

Årsmöte under legendarisk ledning

Under ledning av en väldigt klok och kunnig årsmötesordförande – den legendariska riksdagsledamoten Barbro Westerholm (L) – genomfördes framgångsrikt Sällsynta diagnosers årsmöte lördagen den 23 april. Eftersom Barbro är mycket väl insatt i våra sällsynta frågor, var hon dessutom ämnesexpert, då den alltid aktuella frågan om sär läkemedel för sällsynta hälsotillstånd fick stort utrymme på årsmötet, när en medlemsmotion diskuterades ingående.

Caroline Åkerhielm valdes på årsmötet till förbundsordförande.

Hon presenterade en medlemsmotion från föreningen FAMY Norrbotten: [”Fokus på tillgängliggörande av nya innovativa terapier vid sällsynta diagnoser”](#). Motionären, Kenneth Lång, vill att Riksförbundet ska arbeta för att tillgången på dessa nya terapier ska förbättras.

I [styrelsens svar](#) betonades att Riksförbundet mycket väl känner till denna problematik och att förbundet har gjort många insatser, vad gäller nya terapier. Kenneth Lång ansåg dock att det skulle bli en större slagkraft genom mer gemensamt arbete, exempelvis debattartiklar och insändare. Nya synsätt måste även hittas, för att underlätta introduktion av nya läkemedel. Han nämnde region Västerbottens modell och att patientföreträdare ska medverka, vid beslut om dessa frågor.

Årsmötesordföranden, Barbro Westerholm, som är mycket väl insatt i området sällsynta hälsotillstånd, kommenterade: ”Om andra EU-länder har råd med nya läkemedel för sällsynta diagnoser, borde väl också ett välfärdsland som Sverige ha råd.”

Oskar Ahlberg är ledamot i Riksförbundets styrelse och engagerad i sär läkemedelsfrågan. Han nämnde att riksdagen nyligen uttalat att regeringen måste göra något åt denna fråga.

Elisabeth ”Lisa” Wallenius, förbundssty-

relsen, påpekade att det är lätt hänt att diskussionen kretsar kring priset per patient, samt att läkemedelsföretagen ställs till svars för att kostnaden är så stor.

I en annan [medlemsmotion, från XLH Svenska patientföreningen](#), föreslogs att Riksförbundet ”ska verka för ett namnbyte, från ordet sär läkemedel till sällsynta läkemedel”. [Styrelsen ansåg](#) dock inte det är en fråga för Riksförbundet att ändra terminologin; det är Socialstyrelsen som kan göra det.

Tre nya i förbundsstyrelsen

Tre nya personer valdes in i styrelsen. Kristina Gustafsson Bonnier, fria gruppen Helena Härwell, Ehlers-Danlos syndrom (EDS) Riksförbund Carola Nilsson, Svenska HPN-föreningen

Lika många avgick. Caroline avtackade de tre avgående styrelseledamöterna:

Maria Montefusco, som varit ordförande, och Sineva Ribeiro.

Caroline avtackade särskilt Elisabeth ”Lisa” Wallenius som tog initiativet till att bilda Sällsynta diagnoser för snart 25 år sedan. ”Lisa, du har varit Sällsynta diagnoser, utan dig hade förbundet inte funnits. Fantastiskt vilken insats du gjort, och ovärderligt hur mycket du har betytt, för att få ihop allt.”

[Ett längre mötesreferat finns på vår hemsida.](#)

ORDFÖRANDE HAR ORDET

Hedrad och förväntansfull

Årsmötet 2022 har genomförts digitalt och jag blev vald till ny ordförande. Känner mig hedrad och förväntansfull inför detta uppdrag, även om jag ”övat” under några månader redan. Tre nya ledamöter/suppleanter valdes också: Kristina Gustafsson Bonnier, Helene Härwell och Carola Nilsson. Styrelsen ser fram emot att arbeta tillsammans.

En intressant diskussion med många bra inlägg fördes kring sär läkemedel och finansiering av dessa. Vår årsmötesordförande Barbro Westerholm, som är engagerad och kunnig i denna fråga, kom med flera kloka synpunkter. Vi kommer att följa detta mycket noga och hoppas på framsteg.

Sällsynta dagen genomfördes med flera välbesökta och intressanta arrangemang runt om i Sverige och inslag på TV. Ljusmanifestationer i Stockholm och Göteborg lyste upp i de sällsynta färgerna. De fyra digitala medlemsträffarna har genomförts med många intresserade deltagare och träffarna verkar ha blivit uppskattade.

Nu blickar vi framåt mot vår och sommar. Värmen kom och försvann sedan, men den är på gång. Vi planerar för medverkan i Almedalen. Det blir framför allt våra projekt som kommer att vara där. Jag har deltagit tidigare flera gånger och det är alltid trångt och ibland roligt och lärorikt. Det är också valår, så det bör bli välbesökt.

Tyvärr är läget i världen mycket oroligt och skrämmande och vi kan bara hoppas på att det stabiliseras. Trots detta så hoppas jag att ni får en fin vår och sommar, och att vi ses på höstmötet i oktober, om inte förr.

