

Sällsynta dagen 28 februari

En bild säger mer än tusen ord. On line-event hela sällsynta dagen i alla sociala medier. Var med, dela, lägg ut egna bilder, hashtagga och visa att det sällsynta är långtifrån ovanligt! Det finns ungefär 7 000 sällsynta diagnoser. Närmare en halv miljon svenskar lever med ett sällsynt hälsotillstånd. Den 28 februari är det Sällsynta dagen. Detta firar vi i år helt digitalt! Så här deltar du:

Alternativ 1. Ta en egen bild och dela på sociala media! Bilden kan vara allt från en porträttbild på dig som är sällsynt, till ett foto på en god middag som du äter för att fira den sällsynta dagen. Det kan vara ett roligt sätt att uppmärksamma dagen.

Alternativ 2. Dela en bild som finns att ladda ned på Sällsynta diagnosers hemsida med texten: "Idag den sista februari är det sällsynta dagen, det firar vi #Sällsyntadagen2021 #SällsyntaLiv"

Hashtags

Hashtaggar används på sociala medier för att göra ett inlägg sökbar. När man använder en hashtag kategoriseras inlägget, så att andra som är intresserade av samma ämnesområde kan hitta det. Därför är det roligt om vi kan använda samma hashtag, så det går att räkna alla inlägg sen.

Tips på hashtags:

#Sällsyntadagen #Sällsyntadagen2021
#SällsyntaLiv #SällsyntMenInteOvanlig
#RareDiseaseDay

Du kan också göra din diagnos eller diagnosförening till en hashtag #RiksförbundetSällsyntadiagnoser

Eller för alla oss som lever nära en person med sällsynt hälsotillstånd: #Sällsynt-kärlek och #JagÄlskarNågonSällsynt

Det finns ingenting som säger att man inte kan använda alla hashtags samtidigt!

Håll utkik i sociala media fram till Säll-

synta dagen, så får du tips på fler evenemang och påminnelser om hur du deltar i vår Sällsynta kampanj. Information om alla evenemang på Sällsynta dagen, finns här.

På söndag den 28 februari fyller vi alla sociala medier med sällsynt kärlek och uppmärksamhet för alla som lever med sällsynta hälsotillstånd. Kom och var med!

Sällsynta veckan i Bryssel 2021

Nu åker vi till Bryssel och höjer det sällsynta till EU-nivå!

Så var det i alla fall tänkt när vår medarbetare Stephanie Juran i höstas började delta vid en utbildningsserie organiserad av EURORDIS.

Nu blir det istället möten på Zoom. Vi ser fram emot att digitalt få träffa vår sällsynta svenska EU-parlamentariker David Lega (KD), för att diskutera sällsynta ämnen som ofta kräver internationellt samarbete och därför rör viktiga EU-frågor.

Även du kan delta i Sällsynta veckan, till exempel i Rare2030-konferensen den 23 februari, kl. 13.30–16.00, där det diskuteras viktiga satsningar för ett bättre liv för personer som lever med en sällsynt diagnos, om nio år.

Eller vill du ha lite mer glamour än fakta? Då ska du anmäla dig till Black Pearl Award-galan som, på grund av covid-19, är helt digital och tillgänglig, var du än bor, 24 februari kl. 17.00-19.30.

ORDFÖRANDE HAR ORDET

Vi är många, starka och stolta!

Det är en sällsynt händelserik tid på året för oss sällsynta och alla som arbetar för att vi ska få rätt vård och stöd för alla våra 7 000 olika diagnoser och sällsynta hälsotillstånd. Tusentals evenemang i över hundra länder. Tillsammans är vi starka och stolta över att sprida våra livsviktiga budskap.

Passa på att under den närmaste tiden delta i och bidra till kampanjer, möten och andra evenemang som beskrivs i detta nyhetsbrev och i alla våra digitala kanaler.

Det är också en historiskt sett sällsynt digitaliserad tid, och våra samarbeten och andra sociala relationer pågår online, med sina för- och nackdelar. En fördel är kanske att "fler kan vara med" när vi inte behöver resa, men visst saknar vi att mötas i samma fysiska rum? Innan vi kan göra det, fortsätter vi att kommunicera genom mötesplattformar och sociala medier. Vi måste orka lite till!

