

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

På gång i Riksförbundet Sällsynta diagnoser, hösten 2018

Två pågående projekt inom Sällsynta diagnoser: **Sällsynt stark och Gemensamt lärande**

Projektet Sällsynt stark pågår till årsskiftet. Berättelser har samlats in från många med erfarenheter av en sällsynt diagnos. Baserat på dessa erfarenhetsberättelser tar vi fram tips, råd och information som svar på typiskt krångel som en sällsynt patient i vården kan stöta på.

Vill du veta mer om projektet eller hjälpa till att samla in ännu mer berättelser hör av dig till **Stephanie Juran**, på Höstmötet eller efteråt stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se

Tipsen och råden kommer återfinnas på vår hemsida.

Håll utkik efter en Twitterkampanj med #sällsyntstark som kommer inom kort.

I **Gemensamt lärande** går projektet snart in i sitt tredje och sista år. Där jobbar patientföreträdare tillsammans med Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) ute i landet för att utveckla ett personcentrerat arbetssätt tillsammans.

Under det tredje året blir det mer fokus på att nå ut med det som jobbat fram i projektet. Aktiviteter planeras kring Sällsynta dagen 2019 och Almedalen i juli 2019.

Vill du vara med i ett av våra regionala nätverk, eller känner du någon som skulle vilja det? Prata med **Karin Högvall** eller **Beata Ferencz** under Höstmöteshelgen eller hör av dig till dem när du kommit hem igen: beata.ferencz@sallsyntadiagnoser.se eller karin.hogvall@sallsyntadiagnoser.se

Sällsynta dagen

Sällsynta dagen 2019 och 2020. För att kunna göra något i olika delar av landet till Sällsynta dagen 2019, har vi sökt pengar för en aktivitet vid en barnhabilitering i varje sjukvårdsregion.

I Skåne planeras redan för att Dan Bornemark ska komma och sjunga med barnen i Kristianstad. Samtidigt passar CSD och Sällsynta diagnosers patientföreträdare på att finnas till hands, informera och göra aktiviteten till en sällsynt bra grej.

Blir spännande att se vad de andra regionerna hittar på! På en del håll planeras andra gemensamma aktiviteter.

Håll utkik på vår hemsida och i sociala medier, så missar du inget!

Den stora Sällsynta dagen infaller på skottdagen den **29 februari 2020**. Vi satsar återigen på det vinnande konceptet från förra gången, motsvarande dag 2016, och arrangerar en Sällsynt filmfestival. Har ni tips på sponsorer, filmer eller annat bra – kontakta **Agnes Pörge** på agnes.porge@sallsyntadiagnoser.se

ECRD 2020

ECRD 2020 är vår europeiska samarbetsorganisation EURORDIS stora konferens som samlar närmare tusen delegater. Den 13-16 maj 2020 kommer konferensen att gå av stapeln i Stockholm. Riksförbundet är jätteglada för detta, och hoppas att den ska sätta strålkastarljuset på det sällsynta området i Sverige och övriga Norden, så att politiker och beslutsfattare förstår vad det handlar om.

Du vet väl att...

Vi säljer **armband** som det står RARE på.



Det går att köpa RARE-armbanden genom att Swisha till
1239001561

Armbanden kostar 100 kr/styck samt 25 kr för porto (oavsett antal)

Att vi har ett femtontal **tavlor** med porträtt-fotografier och berättelser om att
leva med en sällsynt diagnos, som vi lånar ut till utställningar runt om i landet.



Fråga gärna på ditt lokala bibliotek eller vårdcentral eller liknande om de är
intresserade!

På vår hemsida finns ovanstående bild av tavlorna:

<https://www.sallsyntadiagnoser.se/verksamhet/fotoutstallning/>

Följ vår verksamhet! Du får mycket info om vårt arbete och hjälper till att sprida
budskap om Sällsynta diagnoser, om du gillar och följer oss på sociala medier.
Nu också på Instagram!

Du kan kontakta oss på kansliet och prata mer om du inte hinner den här helgen.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser – telefon och sociala medier

Kanslitelefonnummer: 072-722 18 34

Sallsyntadiagnoser.se

facebook.com/sallsyntadiagnoser

twitter.com/sallsynt

instagram.com/sallsyntadiagnoser