Caroline Åkerhielm,
Förbundsordförande



Händelserik Sällsynt dag

Kampanjer, enkät rapport, hälsning från socialministern, belysta byggnader, med mera. Måndagen den 28 februari genomfördes Sällsynta dagen. Det blev en verkligt händelserik dag, med fokus på sällsynta hälsotillstånd, vilket är syftet med denna dag, som är vårt initiativ. Ett exempel: Sällsynta dagen till ära publicerade Riksförbundet Sällsynta diagnoser rapporten [”Sällsynt men inte ovanlig 2022”](#). Det är den enda kunskapsöversikten över hur det är att leva med ett sällsynt hälsotillstånd i Sverige.

Rapporten sammanfattar Riksförbundet Sällsynta diagnoser medlemsundersökning, där ca 1 500 medlemmar bidragit med svar. Slutsatsen är att det behövs betydligt mer kunskap, behandling och stöd som fungerar för individen. Visserligen görs mycket för att nå en förbättring – men det är långt kvar.

Hälsning från socialministern

Socialminister Lena Hallengren skickade en inspelad hälsning, för att uppmärksamma denna viktiga dag. Vi delade ministervideohälsningen på Facebook, Instagram och Twitter.

Kampanjen **#SällsyntOrättvist** spreds i förbundets sociala medier under januari och februari. Fem av Riksförbundet sällsynta diagnoser medlemsföreningar har, tillsammans med läkemedelsbolagen BioMarin och Amicus, genomförde en namninsamling för en rättvis och jämlik behandling av sällsynta hälsotillstånd.

Namninsamlingen lämnades över till Lena Hallengren på Sällsynta dagen. Föreningarna är: Svenska MPS-föreningen, Svenska FOP-föreningen, Svenska PKU-föreningen, Fabryföreningen i Sverige och XLH Svenska Patientföreningen.

Kampanjen **#SällsyntaLiv**: Under februari delade Riksförbundet sällsynta diagnoser citatvideor på Twitter, Instagram och Facebook, tillsammans med en faktatext om sällsynta hälsotillstånd. Syftet var att ge en inblick i hur det kan vara att leva med ett sällsynt hälsotillstånd.

Kampanjen **#LightUpForRare** – EURORDIS kampanj för att [lysa upp byggnader](#). De stora Stockholms-sjukhusen NKS Solna och Huddinge lystes upp för att uppmärksamma sällsyntheten, så också Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg.

Sällsynta dagen fick även publicitet i traditionella media. Exempelvis medföljde en [bilaga om sällsynta hälsotillstånd i Svenska Dagbladet \(SvD\)](#). Ledartexten i bilagan var skriven av Oskar Ahlberg, ledamot i vår förbundsstyrelse.

I Altinget publicerades en debattartikel av Sällsynta diagnoser förbundsordförande Caroline Åkerhielm: [”Stå upp för allas rätt till jämlik och säker vård”](#).

Sällsynt mitt i livet (SMIL) tuffar vidare

Den 6 april påbörjades en ny serie samtalsträffar i Arvsfondsprojektet [Sällsynt mitt i livet \(SMIL\)](#). Nu är det nya sällsynta medlemmar som testar hur träffarna fungerar. Även denna gång genomförs träffarna digitalt, men nu på kvällstid. Vi tittar extra på den handledning som håller på att ta form för samtalsledare av träffarna. Den blir en viktig pusselbit inför framtiden, när vi hoppas att samtalsträffarna ska kunna arrangeras och ledas av intresserade sällsynta medlemmar. Precis som i höstas är det Studieförbundet Vuxenskolan som leder denna testomgång.

[Följ gärna projektet via vår egen blogg.](#)

Almedalen, Visby, 3-7 juli 2022

– SMIL ska dit!

Just nu pågår förberedelserna för att projektet [Sällsynt mitt i livet \(SMIL\)](#) ska delta under Almedalsveckan i sommar. Vi ska vara på plats, med egen ”marknadsplats”, för att berätta om projektet och sprida information om Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Vi är där alla fem dagar evenemanget pågår.

Håll utkik för mer information om vad vi hittar på, och kom och hälsa på oss i vårt tält!

På gång i Europa och Norden
Rare Barometer 2022 – Hur har det gått till när din sällsynta diagnos ställdes?

EURORDIS, vår europeiska samarbetsorganisation för sällsynta hälsotillstånd, har publicerat en medlemsundersökning som fokuserar på vägen till diagnos. Dina svar är viktiga för att visa upp skillnader i tillgång till diagnos i Europa. Resultatet kommer vara ett viktigt komplement i EURORDIS påverkansarbete, för ett bättre liv för alla som lever med sällsynta hälsotillstånd i Europa. Alla som är närstående eller lever själva med ett sällsynt hälsotillstånd kan [delta i undersökningen här](#).

Sällsynt nordisk träff
3-4 september i Köpenhamn – vill du vara med?

SBONN – de sällsynta brukarorganisationernas nordiska nätverk, bjuder till en sällsynt nordisk träff i Köpenhamn. Är din diagnosförening i kontakt med andra förbund i Danmark, Finland, Norge eller Island? Eller vet du att det finns föreningar för din diagnos i dessa länder och skulle du i så fall vilja komma i kontakt med dem? Eller vill du veta mer om träffen? Hör av dig till stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se

Medlemsträffar med föreläsare
Under våren har Riksförbundet Sällsynta diagnoser provat något helt nytt – att ge en [serie digitala medlemsträffar](#) på utvalda teman. Träffarna erbjöd en möjlighet att få mer kunskap, inspiration och utrymme att utbyta erfarenheter med andra föreringsaktiva.