

Maria Westerlund, ny förbundsordförande: Jag är van att vara "den enda som..."
*Maria Westerlund valdes enhälligt till ny förbundsordförande på Riksförbundet Sällsynta diagnosers årsmöte den 22 april. Maria bor i Umeå. Hon är diagnosbärare och har en diagnos som syns utåt, Klippel-Feils syndrom, vilket kan betraktas som extremt sällsynt (ultra rare).
 Två milstolpar i verksamhetsberättelsen för 2022 var medlemsundersökningen och patientföreträdarutbildningen.*

[Läs mer om Sällsynta diagnosers årsmöte och den nya förbundsordföranden](#)



Maria Westerlund, ny ordförande, 22 april

Tack Barbro!

I mars avled Barbro Westerholm. Många minnesord har skrivits om hennes långa och kraftfulla gärning. I dödsannonsen lyftes Barbros engagemang för Riksförbundet och våra frågor. Vi vill härmed rikta ett stort och varmt tack till hennes familj för detta, och till alla er som skänkt en gåva till minne av Barbro Westerholm.

[Läs mer om Barbro Westerholm](#)



Precisionsmedicin i praktiken, 9 maj

Vill du lära dig mer om precisionsmedicin? Och vad den nya teknikutvecklingen innebär för bättre diagnostik och nya behandlingar inom cancer, sällsynta hälsotillstånd och folksjukdomar? Den 9 maj ordnar Genomic Medicine Sweden (GMS), tillsammans med Nätverket mot cancer, Riksförbundet Sällsynta diagnoser och Centrum för Sällsynta Diagnoser i Samverkan, ett webinarium om detta ämne.

[Läs mer om detta webinarium](#)

Sverige får nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd

Sverige påbörjar arbetet med en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd. Det meddelar sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson (KD) till Dagens Medicin.

[Läs mer om den efterlängtdade strategin](#)

Möt det sällsynta Europa här i

Sverige, 25-27 maj!

Snart får du en fantastisk chans att – på hemmaplan – möta sällsynta vänner från Europa på Stockholmsmässan. EURORDIS, vår europeiska paraplyorganisation, har sitt medlemsmöte där, 25-27 maj.

[Läs mer om EURORDIS medlemsmöte](#)

Läkemedelsbristen påverkar även sällsynta hälsotillstånd

Restnoterade läkemedel, alltså brist, är ett problem som påverkar stora sjukdomsgrupper. Men detta berör även våra medlemmar med sällsynta hälsotillstånd.

[Läs mer om bristen på läkemedel](#)

ORDFÖRANDE HAR ORDET

Tack för gott samarbete!

Nu känns det ändå som om våren kommer, även om det säkert kommer ett och annat bakslag. Ljuset och hoppet återvänder och vi kan vara utomhus utan att behöva så förskräckligt mycket kläder. Under påsken var jag uppe i fjällvärlden och kunde njuta av en fantastisk vårvinter. Det gav välbehövlig vila och sol.

Under den veckan förberedde jag även mitt invigningstal till [Nordic Rare Disease Summit](#) den 17 april på Posthuset i Stockholm. Vi har, tillsammans med läkemedelsföretaget Takeda, förberett och planerat för denna konferens under nästan ett år. Nu känns det som om allt arbete verkligen gav resultat. En lyckad konferens med över 600 deltagare totalt, både fysiskt och digitalt. Pricken över i var sjukvårdsministerns närvaro och ett tal där hon klart och tydligt deklarerade att regeringen kommer, som sista nordiska land, att under hösten påbörja arbetet med att ta fram en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd. Det kändes väldigt bra.

Lördagen den 22 april, på vårt årsmöte, avgick jag som ordförande för Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Det har varit en rolig och mycket stimulerande tid. Jag är stolt över det arbete som styrelsen gjort tillsammans och den goda stämning som råder. Alla är med och bidrar och det finns många goda initiativ och idéer om det arbete som behöver göras. Nu lämnar jag med förtroende över till nyvalda ordföranden Maria Westerlund att fortsätta arbetet i samma goda anda.

Nu vill jag tacka alla medlemmar och kansliet för goda år och gott samarbete och önska en härlig sommar.

Caroline Åkerhielm,
Avgående förbunds-

