

Maria Montefusco, vår nya förbundsordförande!

På Sällsynta diagnosers årsmöte i april valdes Maria Montefusco till förbundets nya ordförande. Men som framgår av hennes presentation (spalten till höger) är Maria snarare nygammal i de sällsynta sammanhangen. Bland annat har hon tidigare arbetat sex år på Sällsynta diagnosers kansli. Tidvis ingick hon även i förbundsstyrelsen, vilket innebar att hon både föreslog och utförde aktiviteter. Maria ledde bland annat projekt och anordnade Sällsynta dagen.

Maria var mycket aktiv inom det internationella samarbetet i vår europeiska organisation EURORDIS, något hon är än idag. Vår nyvalda ordförande har alltså redan från början mycket god syn i förbundets verksamhet och det praktiska arbetet som görs.

Funktionshinderpolitik på nordisk nivå

Idag jobbar Maria som projektledare vid Nordens välfärdscenter, där hon drar nytta av den kompetens och erfarenhet hon samlat ihop under sin tid på Sällsyntas kansli, vad gäller funktionshinderpolitik på nordisk nivå.

Maria kommenterade valet av henne för årsmötesdeltagarna:

”Jag är otroligt glad över att det finns ett så bra kansli, en så fin styrelse och så många medlemmar i förbundet!”

Det är exceptionellt sällsynt med ordförandebyten i Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Den tidigare förbundsordföranden, Elisabeth ”Lisa” Wallenius var med och grundade förbundet 1998 och var sedan ordförande i 20 år, tills hon för ca ett år sedan blev ordförande i samarbetsorganisationen Funktionsrätt Sverige och inte kunde ha dubbla ordförandeskap.

Läs mer om Maria och årsmötet på vår hemsida!



Maria Montefusco, ny ordförande i Riksförbundet Sällsynta diagnoser

ORDFÖRANDEN HAR ORDET

Nya förbundsordföranden Maria Montefusco presenterar sig

Vissa saker engagerar mig särskilt mycket. En är när det finns möjligheter att förbättra situationen för människor som har det svårt. I Sverige har vi goda förutsättningar att forma system för vård, omsorg och stöd på olika samhällsområden, så att personer som har olika behov kan få dem tillgodosedda. Man behöver kanske rikta om pengar, styra med planer, lagar, regler, vägledning och koordinering. Framför allt behöver alla inblandade lyssna på personer som har behoven. Allt detta är möjligt i Sverige!

Maria Montefusco heter jag, bor på Färingsö utanför Stockholm, med min familj. Jag arbetar som projektledare inom funktionshinderområdet på Nordens välfärdscenter. Tidigare var jag på Riksförbundet Sällsynta diagnoser i ett antal år som styrelsemedlem och sedan anställd. Vi arbetade bland annat med Sällsynta dagen 2008 och 2012, ny logotyp och hemsida. Det viktigaste och mest lärorika för mig var Arvsfondsprojektet Nästan men inte helt. Där fick jag vänner för livet och en tydlig uppfattning om hur samhället brister när en person har en ovanlig kombination av funktionsnedsättningar och en sällsynt diagnos som få känner till. Uppdraget att leda förbundet är en ära och ett äventyr. Nu tycker ni kanske att jag är galen som tycker att dialoger med förvaltning och politiker på olika nivåer är ett äventyr? Jag brinner för ett bättre liv för personer med sällsynta diagnoser och våra närstående och ser fram emot en spännande period av hårt arbete för förändring och förbättring. TACK för förtroendet!

Maria Montefusco,
förbundsordförande



Ett historiskt årsmöte – i dubbel bemärkelse

Förutom ordförandebytet, var en annan unik händelse på årsmötet 2019 invalet av den nya styrelseledamoten Thomas Wahlström. Han blir den första i styrelsens historia att komma helt utifrån; han har varken någon egen eller någon anhörigs sällsynta diagnos i bagaget. Hans ingång är istället en god vän, vars barn har en sällsynt diagnos. Med lång erfarenhet av näringslivet och idéer om nya vägar till utveckling av förbundet tar sig Thomas an styrelseuppdraget. Årsmötesordföranden, Robert Hejdenberg, Ågrenska, berömde förbundet: ”Ni är en otroligt färgstark aktör, som finns på så många arenor, och som med väldigt små resurser lyckas åstadkomma otroligt mycket”.

Detta var en kommentar som gick som en röd tråd genom årsmötet. Även vår kassör, Caroline Åkerhielm, framhöll att oerhört mycket gjorts med begränsade resurser. Caroline fastslog emellertid att förbundet fortfarande lever ur hand i mun och är oerhört projektberoende.

