

Sällsynta diagnosers 25-årsfest: Avstamp för nationell strategi aviserat bland ballonger och tårtor. Grundaren om hur det började

Fredagen den 20 oktober påbörjades firandet av Riksförbundet Sällsynta diagnosers 25-årsjubileum, med buller och bång. Sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson aviserade då en workshop som blir avstamp för arbetet med att äntligen ta fram en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd. Självskrivnen hedersgäst på jubileumsfesten var förbundets grundare, Elisabeth "Lisa" Wallenius.

Lisa sammanfattade för jubileumsgästerna hur det kom sig att det 1998, mycket tack vare henne, bildades ett förbund för sällsynta diagnoser. [Läs mer på vår hemsida!](#)



Elisabeth "Lisa" Wallenius

Höstmöte om SMIL och sär läkemedel

Under helgen 21-22 oktober var det sedan dags för Sällsynta diagnosers Höstmöte. Där ingick också 25-årsnostalg, även om fokus främst var på Riksförbundets Arvsfondsprojekt Sällsynt mitt i livet (SMIL) och sär läkemedel. Ordförande Maria Westerlund konstaterade: "Riksförbundet har i år verkat i 25 år. Hela tiden har vi jobbat med att framföra våra medlemmars önskan om en tydligare samordning nationellt, om att samla kunskap och koncentrera kompetens."

[Läs Höstmötesreferat på vår hemsida.](#)

Dags att nominera KANDIDATER TILL SÄLLSYNTA priset 2024

Nu är det dags att nominera till Riksförbundet Sällsynta diagnosers alldeles egna pris: [Sällsynta priset](#). Det ska gå till en ung person (max 30 år) som har en sällsynt diagnos alternativt lever odiagnostiserad med ett sällsynt hälsotillstånd och som genom sitt ideella engagemang verkar som inspiratör och förebild för andra. Sänd din nominering till info@sallsyntadiagnoser.se

Sällsynt vård i socialutskottet

I september hölls en offentlig [utfrågning i riksdagens socialutskott](#), för att följa upp reformen när det nya systemet för nationell högspecialiserad vård (NHV) infördes. Förbundsordförande Maria Westerlund var inbjuden att uttala sig. Hur har medlemmarna hittills uppfattat NHV? Vilka fördelar och utmaningar finns? **Sällsynta strategier så in i Norden** Varför är det viktigt att ha en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd? Och hur kan nordiskt samarbete bidra till att sådana strategier blir framgångsrika? Det var ett temat på en konferens som i oktober ordnades av det nordiska nätverket för sällsynta diagnoser. [Läs mer om detta.](#)

Remisser i kulisserna

Förutom allt som händer på scenerna, pågår även remiss-arbete bakom kulisserna. [Läs våra svar på två aktuella remisser.](#)

ORDFÖRANDE HAR ORDET

Vi är på väg!

Att fira jubileum ger en möjlighet att, som vi gjorde vid vårt nyss genomförda [Höstmöte](#), stanna till, dra efter andan och våga ställa de stora frågorna till oss själva; Gör vi rätt saker för att nå vårt mål? Vad var den ursprungliga orsaken till att vi startade den här vandrigen? Var är vi nu?

För att kunna få en bild av nuet behöver vi se bakåt. Jag fylls av tacksamhet över alla dem som gett av sin tid, energi och kompetens för att starta vårt sällsynta förbund! Och som inte bara startat det, utan som drivits av en övertygelse om att människor som lever med sällsynta hälsotillstånd har rätt till god vård och behandling och har något viktigt att tillföra samhället, och med det som grund arbetat med en outtröttlig envishet för att få upp våra frågor på de beslutandes bord!

Och här är vi nu, i full färd med att påverka innehållet och uppstarten av en Nationell strategi.

Vad handlar behovet av en strategi ytterst om? Om vår vardag, ofta kämpig och begränsad på grund av de sällsynta diagnoser vi lever med själva eller i familjen och som ofta orsakar funktionsnedsättningar. Att den vardagen ska upplevas meningsfull och rik, att vi ska finna vårt värde, kunna bidra med våra gåvor och påverka som andra fast vi inte följer normen.

Då kan en nationell strategi utgöra den grundplatta i samhället som får behandlingen att fungera - livsviktigt för att det ska bli kraft över till gemenskap, engagemang och skritt.

Och dit är vi på väg!

Maria Westerlund,
förbundsordförande

