

Sällsynta dagen på Sunderby sjukhus, Norrbotten 2020-02-28 – sammanfattning

Sunderby sjukhus är ett sjukhus beläget vid Södra Sunderbyn mellan Luleå och Boden, omkring 15 km från centrala Luleå.

Jag som tog initiativ till denna dag på Sunderby sjukhus, i anknytning till Sällsynta dagen 2020, är mamma till en tjej med Smith-Magenis Syndrom. Jag och min familj bor i Luleå och vårt närmaste sjukhus är Sunderby sjukhus där vi mest träffar professionella i olika yrkesgrupper.

Jag är en ganska engagerad person som även är med i styrelsen för FUB Luleå och Anhörigföreningen Luleå. Förra gången det var sällsynta året hade jag tänkt göra något men jag räckte inte riktigt fram. Denna gång fick bra stöttning av Stephanie från Riksförbundet när jag pratade med henne. Så detta år blev det äntligen av att göra något om än litet här i Norrbotten.

Jag var ner till Umeå när de hade sällsynta dagen och kände redan innan att vi behöver ha något i Norrbotten. Så jag hade redan innan pratat med Stephanie att jag ville göra något för att visa uppmärksamhet om denna dag för Norrbotten. Det är ganska många mil mellan Umeå och Luleå (26 mil för att vara exakt) och till längst upp i Kiruna är det minst 35 mil till.

Så därför tyckte jag att denna dag skulle även skulle ge Norrbotten en bild av Sällsynta diagnoser även om det blev i liten skala. Kanske inte så uppmärksammat som på de olika centren runt om i landet. Jag och en kompis som också har en son med sällsynt diagnos har för något år sedan startat en Facebook grupp som heter ”Sällsynta barn i Norrbotten”. Den gruppen är döpt om efter träffen i december till Sällsynta i Norrbotten. Där har vi ca 15 personer som har eller har en anhörig med sällsynt diagnos. Så jag har flera vänner som har barn med sällsynta diagnoser. Vi gjorde det nätverket för att vi ville kunna ge varandra tips och trix i vissa frågor som ex myndigheter och vart man kan vända sig.

Umeå var en jättebra dag och jag ångrar verkligen inte att jag for dessa mil och vi hade varit några fler, men avståndet och vissa förhinder gjorde att jag for själv. Vi fick höra vad tanken med centren är och kommer att bli och det lät överlag bra. Men jag tror att Umeå har ett väldigt stort område att täcka så det blir kanske inte så lätt. Men bra början.

Dagen på Sunderby sjukhus var en bra dag. Vi fick tillåtelse att ha ett bord i entrén och det var många människor som kom fram och pratade med oss. Samt att under den tiden vi stod där och det var mellan kl. 11–15, så kom det förbi sex personer med sällsynta diagnoser. Helt utan att de visste att vi skulle stå där och då kan man fundera hur många som har en sällsynt diagnos. Och alla hade olika diagnoser.

Vi fick också kontakt med vissa läkare och sjuksköterskor som ev. skulle höra av sig för att få information om sällsynta diagnoser. Det vore kul om det startade tankebanor hos andra människor.

Att informera och synliggöra sällsynta diagnoser är viktigt och att man inte glömmar denna sällsynta grupp. Jag tror att det är viktigt att ha workshops som vi hade på Sunderby folkhögskola där man kan träffas och prata om hur man ska få verktyg när man möter sjukvården och myndigheter.

Vi som var på Sunderby sjukhus var jag, Eva Sandström och Ingela Svalberg och vi har två underbara tjejer som har liknande galna upptåg men lite olika problembild. Ingelas dotter har

MEC2P-duplikationssyndromet och de är 10 i Sverige som man vet om. Min dotter Agnes har som sagt Smith-Magenis syndrom och de är väl ca 30 personer i Sverige. När man har barn med sällsynta diagnoser måste man kunna väldigt mycket själv och ibland informera sjukvårdspersonal om vad som gäller, funkar och inte funkar. Det är inte alltid så lätt och man önskar att det vore enklare.