

Almedalsveckan 2023 – möt oss där!

Riksförbundets ordförande Maria Westerlund samt ledamöterna Oskar Ahlberg och Annalena Josefsson deltar under Almedalsveckan. Från kansliet/Sällsynt mitt i livet är vi några till. Kom och möt oss i vårt tält på Cramérgatan, mitt emot Högskolan på Gotland. Från tisdag 27 juni - lördag 1 juli. Klockan 10-17. Du kan vinna ett fint RARE-armband i vårt Sällsynta QUIZ! Välkommen! [Läs mer på vår hemsida](#)

Utbildning för patientföreträdare

Sällsynta diagnoser har lanserat sin patientföreträdarutbildning – för en starkt sällsynt röst. Det finns ett stort behov av patientföreträdare med kunskap och kompetens som kan representera inte bara sig själva, utan även medlemmarna i sin förening eller organisation. [Läs mer.](#)

Hanna Gustafsson, nyanställd på kansliet Vår nya medarbetare presenterar sig: "Jag heter Hanna Gustafsson och är ny projektmedarbetare. Jag kommer, tillsammans med Evelina Rosén och Stephanie Juran, jobba med patientföreträdarutbildningen och det särskilda stadsbidraget för "Ung och sällsynt mellan 15-25 år". Där ska vi arbeta för att lyfta, stärka och synliggöra våra sällsynta ungdomar.

Jag har en bakgrund som verksamhetsledare, producent och lärare. Jag har även ett starkt engagemang för barn och unga. Jag är väldigt glad över att få vara en del av det engagerade teamet här på Riksförbundet Sällsynta diagnoser!"

Enkät: Ska nyfödda screenas för sällsynta sjukdomar?

Lever du med ett sällsynt hälsotillstånd eller är du närstående? I en internationell [EURORDIS-enkät](#), Rare Barometer, kan du berätta vad du tror är möjliga fördelar och nackdelar med att screena för sällsynta sjukdomar hos nyfödda: till exempel avseende oro och tillgång till vård. Frågorna finns på många språk, även svenska. Det tar ca 20 minuter att svara. Enkäten är öppen till 9 juli.

Är du ung och lever med en sällsynt diagnos?

Vi bjuder in dig som är mellan 15-25 år till en kreativ skrivarkworkshop den 9-10 september i Stockholm. (Är du under 18 år, behöver en vårdnadshavare följa med).

Under skrivarkworkshopen kommer du få inspiration, tips och idéer om hur du kan berätta och sätta ord på dina erfarenheter, känslor och tankar i livet som ung och sällsynt. Intressanmälan senast 22/6. [Läs mer.](#)

Namninsamling "Gör funktionsrättskonventionen till lag!"

Unga Reumatikers namninsamling "Gör funktionsrättskonventionen till lag!" pågår. Insamlingen stöds av Sällsynta diagnoser och lång rad andra organisationer. Du kan också [ge ditt stöd!](#)

Vad hände på EURORDIS medlemsmöte i Stockholm - referat på vår hemsida

Kansliet sommarstängt

Sällsynta diagnosers kansli är semesterstängt från måndag 10 juli. Öppnar åter måndag 14 augusti. **Glad sommar!**



ORDFÖRANDE HAR ORDET

Tack för förtroendet!

Nu har jag varit ordförande för Sällsynta diagnoser i en månad och tre veckor. Det har varit en fantastiskt intressant och rolig tid. Och mycket att sätta mig in i. Det har skett mycket inom området Sällsynta diagnoser under våren och ännu mer intensivt blir det i höst. Det är så roligt att vår röst som förbund efterfrågas och de sällsynta frågorna lyfts fram och diskuteras. Det är kanske tid att börja skörda frukterna av 25 års arbete!

[EURORDIS membership meeting](#) som hölls i Stockholm i slutet av maj blev en härlig upplevelse. Att mötas från många länder och kulturer i Europa och ändå snabbt kunna konstatera att vi förstår varandra och lever med likartade utmaningar, problem och glädjeämnen. Trots att våra förutsättningar och resurser skiljer sig åt, kan vi tillsammans dela tips, tankar och strategier för att leva ett gott sällsynt liv.

Äntligen har också arbetet med den nationella strategin startat på riktigt! Arbetsgrupper, samarbeten med mera är i full gång att ta fram underlag till det som så småningom blir utkast som bearbetas till beslutsunderlag.

Även i år kommer vi att finnas på plats under Almedalsveckan. För er som kommer dit kan ni få en första kik på arbetet med strategisk plan och också lyssna till intressanta panelsamtal där representanter från förbundet deltar. Mycket kommer att finnas på webben.

Så en sista påminnelse innan sommaren: 20-22 oktober firar vi 25-årsjubileum och träffas till Höstmöte. Hoppas vi ses där!

Glad sommar!

Maria Westerlund,
förbundsordförande

