

GEMENSAMT LÄRANDE SAMVERKAN MELLAN PATIENTER OCH VÅRDGIVARE

**OPTIMAL PERSONCENTRERAD VÅRD FÖR VARJE
MÄNNISKA SOM HAR EN SÄLLSYNT DIAGNOS**



Pressmeddelande från Riksförbundet Sällsynta diagnoser 2017-10-09

Tio personliga berättelser om att vara förälder till barn med en sällsynt diagnos, på [Riksförbundet Sällsynta diagnosers hemsida](#)

En berättelse per vecka publiceras fram till jul

Hur är det att vara förälder till ett barn med en sällsynt diagnos?

Tio personliga berättelser om att vara förälder till barn med en sällsynt diagnos, på Riksförbundet sällsynta diagnosers hemsida. En berättelse per vecka publiceras fram till jul.

Nu gör vi hösten till en riktigt ljus period. Fram till jul kommer Riksförbundet Sällsynta diagnoser att varje fredag publicera en "föräldraberättelse". Den första [publicerades i fredags, 6 oktober](#). Berättelserna är skrivna av medlemmar i Riksförbundet sällsynta diagnoser och handlar om deras upplevelser som föräldrar till barn med en sällsynt diagnos.

Tidigare i år lanserade Elaine Eksvärd, tillsammans med tidningen Mama, kampanjen #intesåkonstigt, som vill lyfta fram alla barn med funktionsvariationer. "För vi är alla olika, och det är faktiskt inte så konstigt". Elaine har skrivit om hur det är att vara mamma till Evelyn som har Williams syndrom. Om allt det där som är underbart med att ha ett barn med normbrytande funktionalitet. Stoltheten, kärleken och så den där förstående omgivningen.

Vi vill haka på! Det är dags att lyfta fram variationerna. Vi har ca 15 000 medlemmar i Riksförbundet Sällsynta diagnoser. På förbundets hemsida ges varje vecka fram till jul en inblick i hur det är att vara förälder till ett barn med en sällsynt diagnos. Vad många utmaningar och möjligheter vi delar i den gemensamma organisationen Sällsynta diagnoser.

I projektet [Gemensamt lärande](#) arbetar Riksförbundet Sällsynta diagnoser för optimal [personcentrerad vård](#) för varje person som har en sällsynt diagnos. Tillsammans vill vi verka för att patienter ska få större delaktighet i vården, något som visat sig vara bristfälligt i Sverige. I vår senaste medlemsundersökning visade det sig att endast 8 procent av våra medlemmar anser att deras delaktighet i vården efterfrågas och

välkomnas, en anmärkningsvärd låg siffra. Hörnstenarna i personcentrerad vård är partnerskap och delaktighet. Utgångspunkten är patientens berättelser.

Våra medlemmars berättelser innehåller glädje, sorg och kärlek. Men framförallt visar berättelserna att trots att livet kan vara tufft med ett barn som har en sällsynt diagnos är det samtidigt #intesåkonstigt

Berättelserna dag för dag (publiceras fredagar 6 oktober – 1 december)

6 oktober [Heterotaxy syndrome \(publicerad\)](#)

13 oktober Alagilles syndrom

20 oktober Netherthons syndrom

27 oktober Aperts syndrom

3 november Williams syndrom

10 november Iktyos

17 november Williams syndrom

24 november Angelmans syndrom

1 december FOP

Om Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är en organisation för 62 diagnosföreningar och har totalt ca 15 000 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.

#intesåkonstigt #sällsyntaliv – berättelser om livet med en sällsynt diagnos

Kontaktperson

Beata Ferencz, projektledare

Tel: 072-231 13 18

E-post: beata.ferencz@sallsyntadiagnoser.se

Kansli

Riksförbundet Sällsynta diagnosers kansli

Tel: 072-722 18 34

E-post: info@sallsyntadiagnoser.se