

## ECRD 2020 goes online – Kronprinsessan välkomnar!

*Visst har du hört att Europas största, patientorganiserade konferens om sällsynta diagnoser är extra tillgänglig i år, var du än bor? Konferensen går av stapeln online 14-15 maj och deltagarna kan bekvämt följa alla presentationer hemma, från sitt eget skrivbord.*

*Läs mer på ECRD:s och vår hemsida!*

*På torsdag den 14 maj kl. 11.30 medverkar H.K.H. Kronprinsessan Victoria och socialminister Lena Hallengren i öppningsceremonin för ECRD 2020, den europeiska konferensen om sällsynta diagnoser.*

### Kunglig beskyddare

Kronprinsessan Victoria är Riksförbundet Sällsynta diagnosers beskyddare och visar på så vis sitt stöd för verksamheten, exempelvis med detta uttalande:

”Riksförbundet Sällsynta diagnoser sätter ljus på den ofta krävande situation som diagnosbärare och deras närstående befinner sig i. Förbundet är inte bara en viktig röst utåt för denna grupp, utan erbjuder också en gemenskap och ett sammanhang där man kan få råd och stöd. Det känns angeläget för mig att uppmärksamma.”



Foto: Anna-Lena Ahlström, Kungl. Hovstaterna

### ORDFÖRANDEN HAR ORDET

*En sällsynt märklig vår*  
Tänk, för ett år sedan ställde vi in siktet på det sällsynta superåret 2020. Sällsynta dagen 29 februari och ECRD, världens viktigaste konferens om sällsynta diagnoser, till oss och Stockholmsmässan i Älvsjö. Som vi laddade! Sällsynta dagen hade vi, stortat med nationella och regionala evenemang. Vid invigningen av filmeventet Sällsynta Stories, talade socialminister Lena Hallengren övertygande om att regeringen anser vårt område viktigt och ska prioriteras. Flera beslutsfattare som engagerar sig i sällsynta diagnoser medverkade, vilket bådade gott! Det som kändes lite märkligt då, men som snart skulle ta över hela tillvaron, var att ministern uppmärksammade coronasmittan och att vi ska, ja, tvätta händerna. Hade Sällsynta dagen legat en vecka senare, hade vi inte kunnat genomföra den. Timing!

Den 10 mars medverkade förbundet vid en utbildningsdag om precisionsmedicin vid Karolinska Institutet. Vi fick besöka Science for Life Lab. Några dagar efter vårt besök beslutades att ECRD skulle flyttas, från Stockholmsmässan till Internet. Sedan blev mässan fältsjukhus. Gränser stängdes och utgångsförbud infördes. Snabbt. Men, vi är motståndskraftiga. ECRD blir online. Över 100 talare och 1 300 deltagare. Kronprinsessan Victoria, socialminister Lena Hallengren, Europaparlamentarikern David Lega och professor Anna Wedell medverkar, tillsammans med bland andra Helena Dalli, EU:s kommissionär för jämlikhet. Vi har mycket att bidra med, men också mycket att lära, av våra internationella kontakter.

Vi upplever en sällsynt tid. Men vi ger aldrig upp!

Maria Montefusco,  
förbundsordförande



## Vardagen satt ur spel i Corona-tider

*Vi lever, på grund av ett virus, i en tid som ställer stora och oväntade krav på oss och som sätter vardagen ur spel. Men vilka fler Corona-påfrestningar, utöver de som drabbar alla, finns för dem som har sällsynta diagnoser? Vi frågade våra föreningar om orosmolnen samt hur livssituationen i allmänhet och vårdssituationen i synnerhet påverkas. Oro finns för att det sällsynta hälsotillståndet, tillsammans med Covid-19, ska orsaka ett akut allvarligt tillstånd. Det kan vara så att den redan ansträngda vården, som ofta saknar kännedom om specifika sällsynta diagnoser, inte ska hinna med eller ha tillräckligt med kunskap att fatta rätt beslut för behandling.*

Ytterligare ett dilemma är att själv vara tvungen att jaga information från specialister i andra länder, för att vara rustad för möten med den svenska vården, men kanske ändå inte bli lyssnad på.

Risken är också att vården inte beaktar att en ung, till synes frisk, människa faktiskt kan tillhöra riskgrupper. Det är inte enbart äldre som ingår där!

Isolering och inställda sammankomster som leder till ensamhet, drabbar våra medlemmar på individnivå. Att inte få träffas, träna, gå på inplanerade habiliteringsbesök eller inte kunna se fram mot sommarläger spår på den psykiska ohälsan.

Det var bara några axplock bland de 15 svaren. Läs en utförligare sammanställning på vår hemsida.

