

# Above & Beyond

**Riksförbundet Sällsynta diagnoser lyfter härmed fram ett nytt pris:**

## **Above and Beyond**

Det är ett pris till läkare för särskilt framstående insatser i vården av en person som har en sällsynt diagnos!

**Nu kan du nominera kandidater till Above and Beyond priset!**

### **Priset ska gå till:**

- En läkare som gjort omfattande ansträngningar för att ge hjälp och stöd till någon som lever med en sällsynt diagnos.
- Har din läkare gett dig hjälp på ett sätt som gick utöver vad du ens vågade hoppas på? Skriv och berätta fritt om dina erfarenheter och beskriv vilka insatser du tycker är ovanligt fantastiska i sammanhanget!
- Det vi vill uppmärksamma är att dessa insatser är mer och går utöver - Above and Beyond - den hjälp som vanligtvis ges i vården.

### **Nomineringsförfarandet**

Alla kan nominera kandidater till Above and Beyond priset 2020. Skicka din nominering till Sällsynta diagnosers kansli [info@sallsyntadiagnoser.se](mailto:info@sallsyntadiagnoser.se). Nomineringen bör innehålla en utförlig beskrivning, där du berättar fritt om varför just den läkaren du haft kontakt med bör få priset. Texten kan gärna vara utförlig, cirka 2 000 tecken. Glöm inte att nämna läkaren vid namn och var hen är verksam. Skriv "Above and Beyond" i ämnesraden i ditt mail.

**Nomineringstiden går ut den 11 januari 2020.**

**Prisutdelningen sker på Sällsynta dagen den 29 februari 2020 i samband med Riksförbundet Sällsynta diagnosers evenemang Sällsynta stories.**

**En jury utser prismottagarna**

## Bakgrund

Bakgrunden till priset "Above and Beyond" är att Riksförbundet Sällsynta diagnoser önskar uppmärksamma läkare som visat ett så stort engagemang för att hjälpa någon som har en sällsynt diagnos, att de gjort insatser som går långt utöver vad som är vanligt.

Att leva med funktionsnedsättningar som ställer krav på stöd från omgivningen och från vårdinrättningar genom olika insatser, skapar en utsatthet. Att möta brist på förståelse och kunskap på grund av en sällsynt medicinsk problematik är en särskild påfrestning, eftersom det innebär att det kan vara svårt för andra att bedöma behovet av hjälp och bistånd. En läkare som engagerat sätter sig in i situationen och diagnosen, och dessutom är aktiv i nätverket kring en person som har en eller flera funktionsnedsättningar, är till mycket stor hjälp!

Det är inte ovanligt att leva med en sällsynt, komplicerad och allvarlig diagnos! Men det kan vara få personer som har just din sällsynta diagnos. För läkare kan det vara en utmaning att fastställa diagnosen just därför att den är mycket ovanlig. Om sjukdomen är progredierande och degenerativ kan själva hastigheten i förloppet i vissa fall påverkas gynnsamt om man får ett gott medicinskt och vårdmässigt stöd. Att leva hela livet med sin sällsynta diagnos ställer också krav på vården. Graden av engagemang – och därmed en strävan att inhämta mer kunskap hos behandlande läkare är av oerhörd betydelse. Vi känner stor tacksamhet för läkare som gör sitt yttersta trots svåra utmaningar.

Det finns läkare som har just det vi önskar och behöver; Kunskap, förståelse och hjälp. Tyvärr är de inte alltid verksamma på orten där vi bor. Många som har en sällsynt diagnos måste ju huvudsakligen leva i den vårdmiljö som finns på hemorten. Vid akut sjukdom, vilar allt i händerna på de läkare som tjänstgör när man kommer till sjukhuset. Det kan innebära att det inte finns någon läkare på plats som är insatt i just den sällsynta diagnosen! Det är ett ytterst allvarligt problem i en livshotande situation!

Därför är det underbart att se hur vissa läkare knyter an med ett personligt engagemang i sina ansträngningar att ge hjälp - för att överbygga bristande kunskap, resursbrist och många andra svårigheter! De gör sig själva tillgängliga och är villiga att gå "Above and Beyond" utöver vad man kan förvänta sig!

- Många med en sällsynt diagnos har särskilda läkare att tacka för sina liv! säger prisets initiativtagare, Ylva Viklund, vars dotter har en mycket ovanlig och livshotande sjukdom, MELAS Syndrom.

Vi i Riksförbundet Sällsynta diagnoser tackar Ylva för initiativet till detta pris och vill uppmärksamma den stora betydelse läkare har, som med ett personligt engagemang gör ansträngningar utöver det vanliga, för att hjälpa någon som har en sällsynt diagnos. Vi anser att de verkligen förtjänar uppskattning! Den vill vi uttrycka genom detta pris:

*Above & Beyond*