

Vi förutspådde ett "sällsynt år" – och fick både rätt och fel "Det sällsynta året har kickat igång", var den optimistiska rubriken på en nyhet som vi publicerade på vår hemsida i januari i år, innan vi visste vad som skulle komma. Inte minst såg vi då förvåntansfullt fram emot att den stora europeiska konferensen om sällsynta diagnoser, ECRD 2020, skulle ordnas på Stockholmsmässan i maj.

Om någon den gången, 24 januari, hade upplyst oss om att "nej, det blir inget ECRD på mässan i Stockholm, för där ska det snart byggas upp ett fältsjukhus, på grund av en pandemi som drabbar miljontals människor", så hade vi nog haft väldigt svårt att ta det på allvar. Men så blev det! Alltså: Ett i högsta grad sällsynt år 2020.

Efter att vi, med ett nödrop, hann genomföra Sällsynta dagen 29 februari, blev inget mer sig likt. Inställda arrangemang radade upp sig, exempelvis Almedalen. Traditionella fysiska möten ersattes av digitala motsvarigheter.

Sällsynta diagnosers kanslichef Malin Grände sammanfattar: "Vi har anpassat våra arbetsformer, och genomfört nästan allt vi planerat att göra under året." Exempelvis blev både årsmötet och Höstmötet digitala, vilket fungerade bra. Det intressepolitiska arbetet fortsatte, med det ena Zoom-mötet efter det andra.

"Ljuspunkter i pandemimörkret är att vi först beviljades projektet Sällsynt Tillammans för maj-december i år och senare även det nya treåriga Arvsfondsprojektet Mitt i livet", framhåller Malin.

### Sällsynta dagen 2021

– fyll flödena med sällsynthet, vecka 8!  
Snart är det igen dags för Sällsynta dagen. Sista februari 2021 är dock ingen skottdag, till skillnad från hur det var i år. Den 29 fe-

bruari 2020 inföll just innan allt förändrades totalt, på grund av ett virus. Det går fint att följa länken och minnas årets Sällsynta dag.

För nästa års Sällsynta dag, som infaller söndagen den 28 februari, planerar Riksförbundet inget fysiskt evenemang. Istället vill vi göra dagen uppmärksammad i sociala media tillsammans med er. Vi kommer att använda samma hashtags som vår samarbetsorganisation EURORDIS, nämligen #RareDiseaseDay och vår egen "SällsyntMenInteOvanligt".

### Sällsynta inlägg

Veckan som leder fram till sista februari (v. 8) pepprar vi Facebook, Twitter och Instagram fulla av sällsynta inlägg. Vi vill uppmärksamma omvärlden på att det inte är ovanligt att leva med ett sällsynt hälsotillstånd.

Närmare en halv miljon svenskar lever med en sällsynt diagnos – och om alla i hela världen som har ett sällsynt hälsotillstånd bodde i samma land, skulle det vara världens tredje folkrikaste nation.

Var med och fyll flödena med sällsynthet du också! Lägg upp en bild – ett foto av dig själv eller någon annan i din omgivning – och använd dig av hashtag #RareDiseaseDay och hashtag #SällsyntMenInteOvanligt under sista veckan i februari.

### ORDFÖRANDE HAR ORDET

*Vi ser fram emot 2021*

Ett år av oförutsedda händelser är snart slut. Vem hade trott att världen skulle lamsläs av en smitta eller att verksamheter och sociala relationer skulle flytta ut på nätet i rasan-de fart?

År 2020 har för många handlat om krishantering, uthållighet och för en del om överlevnad. Det är omständigheter som personer med, och som verkar inom området sällsynta diagnoser upplever även när en pandemi inte rasar. Det resten av befolkningen och hela världen nu fått erfarva: ovisshet, isolering, utmattning, oro, brist på kunskap, akut behov av läkemedel som inte finns, och så vidare – det är just vad som många gånger kännetecknar ett liv med en sällsynt diagnos. Vi har följt den politiska dragkampen om ansvar mellan nationell, regional och kommunal nivå gällande vårdens och omsorgens resurser, hur olika det ser ut och hur tydligt det är när "någon" av alla dessa aktörer ska ställas till svars. Förmågan att samordna insatser nationellt har varit avgörande. Kanske har fler beslutsfattare då förstått vikten av att vård och omsorg behöver en mycket tydligare styrning för att samarbeta när det gäller komplicerade behov?

På det sällsynta området har inget stått stilla i år; vi kan arbeta även under extrem påverkan av en pandemi. Dock längtar vi efter att få mötas fysiskt igen. Inför 2021 ser vi inte bara fram emot vaccin, utan också att få arbeta med nya samarbetsprojekt, och att vårt intressepolitiska påverkansarbete kan ta oss närmare en bättre livssituation för alla som lever med en sällsynt diagnos. Gott slut, vi ses igen 2021!

