

Debatt Sällsynt val 2022:

Som en symfoniorkester utan dirigent, helhetsgrepp med pianofingrar behövs Samordning av vården för dem som har sällsynta diagnoser, både nationellt och mellan de 21 regionerna, nämndes ofta i valdebatten Sällsynt val den 29 juni. I samband med den europeiska konferensen [ECRD 2022](#), tog Riksförbundet chansen att bjuda in politiker från samtliga åtta riksdagspartier. Alla tackade ja, men SD lämnade sent återbud.

Sällsynta diagnosers ordförande, Caroline Åkerhielm, inledde med en lägesbeskrivning.

Beskrivningen av läget för personer som har sällsynta hälsotillstånd var utgångspunkt för debatten. Caroline underströk: ”Vi måste komma ifrån regiontänket, vi måste ha en nationell plan för sällsynta hälsotillstånd”.

Företrädaren för Centern fastslog där till att regionerna är för små för att hantera sällsynta diagnoser. Nuläget inom det sällsynta området beskrevs som en **symfoniorkester utan dirigent**; där ingen håller i den sällsynta taktipinnen.

Moderatorn, Sandro Wennberg, bad politikerna säga om det var rött eller grönt ljus inom politiken, för åtgärder som ska förbättra situationen för personer som har sällsynta hälsotillstånd. Gult, blev ett vanligt svar. Lina Nordquist (L) framhöll att det finns ett brett stöd för förbättringar, men att (S) inte vill ha en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd. Hon fortsatte: ”Vi måste ha en strategi, vi kan inte smådutta.”

Acko Ankarberg Johansson (KD) svarade gult, med motiveringen ”det händer inget, måste bli en förändring på riktigt”.

Majoriteten av politikerna förfasade sig över vår medlemsundersöknings siffror, där tre av tio uppgett att man blivit nekad vård på grund av sitt sällsynta hälsotillstånd. Också att skillnaden mellan att ha en diagnos och att inte ha det, påverkar hur man blir bemött i vården. Margareta

Fransson (MP) betonade vikten av ett gott bemötande inom vården.

Varför går det så långsamt att åstadkomma förbättringar inom det sällsynta området?

Anders W Jonsson (C) svarade att det gäller att fatta beslut som inte är enkla.

”Det kan också vara svårt att genomföra beslut”, replikerade Lina Nordquist (L) som efterlyste ”ett helhetsgrepp med pianofingrar”.

Deltagarna tog fram åtgärdsförslag: En bottenplatta för insatserna för att förbättra läget för dem som har sällsynta hälsotillstånd. Anders W Jonsson underströk att problemen är kända. Han menade att tre saker måste lösas:

- Lokal samordning**
- Nationell samordning**
- Läkemedelsfrågan**

Lina Nordquist föreslog att en myndighet, som Socialstyrelsen, skulle ha det huvudsakliga ansvaret, men att många andra aktörer också måste ingå i arbetet.

Det rådde en samsyn om vikten av att komma vidare med detta arbete. Diskussionen kunde dock lika gärna ha förts redan för 10-15 år sedan, med i stort sett samma argument. Vår förhoppning är dock att beslutsfattarna äntligen kan åstadkomma de förbättringar som Sällsynta diagnoser förespråkade snart 25 år, med en nationell strategi. [Läs mer om valdebatten.](#)

ORDFÖRANDE
HAR ORDET

Sommarhälsning

Den nya styrelsen har haft sitt första digitala styrelsemöte efter årsmötet. Vi diskuterade bland annat vilka frågor vi vill ta upp på vårt uppstartsmöte den 10-11 september, men också frågor kring Höstmötet samt vilka intresseområden våra nya representanter i styrelsen vill arbeta med. Församlingen har varit en intensiv period. Både kansliet och styrelsen har deltagit i en mängd olika aktiviteter.

Några utav våra medlemmar samt jag själv deltog under ett par pass i den SK-utbildning som anordnades av Karolinska Institutet under en vecka i maj. Där deltog läkare från olika delar av landet och fick en hel veckas fortbildning om sällsynta diagnoser och hur det är att leva med dessa. En bra och uppskattad utbildning.

Vi har deltagit i firandet av Funktionsrätts 80-årsdag och uppvaktade dem med en blomma samt ett exemplar av vår intressanta medlemsenkät.

EURORDIS årsmöte var digitalt och jag deltog för Riksförbundet Sällsynta diagnosers räkning. Maria Montefusco, vår föregående ordförande, sitter kvar i EURORDIS styrelse som representant för Sverige. Det känns bra.

Vårt projekt Sällsynt mitt i livet, SMIL, kommer att finnas med i [Almedalen](#), tillsammans med tre representanter för styrelsen. Om ni råkar befinna er i Visby under Almedalsveckan så gör gärna ett besök i deras tält.

I skrivande stund sitter jag på landet och njuter av doften av kaprifol. Det blev ju sommar till slut. Även om det tog lite tid. Önskar alla våra medlemmar en riktig skön och lagom varm sommar.



Caroline Åkerhielm,
Förbundsordförande

Ny ordförande i Williams syndromföreningen: "Vårt samarbete med Riksförbundet är betydelsefullt"

[Williams Syndromföreningen i Sverige](#), en av våra medlemsföreningar, har fått en ny ordförande. Här presenterar hon sig: "Mitt namn är Thandi Schüller och jag är mamma till Amanda som har Williams syndrom. Det ska bli superkul att börja jobba med Williams syndromföreningen. Jag brinner för utveckling, att skapa engagemang och våga testa nya vägar. I linje med föreningens mål och vision, vill jag arbeta med hur vi kan få kontakt med alla som har [Williams syndrom \(WS\)](#) i Sverige.

