

2022-10-24

Sällsynta diagnosers Höstmöte, 15-16 oktober 2022

Diskussion i regionala grupper på Höstmötet, sammanfattning av svaren på tre diskussionsfrågor

1. Vad skulle vi kunna göra förenings- och diagnosöverskridande i vår region för sällsynta barn och unga?

Måla, fotboll, karate, baka, schack, hjärt- och lungräddning

Inkludera syskon, syskonstödjare

Fokus på ungdomar (inte barn, där föräldrar ofta behöver vara med)

Använda de sociala medier där unga finns – som Snapchat

Fysiska möten är viktiga, helst nära Stockholm, för att skapa vänskap

Ställa frågor till målgruppen, för att ta reda på vilka intressen som finns

Enkät – vill du vara med i ett ungdomsförbund? Men – vet målgruppen vad ett ”ungdomsförbund” är?

Enkät för att anordna ett sällsynt event – ”mitt sällsynta event”

Exempel: Ett event där det sällsynta barnet ger någonting tillbaka till sin klass och sina kompisar. (Exempel på en sådan händelse: Kändis från melodifestivalen kommer och uppträder inför klassen där det sällsynta barnet går.)

Läger för unga vuxna, barn och familjer

Regionala träffar där man kan lära känna varandra och börja planera för träffar

Samverkan!

Parasportförbund, GenPep, idrottsföreningar

Riksförbundet kan bidra med: Ledarutbildning, stöd att hitta bidrag, skapa ”sällsynt certifiering” för föreningar

Utgå ifrån de regionala nätverken, skapa så bra aktiviteter som möjligt tillsammans

Dataspel om sällsynta diagnoser

Digital plattform, där man kan träffas som sällsynt ung

Befintliga möjligheter i Skåne: Skånes djurpark, folkets park, minigolf, tipsrunda

MEN olika behov och möjligheter – även digitalt?

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

Speed-dating med vårdprofessionen, socionomer med mera om attityden och utmaningen att inte bli trodd som "sällsynt" inom vården

Två aktiviteter per år

Konkreta tips: Vilka informationsmaterial finns för exempelvis att svälja tablett, att få bra information från vården om det sällsynta, de ekonomiska konsekvenserna för en familj.

Bra forum för möten på nätet behövs

2. Varför skulle det vara bra med den här typen av aktivitet?

Nyckelord är samverkan och påverkan

Hälsofrämjande

Lära känna varandra

Bygga för framtiden

Egna aktiviteter eller haka på befintliga? Såsom GenPep-dagen

Tillföra kunskap om det sällsynta till föreningsvärlden

Behov, exempel: barn som har svårt för blodprov. Det finns läkarexpertis, barnet borde kunna träffa en läkare för att prata om det

Bearbeta "trauman", att leva med en sällsynt diagnos som barn eller som syskon till en "sällsynting"

Bra att träffa andra med samma problematik i livet, även om de har annan diagnos

Familjeläger istället för Höstmöte

3. Tips om bra samarbetspartner

Idrottsförbund

Egna kontakter

Företag som kan tänkas sponsra, projektmedel

Ungdomsförbund

[FUB](#), [RBU](#); förbund som också organiserar personer som har sällsynta diagnoser

Syskonstödjare – finns i region syd

Hitta en skånsk "kändis" som ambassadör

Ta vara på far-/morföräldrar

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

TILLÄGG

En av grupperna pratade istället om:

Att känna sig långt ifrån Riksförbundet

Hitta rätt nivå på verksamheten

Vilket stöd får man från Riksförbundet, när man känner sig ensam?

Man känner sig exkluderad och inte med – hur löser vi det?

Sociala medier – hur använder vi oss av Facebook-grupper inom regionen?

Hur hittar vi varandra?