

Sällsynta dagen 2023

Tillsammans lyfter vi det sällsynta under hela februari som avslutas med Sällsynta dagen 28 februari! Vi kommer att under denna månad dela medlemmars berättelser, i form av korta citat i våra sociala kanaler. Fokus är på den viktiga diagnosen och vägen dit. Hur är det att leva utan diagnos? Hur lång tid tog det innan den ställdes? Vad är det för skillnad att ha en diagnos mot att inte ha, i kontakt med vården eller med andra samhällsaktörer?

[Läs mer om Sällsynta dagen och vad som händer då, i Sverige och ute i världen](#)

**JAG STÖDGER
SÄLLSYNTA DAGEN
28 FEBRUARI 2023**

#SÄLLSYNTADAGEN

RAREDISEASEDAY.ORG



Vårt Arvsfondsprojekt SMIL

Sällsynta diagnosers Arvsfondsprojekt Sällsynt mitt i livet (SMIL) pågår. Nu har vi inlett projektets sista år, så det gäller att alla sällsynta får veta om att de uppskattade samtalsträffarna faktiskt finns. Det behövs deltagare så att nya träffar kan starta – anmäl ditt intresse!

[Läs mer om SMIL och projektets samtalsträffar](#)



Vi gratulerar Christina Renlund till Solsticepriset 2022!

Och tackar varmast för gåvan!

2022 års Solsticepris tilldelades leg. psykologen och psykoterapeuten Christina Renlund (bilden) för hennes arbete inom det sällsynta området. Riksförbundet Sällsynta diagnoser ber att få framföra sina varmaste gratulationer! [Läs mer om Christina Renlund och Solsticepriset](#)



Foto: Staffan Renlund

Sällsynta diagnoser startar rådgivningstelefon

Onsdagen den 8 mars startar Riksförbundet Sällsynta diagnoser en rådgivningstelefon som är öppen kl. 11.00-13.00 på onsdagar under våren. Det är styrelseledamoten Kristina Gustafsson Bonnier (bilden) som bemannar denna stödtjänst.

[Läs mer om Kristina Gustafsson Bonnier och rådgivningstjänsten](#)



ORDFÖRANDE HAR ORDET

Nya året i gång med full kraft

Nu har 2023 dragit i gång med full kraft. De första arbetsveckorna efter julleddigheten har varit fyllda av planering och förberedelser inför vårens händelser.

I helgen 4-5 februari hade vi årets första styrelsemöte, där vi bland annat gick igenom alla handlingar till årsmötet den 22 april. Själv kunde jag tyvärr inte delta på grund av familjeangelägenheter, men vice ordförande Maria Westlund ställde upp och ledde mötet med van och fast hand. Verksamhetsberättelse och verksamhetsplan godkändes av styrelsen och kommer att skickas ut med övriga handlingar till årsmötet. Styrelsen fick också ta del av en mycket givande och intressant föreläsning av docent Niklas Juth, Stockholm Centre for Healthcare Ethics på Karolinska institutet. Ämnet var fosterdiagnostikens och screeningens etik. Detta med anledning av allt som händer på området och att styrelsen kände ett behov av att få nya kunskaper kring dessa etiskt svåra och komplicerade frågor.

Sällsynta dagen den 28 februari kommer jag, tillsammans med andra patientföreträdare, att stå på [Nya Karolinska sjukhuset](#), Solna och dela ut information om sällsynta diagnoser. Det händer också saker på Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) i övriga landet. Mer information publiceras löpande på vår [hemsida](#).

Förberedelserna inför Nordic Rare Disease Summit den 17 april pågår också för fullt. Det går att delta på plats i posthuset i Stockholm eller via länk. Alla föreläsningar och diskussioner är på engelska.

Sist men inte minst så ser jag fram emot vårt digitala årsmöte den 22 april. Vi ses då om inte förr.

Caroline Åkerhielm,
Förbundsordförande