Vårt mål är att öka kunskapen om syndromet hos de med WS och deras familjer, sjukhuspersonal, hab-personal, regioner, kommuner, Försäkringskassan, med flera. Detta genom att stötta och uppmärksamma forskning, samt implementering av nya behandlingsmetoder för både barn och vuxna med WS.

Vi vill samarbeta kring forskning som rör syndromet, och bidra till kunskaps-spridning. Jag vill skapa kännedom om föreningen och det vi gör tillsammans. Det är för familjerna vi finns. Min ambition är att bidra till att vi anordnar träffar och aktiviteter som skall passa hela familjer, där både syskon och föräldrar är välkomna. Tillsammans är vi starka! Jag är tacksam för detta fina förtroende.

Vårt samarbete med Riksförbundet är både viktigt och betydelsefullt för oss då Riksförbundet gör ett fantastiskt jobb för våra medlemmar i Williams Syndromföreningen, med att bland annat synliggöra behovet av multidisciplinär vård av ett flertal specialister, vilket behövs för att öka kunskapen gällande sällsynta diagnoser.

Riksförbundet bedriver vård-intressepolitik, påverkansarbete och säkerställer att man lyfter vikten av till exempel en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd, något som berör våra medlemmar. Detta kan en förening inte driva, då vi inte har ett statsbidrag.

För framtiden hoppas vi att även Williams Syndromföreningen, som medlemsförening i Sällsynta diagnoser, ska få statsbidrag för bättre kontinuitet och hållbarhet i vårt arbete.

En ungefärlig uppskattning för Sverige är att det föds 5-10 barn med Williams syndrom varje år.

Känner du och din förening igen er i det

Williams syndromföreningen jobbar med? **Ta chansen och presentera er ordförande i nästa nyhetsbrev!**

Vårens fyra digitala medlemsträffar blev succé!

Inbjudna föreläsare för var sitt ämne fick över 50 medlemmar att anmäla sig till våra medlemsträffar under våren. Runt 25 personer per tillfälle deltog. I utvärdering, via enkät, är resultatet tydligt: Nöjda medlemmar som vill ha fler liknande träffar

Nya förslag på ämnen finns, så vi fortsätter med samma upplägg och fler träffar längre fram. [Läs mer om vårens träffar här.](#)

Fysiska samtalsträffar i SMIL - i Umeå, Linköping och Stockholm, till hösten

Äntligen vågar vi planera för **fysiska** samtalsträffar i projekt Sällsynt mitt i livet (SMIL). Vi ska testa en ny omgång av våra tematräffar i Umeå, Linköping och Stockholm. Det gör vi med fortsatt stöd av Studieförbundet Vuxenskolan. I oktober blir det start.

Nu vill vi hitta sällsynta medlemmar mitt i livet (från cirka 25 år och uppåt) som vill vara med och testa. Är du intresserad? Mejla [Erica Lundström](#).

Möt SMIL i Almedalen 3-7 juli 2022

Välkommen till vårt tält på **plats 330, på Cramérgatan i Visby**, under Almedalsveckan. Vi är där alla dagar, mellan klockan 10 och 17. Vi berättar om Arvsfondsprojektet Sällsynt mitt i livet (SMIL). Naturligtvis informerar vi också om Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Vi ska även delta i/besöka andras arrangemang som rör sällsynta frågor. Som medlem är du extra varmt välkommen - hoppas vi ses!

[Läs mer här.](#)

GenPep-dagen, 18 september
Har du någon ung person i närheten som vill komma till Hagaparken i Solna/Stockholm och utforska sin rörelseglädje, träffa andra som också lever med sällsynta hälsotillstånd och ha chans att vinna ett sällsynt fint pris? Välkommen både stor och liten, men allra mest sällsynta barn, söndagen den 18 september, kl. 11.00-15.00. För mer info, kontakta [Evelina Rosén](#).

Patientföreträdareutbildning
Den 19-20 november ordnar vi en utbildningshelg, för dig som är nyfiken på att bli patientföreträdare. Det är ett hybridmöte, fysiskt i centrala Stockholm eller digitalt via Zoom. [Läs mer och anmäl dig på vår hemsida!](#)

Äntligen kan vi ses på riktigt på Höstmötet

Höstmötet, för Riksförbundets medlemmar, genomförs helgen 15-16 oktober på ett hotell i Stockholm. Ur programmet: Hur involverar vi våra yngre medlemmar, Prat om prat - om det viktiga samtalet (SMIL) och presentation av Funktionsrätt Sveriges projekt [Min sexualitet, min rätt](#). Inbjudan till Höstmötet skickas i slutet av sommaren. [Läs mer på vår hemsida.](#)

Nordisk träff i Köpenhamn

Den 3-4 september ordnar SBONN - De sällsynta brukarorganisationernas nordiska nätverk, en sällsynt nordisk träff i Köpenhamn. Träffen är både fysisk och digital. [Läs mer om träffen.](#)

Kansliet semesterstängt

Vårt kansli är sommarstängt. Välkommen åter den 8 augusti! Om du har något brådskande ärende, kontakta ordförande [Caroline Åkerhielm](#). Glad sommar!