

SÄLLSYNTA DIAGNOSER

RARE DISEASES SWEDEN

Above and beyond, Sällsynta Stories 2020

Hälsning från prismottagaren Anders Fasth, vilken lästes upp för deltagarna.

(Anders Fasth kunde inte delta personligen, på grund av utlandsvistelse.)

”Mitt ödmjukaste tack för detta pris. Jag blev väldigt glad för den erkänsla priset innebär, för snart 50 års arbete med sällsynta diagnoser. Först och främst för personer med medfödda primära immunbristsjukdomar.

Senare också policyarbete, för att förbättra situationen för sällsynta patienter, oavsett diagnos, i Sverige, EU och Latinamerika. Ett arbete som gett mig så mycket insikt och kunskap om hur det är att leva med ett sällsynt hälsotillstånd och vad det betyder för familjen. Och lika mycket kunskap om det som ni alla här vet. Den okunskap som fortfarande finns i samhället.

Ett exempel: en familj där barnet får diabetes får automatiskt omsorgs- och merkostnadsbidrag. Inget snack, inget utfrågande. Inte så när du har ett barn med en sällsynt diagnos. Tvärtom, ofta ett ifrågasättande.

Förra veckan fick en av mina familjer avslag, med motivering att NN går på internatskola 5 dagar i veckan. De har tagit över ansvaret, skriver man, utan någon insikt om att NN varje vecka besöker sjukvården, på grund av syn- och hörselnedsättning, ADHD, autism, intellektuell funktionsnedsättning, skelettmisbildningar, lågt antal vita blodkroppar och har tio olika mediciner.

Inte kan skolan ta över ansvaret för detta. Så egentligen borde detta pris gå till er som sitter här och har barn med sällsynta hälsotillstånd. Det är ju ni som gett mig insikt om vilket enormt arbete ni gör för att vara ett fungerande stöd för era barn. Ett arbete som fortsätter till barnet är vuxet.

Jag hade så gärna varit med idag, när ni firar den sällsynta dagen. Tyvärr kan jag inte, jag är utomlands för arbete och konferens. Återigen, mitt varmaste tack.

Anders”