

Arbetet med en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd påbörjat

Nu har regeringen påbörjat arbetet med en [nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd](#). Den 29/11 samlade sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson aktörer på området, däribland Riksförbundet Sällsynta diagnoser, till en workshop. ”Det var en positiv känsla i rummet, engagemanget och arbetslusten gick inte att ta miste på”, kommenterar Sällsynta diagnosers förbundsordförande Maria Westerlund.

Dags igen: Sällsynta dagen!

Den sista februari är det dags igen: Sällsynta dagen! Den dag då sällsynta hälsotillstånd uppmärksammas runt om [i hela världen](#). På vår hemsida finns nu en informationstext om vad Sällsynta dagen är och varför den är viktig att uppmärksamma. Var gärna med och dela text och bild i din förening/nätverk eller sociala medier. [Här hittar du vår Sällsynta dagen-sida](#).



Sällsynt mitt i livet - mot framtiden

Till vår stora glädje fortsätter arvsfondsprojektet [Sällsynt mitt i livet](#) ytterligare sex månader. Då ska SMIL-konceptet för samtalsträffar anpassas även för anhöriga. Vi vet att anhöriga har ett stort behov av att träffa andra närstående, och snart blir det möjligt. Mer information om det kommer. Förbundets målsättning är att SMIL ska leva vidare under lång tid. Vi hoppas att många sällsynta medlemmar tar chansen att delta på samtalsträffar. Vi uppmuntrar våra medlemsföreningar att sprida informationen om SMIL i egna kanaler. För hjälp och stöd att starta upp träffar är kansliet redo. En budget för att bekosta träffar finns också att tillgå, för att underlätta för alla som vill. Lycka till!

Strax före jul slutar projektmedarbetarna Emma Bohlin och Erica Lundström. De vill säga stort tack till alla de mött genom projektet, och är både glada och stolta över att få ha varit med på SMILs härliga resa. [Resultatet av SMIL har utvärderats i en enkät](#).

Nominera till Sällsynta priset!

Fram till årets slut, är det fortfarande möjligt att [nominera till 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.

FOKUS Patient:s konferens om personcentrerad vård – nu på YouTube!

[Titta på en inspelning om personcentrerad vård](#) och varför den är så viktig för alla som lever med sällsynta hälsotillstånd. Presentationen görs av Stephanie Juran som arbetar på Sällsynta diagnosers kansli. **Samka! – Nytt projekt som ska hjälpa dig förbättra dina samarbeten!** Hur kan man uppnå en bättre samverkan, när personer med många olika bakgrunder ska samarbeta? [Läs mer om detta på vår hemsida](#).

God Jul och Gott Nytt År!

ORDFÖRANDE HAR ORDET

”Det är slutet på början”

Vi är inne i adventstid och ljusstakarna lyser. Här uppe i Umeå (ja, ursäkta kära medlemmar i Boden och uppöver, för många är Umeå långt norrut) ligger snön djup och termometern visar på -14 grader.

Just nu när vi väntar på ledighet, precis innan vi sätter punkt för året, är det tid att summera och se vad vi lärt oss.

2023 var året då förbundet firade 25 år och då vi, efter sjukvårdsministerns utspel i maj, äntligen fick sätta spaden i jorden och starta arbetet med en Nationell strategi för Sällsynta hälsotillstånd! 2023 var också året vi fick vara värdar för EU-RORDIS årliga möte. 2023 var året då vårt förbund var i paneldebatter i Almedalen, fick möta sjukvårdsministern och synas i möten och utfrågningar i riksdag och regeringskansli. Det var också året då vi gjorde en ordentlig satsning på att nå våra sällsynta ungdomar. Det föll väl ut, fortsättning följer. Däremot är 2023 året då arvsfondsprojektet SMIL, Sällsynt Mitt I Livet, vars start mitt i coronatider var ytterst oviss, nu seglar i hamn med flaggan i topp!

Och segla i hamn i år med flaggan i topp kan vi alla göra! 2023 är året vi lärt oss att våra kunskaper och erfarenheter hörs och efterfrågas! Många har bidragit till det. Nu är tid att säga STORT Tack till medlemmar, medlemsföreningar, patientföreträdare, kansli och styrelse för ert fenomenala arbete för att människor som lever med sällsynta hälsotillstånd ska få bästa möjliga vård, stöd och behandling!

Utifrån allt vi uppnått dessa 25 år, avslutar jag med att citera Sir Winston Churchill ”It’s not the end, it’s not the beginning of the end, it’s the end of the beginning!”.

Maria Westerlund,
förbundsordförande

