

Fem åtgärder som första spadtag för en nationell sällsynt strategi

Den svenska sjukvården är inte anpassad för att kunna ta hand om de ofta komplexa behov som uppstår för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd. Denna insikt har nu äntligen resulterat i att det finns ett beslut på regeringsnivå, att ta fram en nationell strategi för det sällsynta området.

I våras uttalade sig sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson (bilden) vid flera tillfällen, bland annat i [videohälsningen](#) på Sällsynta dagen 2023, att en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd ska tas fram.



Riksförbundet Sällsynta diagnoser har en kontinuerlig kontakt med regeringskansliet om detta. Syftet är att arbetet med strategin ska bli så bra som möjligt, både för våra medlemmar och andra personer som lever med sällsynta hälsotillstånd. Därför har vi uppmärksammat socialdepartementet på [fem utvalda punkter](#) (åtgärdsförslag) som vi anser att man bör starta med omgående i strategiarbetet.

Vår uppmaning till riksdagsledamöter: Motionera sällsynt!

”Vi vill uppmuntra dig att motionera för bättre vård, stöd och behandling för alla som lever med ett sällsynt hälsotillstånd i Sverige.” Så löd vår uppmaning till riksdagsledamöter, när riksdagen återöppnade efter sommaren.

För att säkerställa att våra sällsynta frågor inte tappas bort under den allmänna motions-tiden, skickar vi i slutet av sommaren ett [faktaunderlag om sällsynta hälsotillstånd](#) till riksdagens socialutskott. Syftet är att få ledamöternas uppmärksamhet för våra sällsynta frågor. I år betonade vi särskilt följande saker:

Stärkt nationellt ansvarstagande – en handlingsplan om sällsynta hälsotillstånd med bred politisk förankring.

Basfinansiering för föreningar som företräder personer med sällsynt hälsotillstånd och en tillräcklig finansiering för Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Utskicket brukar årligen resultera i några motioner.

Skrivarworkshop för unga

Helgen 9-10 september hölls Riksförbundet Sällsyntas kreativa skribarworkshop för unga, i Stockholm. 10 st sällsynta ungdomar i åldrarna 15-25 år från olika delar av Sverige, fick träffas för första gången. Tillsammans med workshopsledaren Tommie Sewón blev lördagen en blandning av kreativt skrivande, skapande och förstås en fin gemenskap.

Under söndagen blev styrelsen inbjudna till en minivernissage med foton som ungdomarna tagit. Temat var ”Min sällsynta vardag” och bjöd på glimtar från både utmaningar och glädjeämnen från vardagslivet med ett sällsynt hälsotillstånd.

Wilken helg vi har haft tillsammans! Nu återstår arbetet med att förvalta de ungas röster och ett fortsatt viktigt samarbete framåt.

Vi tipsar om [Mediprep.se](#) - en sajt med medicinskt digitalt informationsmaterial till barn och ungdomar. Här finns material som förklarar vad som händer på sjukhuset, till exempel undersökningar.

ORDFÖRANDE HAR ORDET

En sällsynt spännande höst!
Hösten har gjort sitt intåg här i Umeå. Och just den här hösten som ligger framför oss skulle jag säga är sällsynt spännande!

Riksförbundet firar i oktober 25-årsjubileum och i perfekt tajming har arbetet med att ta fram en Nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd påbörjats. Förbundet har tagit en aktiv roll i detta arbete. Nu får vi skörda frukterna av allt arbete som lagts ned av engagerade människor som gått före oss. Gå in och läs på vår hemsida för att hålla er uppdaterade!

Jag ser fram emot att möta er under Höstmötet den 21-22 oktober! Ett härligt tillfälle för samtal om viktiga frågor. Arvsfondsprojekt [Sällsynt Mitt i Livet, SMIL](#), kommer ta stor plats. Projektet avslutas till årsskiftet, men vi behöver säkra att det fortsätter leva. Det kommer bli en viktig sak för Höstmötet att arbeta kring.

På vår webb finns nu en [utbildning för patientföreträdare](#). Den ger matnyttig kunskap även för den som inte är formell patientföreträdare men vill lära sig mer och hitta fler vägar att vara aktiv. Den är uppdelad i olika avsnitt och går att ta del av i egen takt. Rekommenderas varmt!

Under helgen 9-10 oktober möttes en grupp ungdomar i Stockholm för att tala om och dela bilder av livet som ung med ett sällsynt hälsotillstånd. Styrelsen fick komma på deras vernissage och vi blev berörda av vilken styrka och mod ungdomarna visade på. Under de dagarna formades embryot till att de ungas röster ska kunna höras i vårt Riksförbund!det

Maria Westerlund,
förbundsordförande