Maria Montefusco,  
förbundsordförande



## Utbildning för sällsynta vardagshjältar

*Vår digitala utbildning för sällsynta vardagshjältar är nu tillgänglig för alla. Hela utbildningsmaterialet finns på vår hemsida. Materialet ger hjälp och stöd när det gäller att hitta rätt i hälso- och sjukvården och att få en så sammanhållen och bra vård som möjlig för den sällsynta diagnosen (hälsotillståndet). Eller brottas du med större frågor kring livet med en kronisk diagnos? Vad är det som är viktigt för dig i ditt liv? Vad är livskvalitet för dig? Även sådana aspekter är beaktade i utbildningen. Eller så vill du kanske engagera dig som patientrepresentant? Använda dina kunskaper och dina erfarenheter för att påverka utvecklingen av vården.*

Utbildningen består av 10 korta videor plus manualer och konkreta verktyg som är enkla att använda. Du kan titta på delar av utbildningen eller gå igenom alla, en efter en. I projektets verktygslåda ingår

- 10 korta utbildningsvideor (5 till 17 minuter)
- konkreta tips och mallar som du kan använda i dina egna vårdmöten
- en detaljerad manual för att ta itu med frågor kring livskvalitet och livet med en kronisk diagnos
- ett färdigt arbetsmaterial för att diskutera strategier och argument för dig som är patientföreträdare.

Om du har frågor, kontakta projektledaren Stephanie Juran, [stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se](mailto:stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se)

Vårt nya projekt Sällsynt mitt i livet startar Riksförbundets nya Arvsfondsprojekt ska utveckla tematiska och diagnosöverskrivande utbildningar, som tar upp de utmaningar man kan ha som vuxen med en sällsynt diagnos. Projektet ligger nu i startgroparna, för att dra igång i januari.

Vi har redan fått in flera spontana intresseanmälningar från medlemmar kring medverkan i projektet. Det känns verkligen jätteroligt. Är just du också intresserad av att vara med, så är du varmt välkommen att höra av dig till mig, projektledare Karin Högvall, via mail på [karin.hogvall@sallsyntadiagnoser.se](mailto:karin.hogvall@sallsyntadiagnoser.se)

Rekryteringen av projektmedarbetare är också i full gång och den processen beräknas vara klar under januari. Så fortsatt håll utkik i våra kanaler för fler uppdateringar om detta roliga, viktiga och spännande

Arvsfondsprojekt!

Projektinfo finns även i vårt föregående nyhetsbrev, nr 5 2020.

Projektet Min sexualitet – min rätt, genomför enkätundersökning om sexuell hälsa. Alla har rätt att må bra i sin sexualitet och alla har rätt att välja hur man vill leva när det kommer till frågor om sex, relationer och att bli förälder.

Personer med funktionsnedsättning får tyvärr inte alltid den rätten tillgodosedd. Därför har Funktionsrätt Sverige, tillsammans med RFSU, startat Arvsfondsprojektet Min sexualitet – min rätt, som arbetar för att stärka sexuella rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

För att veta vad projektet ska rikta in sig på för områden och hur personer med funktionsnedsättning upplever sin sexuella hälsa, går projektet ut med en stor enkätundersökning i början på 2021. Vi stödjer denna undersökning.

I januari kan du delta, genom att svara på enkäten och därmed bidra till kunskap om hur den sexuella hälsan ser ut hos personer med funktionsnedsättning.

Din röst är viktig för att skapa förändring!

Håll utkik i mailkorgen och på sociala medier, för att ta del av enkäten när den kommer ut i mitten av januari.

Du kan läsa mer om projektet på Funktionsrätt Sveriges hemsida.

### Lästips

Lästips i sammanhanget – artikel i Doktorn: "Sällsynta diagnoser kan skapa hinder för relationer".

### Ny podd om sällsynta hälsotillstånd

I en nyutgiven podd intervjuas våra medarbetare Malin Grände och Stephanie Juran om Riksförbundet Sällsynta diagnosers verksamhet. Under drygt 20 minuter berättar de om förbundets arbete med vårdfrågor, vad som menas med ett sällsynt hälsotillstånd samt bakgrunden till att förbundet bildades.

Producent är läkemedelsföretaget Sanofi.

### Enkät: Hur vill du att sjukvården ska hantera uppgifter om din hälsa?

Du som lever med en kronisk, komplex diagnos har i regel många vårdkontakter som samlar in olika sorters medicinsk information om dig. Med en sällsynt diagnos krävs ofta omfattande utredningar, där även genetisk analys ingår – ditt DNA analyseras. Det gäller då att avväga mellan datasäkerhet, med så lite delning av data som möjligt, och det bästa utfallet för behandling av och forskning kring komplexa diagnoser, där samarbete mellan olika parter kan vara avgörande.

För att bättre förstå hur du som lever med en sällsynt diagnos, eller som anhörig, bedömer denna svåra fråga, genomförs nu en enkätstudie vid Karolinska Universitetssjukhuset: "Ditt DNA – Ditt val".

Studien utgår från frågeställningen "Hur vill du att sjukvården ska hantera dina hälsodata och DNA-information?" Vi stödjer denna viktiga undersökning. Vi hoppas därför att du, som är minst 18 år, kan svara, antingen som patient eller som patientföreträdare. På vår hemsida kan du läsa mer om hälsodataundersökningen och hur du svarar.

### Dags att motionera!

Motioner till förbundsårsmötet i april 2021 kan lämnas in till kansliet, senast 31 januari.

### Helgstängt kansli

Förbunds-kansliet håller stängt under långhelgerna. Öppnar åter måndag 11 januari 2021.

*God Jul och Gott Nytt År!*