”Faktiskt rätt så fantastiskt”

”Det är faktiskt rätt så fantastiskt vad vi gjorde ifjol”, framhöll kanslichef Malin Grände när hon sammanfattade verksamhetsberättelsen för 2018. Hon konstaterade att vi aldrig förr har varit så många som under 2018. Det gäller såväl kanslipersonalen som antal medlemmar och arbetsgrupper etc. som vi medverkat i.

”Det är ett förtroendekapital att vi är många röster tillsammans. Tack både till er som är nya, och ni gamla som hänger kvar!”, sa Malin till mötesdeltagarna.

Besked om ECRD

Intressepolitiken syftar, som alltid, till att förbättra situationen för dem som har sällsynta diagnoser. Malin presenterade några axplock ur verksamhetsberättelsen.

Det största ögonblicket för henne personligen, var när hon nåddes av beskedet om att den stora europeiska kongressen om sällsynta diagnoser, ECRD, kommer att hållas i Stockholm 14-16 maj 2020.

Vi har även följt och kommenterat den livligt debatterade LSS-frågan.

Mycket åstadkoms dessutom av förbundets båda framgångsrika projekt: Gemensamt lärande och Sällsynt stark.

På Sociala medier har vi varit aktiva och även skaffat Instagram.

Sverige är ett av ett fåtal länder i Europa som saknar en nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser. Det framkom när förbundets verksamhetsplan sammanfattades av projektledare Beata Ferencz. Nationell samordning av vården, och ett nationellt helhetsgrepp, är grundpelare för detta område, vilket vi arbetar för.

Nationella programområden

Nu finns nationella programområden (NPO), bland annat för sällsynta sjukdomar, vid Sveriges Kommuner och Lands-ting. ”Detta NPO har tillkommit som en följd av vårt långvariga arbete”, kommenterade Beata.

Ett internationellt perspektiv

Efter årsmötet var temat arbete med sällsynta diagnoser på nordisk, europeisk och FN-nivå. Ett nätverk med våra grannländer syftar bland annat till att stärka de nordiska ländernas röst i EU och globalt. Grundtanken med europeiska referensnätverk är att dela med sig av sin diagnoskompetens över nationsgränserna, genom att bygga nätverk inom olika sjukvårdsområden.

En kommitté för sällsynta diagnoser har bildats vid FN. (”NGO Committee for Rare Diseases”). Uppgiften är att främja sällsynta diagnoser som ett globalt prioriterat och synliggjort område, samt att vara ett forum för de berörda aktörerna över hela världen.

Jana Bergholtz redogjorde för sina intryck från sitt deltagande vid EURORDIS winter school, i Paris. EURORDIS är vår europeiska samarbetsorganisation.

Läs om det internationella på vår hemsida!

Danmark föregångsland för nationell plan

Danmark är det nordiska land som kommit absolut längst med en nationell plan för sällsynta diagnoser. Regeringen har beslutat om en konkret handlingsplan och beviljat 34 miljoner danska kronor för planens tillämpning. Det framkom vid ett möte med våra systerorganisationer i SBONN, Sällsynta Brukarorganisationers Nordiska Nätverk, i början av maj.

Sällsynta diagnoser på vårdtips-turné – får vi hälsa på?

Vi har lanserat den nya webbsidan vårdtips. I år kommer Sällsynta diagnoser att anordna en vårdtips-turné. Då reser vi runt i landet för att informera om tipsen och hemsidan, exempelvis i din region.

Informationen som ges på turnén är främst avsedd för diagnosbärande. Men vi vill också träffa personer som jobbar inom vården. Därmed vill vi öka förståelsen för varandras problem och utmaningar.

Kan din diagnosförening ta emot oss eller känner du till en vårdgivare vi borde besöka under turnén - kontakta stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se

Hör även av dig ifall du vill komplettera sidan med fler vårdtips!

EU-valet: Ge ditt stöd till alla som bär på en sällsynt diagnos!

Denna uppmaning har vi riktat till de svenska kandidaterna i Europaparlamentsvalet, i ett utskick initierat av vår samarbetsorganisation EURORDIS. Vi pekar där på behovet av samarbete över hela Europa, eftersom inget enskilt land har kunskap om alla 6 000 sällsynta diagnoser.

EU-kandidaterna uppmanas att stödja ett nytt politiskt ramverk med tre delar: snabb tillgång till rätt diagnos och vård av god kvalitet, befrämja en personcentrerad syn på vården ur ett helhetsperspektiv - livet ut, samt innovation som förbättrar livet för diagnosbärande.

Vidare framhålls att Sverige är ett av de sista EU-länderna som fortfarande saknar en nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser.