Sällsynta dagen 28/2 är det dags för TWITTERSTORM

Berätta om ditt sällsynta liv - din röst behövs!

\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*

Till alla som har en sällsynt diagnos, dina nära och kära och alla som berörs på annat sätt. Vi vill att alla ska förstå hur det är att leva med en sällsynt diagnos. Bara när alla förstår, har vi ett bra utgångsläge för att påverka för förändring.

Viktiga datum:

* Den 27/2 publicerar vi vilken #hashtagg du ska använda för twitterstormen
* Den 28/2 klockan 11 ska du lägga upp dina citat från jobbiga vårdmöten på Twitter, Facebook eller Instagram
* Bakgrundinformation på vår [hemsida](https://www.sallsyntadiagnoser.se/sallsynta-dagen-28-februari-ar-det-dags-att-ta-makt-var-med-pa-var-twitterstorm/) eller i vår [Facebook event](https://www.facebook.com/events/285283798811868/)

\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*

Exempel Tweets

Det tog mer än 4 år innan jag fått min sällsynta diagnos. Det är inte sällsynt i Sverige, därför måste vi berätta om det.

Utan diagnos får man ingen hjälp.

Jag var tvungen att bli min egen expert.

Vår expertis om vårt barn ignoreras i kontakten med vården.

Fast vårdkontakt och vårdplan - alla ska ha rätt til det men är flera parter involverad vill alla att ’Någon Annan’ ska ta ansvaret”.

Det är tröttsamt att ständigt behöva upplysa vården om hur det ena hänger ihop med det andra.

Ingen av det dussintal olika specialistenheter som snart var inkopplade var specialist på helheten.

It is unusual for doctors to have any experience with patients like me, so there is certainly a need for some learning.

Man är ganska ensam

Patienten måste alltid kräva och vara påläst för att få rätt läkemedel och behandling.

\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*

Grafiks du kan använda (klick på bild för nedladdning)

[](http://www.sallsyntadiagnoser.se/wp/wp-content/uploads/2019/02/Delaktighet.png) [](http://www.sallsyntadiagnoser.se/wp/wp-content/uploads/2019/02/Expertkunskap.png) [](http://www.sallsyntadiagnoser.se/wp/wp-content/uploads/2019/02/Nekad-vard.png)

[](http://www.sallsyntadiagnoser.se/wp/wp-content/uploads/2019/02/Bast-information.png) [](http://www.sallsyntadiagnoser.se/wp/wp-content/uploads/2019/02/Sent-diagnos.png) [](http://www.sallsyntadiagnoser.se/wp/wp-content/uploads/2019/02/Bra-behandling.png)

[](http://www.sallsyntadiagnoser.se/wp/wp-content/uploads/2019/02/Sallsynt-infografik.png) [](http://www.sallsyntadiagnoser.se/wp/wp-content/uploads/2019/02/Twitterstorm_at-sallsynt.png)