

PRESSMEDDELANDE

2017-02-21

*Tio personliga berättelser om att vara Ung och Sällsynt, på Sällsynta diagnosers hemsida
En berättelse per dag publiceras fram till Sällsynta dagen 28 februari.*

”Hur är det att vara ung och leva med en sällsynt diagnos?”

I vårt projekt Sällsynt Övergång har unga personer medverkat för att förbättra övergången från barn- till vuxenvård för personer som har en sällsynt diagnos. Varje dag fram till Sällsynta dagen publicerar vi personliga berättelser från unga människor som medverkat i projektet.

Läs berättelserna på Riksförbundet Sällsynta diagnosers hemsida eller följ oss på Facebook.

Den 28 februari är det Sällsynta dagen. Det är en dag med fokus på sällsynta diagnoser. Syftet är att uppmärksamma de omfattande svårigheter som är förenade med att leva med en sällsynt diagnos. Det är diagnoser som förekommer hos ett fåtal människor i varje enskild diagnosgrupp, men sammantaget är det många som har just en sällsynt diagnos. Idag räknar man med att ca 350 miljoner människor i hela världen har någon av dessa genetiska syndromdiagnoser, som innebär komplexa och livslånga tillstånd och som inte ryms inom någon annan sjukdomsgrupp. Detta enligt den europeiska samarbetsorganisationen för sällsynta diagnoser, EURORDIS.

Den 28 februari Sällsynta dagen presenterar vi en rykande färsk medlemsundersökning om hur vårdssituationen för personer som har sällsynta diagnoser i Sverige ser ut idag. Missa inte det!

Berättelserna dag för dag

Redan publicerade:

18/2 Madelen

19/2 Jenny

20/2 Janita

21/2 Jakob

Kommer att publiceras:

22/2 Kumari

23/2 Karl

24/2 Linnea

25/2 Angelica

26/2 Daniel

27/2 Matilda

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är en organisation för 62 diagnosföreningar och har totalt 14 500 medlemmar. Vi arbetar för att också personer som har en sällsynt diagnos ska få god och jämlik vård, något som inte är fallet idag. Okunskapen om sällsynta diagnoser är stor inom hälso- och sjukvården.

Kontaktperson: Malin Grände malin.grande@sallsyntadiagnoser.se 070-332 68 78

#sallsyntaliv – berättelser om livet med en sällsynt diagnos