Arrangör är CSD Mellansverige.

[Läs mer.](#)

Sociala medier kampanj, Sällsynta dagen Februari är ”Rare awareness month”, månaden då vi tillsammans höjer kunskapsnivån om det sällsynta. Varje dag under februari delar Riksförbundet Sällsynta diagnoser videor i sociala medier, innehållande citat som ger en inblick i hur det är att leva med ett sällsynt hälsotillstånd. Kampanjen heter ”Sällsynta berättar om #SällsyntaLiv”. Känner du igen dig i citaten? Då är du inte ensam! Diagnoserna må vara sällsynta, men upplevelserna dessa citat beskriver är tyvärr inte ovanliga. Hjälpa oss att sprida kunskap om hur det är att leva med ett sällsynt hälsotillstånd. Tillsammans är vi starkare! [Följ kampanjen på Facebook.](#)

Var med i den sällsynta, globala ljuskedjan!

På Sällsynta dagen kl. 19.00, måndagen den 28 februari, lyser en kedja med de sällsynta färgerna upp runt om hela världen.

Du är inbjuden att vara en del av denna globala kedja av ljus. Var med och belys det sällsynta!

Den här globala kampanjen syftar till att öka medvetenheten om sällsynta hälsotillstånd.

Förra gången lystes över 60 byggnader i 14 länder upp i olika färger.

Du kan vara en del av årets globala kedja av ljus genom att visa dina färger från den plats där du befinner dig. Det är enkelt.

Gör så här:

Släck alla lampor

[Spela denna video på valfri skärm.](#)

Ta ett kort eller spela in en video och dela på sociala medier.

Använd årets hashtag

Kom ihåg att använda årets hashtag för svenska Sällsynta dagen på sociala medier:

#SällsyntaDagen2022

Glöm inte att tagga Riksförbundet så att vi kan dela vidare!

[Läs mer på Facebook.](#)