

SÄLLSYNTA NYHETER #4 / 2024

NYHETER FRÅN RIKSFÖRBUNDET SÄLLSYNTA
DIAGNOSER, APRIL 2024. I DETTA NYHETSREVEJER FÅR
DU EN GLIMT AV VAD SOM HÄNDER HÄRNÄST

Nyhetsbrev april 2024

Årsmöte

Under lördagen 20 april samlades **Riksförbundet Sällsynta diagnoser**, med representanter för medlemsföreningar och enskilda medlemmar för att välja styrelse, revisorer och valberedning.

Men också för att granska året som gått och ge klartecken åt den inriktning förbundet föreslår framöver. Årsmötet är, precis som Sveriges riksdag, det högsta beslutande organet och förbundsstyrelsen kan ju på så vis liknas vid förbundets regering.



Styrelsen, Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Och riksdagen gav enhälligt klartecken till regeringen att fortsätta på den inslagna vägen. Såväl styrelseledamöter, suppleanter som förbundsordförande valdes om. Ingen orsak att ändra på ett vinnande koncept så klart.

Socialutskottets vice ordförande **Fredrik Lundh Sammeli (S)** var årsmötesordförande och avrundade ett livfullt möte med orden: - *Att bli vald en gång är ett högt betyg, men att dessutom bli omvald är ännu större!*

Maria Westerlund omvald förbundsordförande 20 april 2024

Maria Westerlund valdes till ordförande första gången för ett år sedan, och går nu in på nästa mandatperiod.

Maria, hur känns det, och vad tar du med dig för erfarenheter från ditt första år som förbundsordförande och vilka är planerna framöver?

-Det känns fantastiskt roligt! Det är ett stort förtroende att bli omvald och jag hoppas kunna förvalta det väl under det kommande året. Och jag är ju inte ensam, hela styrelsen och ett förträffligt kansli att navigera tillsammans med.

Det jag lärt mig mest om under det här första året är att arbeta med påverkan, hur vi arbetar med att knyta kontakter, skapa nätverk och referensgrupper, skriva debattartiklar och boka möten med politiker – allt i syfte att lyfta fram de åtgärder vi tycker är viktiga och vill få till stånd inom vård och behandling.

Att få vara med under det år som ledde fram till det konkreta beslutet att skapa en **nationell strategi** för sällsynta hälsotillstånd är en otroligt rolig och speciell upplevelse.

Här ligger också det vi ska rikta arbetet mot under det år som ligger framför oss: att fortsätta ligga på och påminna om målen med en strategi så det inte blir ett urvattnat dokument som bara ligger i en dator någonstans.

I och med att frågan om **särläkemedel** inte kom med som en del av strategin måste vi fortsätta med oförtrutet tålamod att vara irriterande nålar i debatten. Visa på vad vi tycker behöver göras och hur oerhört

"Vi ska vara irriterande nålar i debatten"



Maria Westerlund

betydelsefull, rent av livsavgörande den här frågan är för många som lever med sällsynta hälsotillstånd. Det ska bli väldigt spännande att få fortsätta arbeta med dessa frågor och veta att vi har så många med oss.

Jag ser också fram emot att vårt arbete

tillsammans med ungdomar som lever med sällsynta diagnoser håller på att ta form.

Några snabba frågor till Maria Westerlund

Om du fick önska helt fritt och drömma, vad skulle din sällsynta önskan vara?

- Något som vore rena drömmen är att ingen med ett sällsynt hälsotillstånd /diagnos skulle behöva känna sig ensam eller annorlunda längre utan att alla skulle bemötas med respekt för dem de är!

Om du fick äta middag med vem som helst i världen – vem skulle du välja?

- Någon jag skulle vilja äta middag med? Desmond Tutu, men han är ju tyvärr död. Skulle jag välja någon idag levande person blir det två personer, Ingrid Le Roux, läkare som byggt upp ett sjukhus i Kapstadens gettoområden Crossroad och Kaeyqitsha. Och USA:s ex president Barack Obama.

MEDLEMMARNA I RIKSFÖRBUNDET SÄLLSYNTA DIAGNOSERS STYRELSE KOMMER ATT PRESENTERAS HÄR OCH PÅ SOCIALA MEDIER FRAMÖVER. HÅLL UTKIK OCH LÄR KÄNNA DEM LITE BÄTTRE NU UNDERVÅREN.

Patientriksdagen 2024: Framtidens sjukvård börjar med patienterna!



För femte gången kommer patientorganisationer, politiker och sakkunniga samlas vid ett unikt tillfälle där patienter, närstående/anhöriga och patientföreträdare styr agendan och

diskussionen. **Patientriksdagen** genomförs på Kulturhuset i Stockholm men du kan delta digitalt genom att anmäla dig här: [Välkommen att anmäla dig!](#)

När: Den 20 maj, kl.13.00

Moderator: Annie Löf, f.d. partiledare för Centerpartiet

Talare: Jakob Forssmed (KD), socialminister
öppningstalar och fler talare tillkommer

Avgift: Patientriksdagen är kostnadsfri

Varma vårhälsningar

Riksförbundet Sällsynta diagnoser