### Möte med Socialstyrelsen och CSD

I början av maj hade vi dessutom ett möte om detta, Corona ur sällsynt synvinkel, med Socialstyrelsen och landets Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD). Dessa har ett särskilt uppdrag att stödja vårdgivare och personer som lever med sällsynta hälsotillstånd.

Bakgrunden var Socialstyrelsens rapport om "att identifiera de grupper av individer som löper störst risk att drabbas av ett särskilt allvarligt sjukdomsförlopp vid insjuknande i covid-19 och därmed kan ha ett särskilt behov av att skyddas mot smitta av det nya coronaviruset".

Frågorna vi diskuterade med Socialstyrelsen och CSD var:

- Vilka sällsynta diagnosgrupper innebär särskild risk i förhållande till Covid-19-infektion?

- På vilket sätt kan vi gå vidare för att säkerställa att våra grupper får tillgång till smittskyddspanning eller närståendepanning?

- Hur kan vi gå vidare för att säkerställa att Socialstyrelsens rapport blir till riktlinjer och rekommendationer och omfattar även barn med kroniska sällsynta hälsotillstånd?

- Hur kan Socialstyrelsen och CSD i samverkan öka sin interaktion för att förmedla viktig information till utsatta riskgrupper inom området Sällsynta hälsotillstånd?

"Men det visade sig att Socialstyrelsen inte var rätt instans för vårt syfte. Därför kommer vi istället att kontakta Folkhälsomyndigheten, för att komma vidare", summerar Karin Högvall, Sällsynta diagnosers kansli.

Det traditionella årsmötet på otraditionellt vis. För första gången, hade vi ett digitalt årsmöte den 25 april. Ett 30-tal medlemmar deltog, vid sina datorer och smartphones, medan förbundsordföranden, årsmötesordföranden och kanslipersonalen ledde online-mötet från kansliet. Det fungerade utmärkt att mötas på detta nya vis. Nästan halva styrelsen byttes ut. De nya i styrelsen är: Oskar Ahlberg, Stockholm; Ros-Marie Nilsson, Hortlax (Norrbotten); Lina Wadenheim, Malmö; Maria Westerlund, Umeå. Läs mer om de nya på vår hemsida!

Förbundet tackar varmt dem som lämnat styrelsen, för allt deras arbete: Daniel Degerman, Ulf Larsson, Emma Lindsten och Nette Wermeld Enström, samt Sofia Kohkoinen som slutat i valberedningen.

Vårt nya projekt har börjat – Sällsynt Tillsammans

Nu i maj börjar projektledaren Stephanie Juran jobba med vårt nya projekt Sällsynt Tillsammans som pågår under 2020. När ansökan skrevs, befann vi oss i tide-räkningen före covid-19 och att mötas samt lära av varandra var en stor del av våra idéer för projektet. Nu behöver vi tänka om och försöker hitta nya, digitala mötesformer. Där tar vi gärna emot dina tankar och idéer, vad saknar du nu, när karantänen dröjer kvar allt längre? Ett annat mål är att utveckla ett digitalt utbildningsprogram för patientrepresentanter. Där kommer vi att arbeta med en informationsvideo om hur det är att vara sällsynt, vårt arbete på Riksförbundet, hur hälso- och sjukvården är organiserad och lite till. Hör av dig till projektledaren stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se om du undrar över något eller vill bidra med idéer för hur vi kan åstadkomma gemenskap och få igång möten i den digitala världen.

### Sällsynta dagen sammanfattad

För en tid sedan uppmärksammades Sällsynta dagen. Flera arrangemang genomfördes, både i Stockholm (Sällsynta Stories) och i övriga regioner. På Sällsynta diagnosers hemsida finns två sammanställningar som sammanfattar: Ett filmevent i Stockholm, en storslagen sammankomst i ett köpcentrum i Göteborg och mycket annat hände; allt för att uppmärksamma sällsynta diagnoser!

### Introduktion sällsynta diagnoser, ny utbildning vid Ågrenska

Ågrenska, i Göteborg, har lanserat den kostnadsfria webbkursen "Introduktion sällsynta diagnoser". Kursen ger grundläggande kunskaper om sällsynta diagnoser, dess utmaningar och viktiga områden att fundera kring. Den riktar sig främst till professionella inom skola, habilitering, LSS-verksamhet och på Försäkringskassan. Robert Hejdenberg, VD Ågrenska, kommenterar: "På Ågrenska brinner vi för att alla med en sällsynt diagnos ska ha ett optimalt liv. För att det ska bli verklighet, behöver kompetensen bland professionella öka." Läs mer på Ågrenskas hemsida.