Vården och stödet för personer med sällsynta diagnoser är inte behovsstyrd. Det är inte behoven hos personer med sällsynta diagnoser som avgör hur vården levereras – utan systemens kapacitet, kunskapsnivå och förmåga att ställa diagnos, behandla och ge stöd. Denna kapacitet, kunskapsnivå och förmåga skiljer sig över landet. Resurser är ojämnt fördelade, även om behoven hos personer med olika sällsynta diagnoser är lika oavsett var man bor. Det är inte tillräckligt bra. Inte är det heller i linje med lagar eller vårt lands hälso- och sjukvårdspolitik. Det ska vi ändra på, tillsammans. Vi har många med oss, låt oss visa hur många vi är! Ha en fantastisk Sällsynt dag!

Maria Montefusco,
förbundsordförande



Arvsfondsprojektet Sällsynt Mitt I Livet

Hur är det egentligen att vara sällsynt mitt i livet? Hur är det att balansera livspusslet med en sällsynt diagnos? Men framför allt: Hur ser det sällsynta pusslet ut? Arvsfondsprojektet Sällsynt mitt i livet startade i januari i år. De tre som ska jobba i projektgruppen är i gång, liksom själva projektet. Projektanställda är Karin Högvall, som tidigare arbetat med ett annat projekt inom förbundet, samt två nyanställda: Erica Lundström, projektkoordinator och Emma Bohlin, kommunikatör. Erica har en lång erfarenhet från folk-rörelsevärlden: fackförbund och ideella organisationer. Hon är aktiv i en av Sällsynta diagnosers medlemsföreningar sedan mer än 30 år.

Emma är färsk från en utbildning i Hållbar kommunikation i teori och praktik vid Högskolan i Halmstad. Hon har en sällsynt diagnos och är därför själv sällsynt mitt i livet, precis som projektets målgrupp.

Läs mer om Erica och Emma på vår hemsida!

Projektet vill minska ensamhet och risken för psykisk ohälsa hos målgruppen genom att skapa något bestående som kan leva kvar och användas även efter projektets slut. Det ska uppnås genom att ta fram tematiska studiematerial, för att skaffa kunskap och skapa diskussioner.

Den stora förändringen i planeringen, från det att förbundet skickade in ansökan till Allmänna Arvsfonden, till att vi nu har påbörjat projektet, är att pandemin fortsätter att påverka i väldigt hög grad.

”När pandemin väl klingat av, vill vi kunna erbjuda diagnosöverskridande träffar, så att målgruppen kan lyfta de gemensamma utmaningar som finns för både dem och deras närstående”, sammanfattar projektledaren Karin.

Vill du delta i projektet?

Projektet söker fortfarande fler deltagare till den grupp som ska vara med och ta fram de olika teman som vi kommer att bygga materialen kring. Är du själv mitt i livet, ca 25-55 år, och vill dela med dig av dina tankar och erfarenheter, är du varmt välkommen att höra av dig till Erica erica.lundstrom@sallsyntadiagnoser.se eller till Karin

karin.hogvall@sallsyntadiagnoser.se

Följ gärna projektarbetet via bloggen Sällsynt Mitt I Livet!

Nya kortfilmer om sällsynthet och samordning

Riksförbundet har producerat tre korta filmer som belyser sällsyntheten och för fram budskapet om nationell samordning av sällsynta diagnoser. Filmerna har olika teman utifrån tre medlemmars perspektiv, men i samtliga filmer framgår tydligt att en nationell samordning är avgörande. Filmerna är textade samt syn- och teckenspråkstolkade.

De tre filmerna gjordes i samproduktion med Film and Tell och finansierades delvis av ett tiotal läkemedelsföretag, som också var med under Sällsynta dagen 2020.

Vi har haft möjlighet att visa filmerna på ett riksdagsseminarium (se högra spalten), men hoppas att många fler kommer titta på filmerna och sprida dem, samt det viktiga budskapet om en nationell samordning av området sällsynta hälsotillstånd

Kortfilmerna finns på vår youtube-kanal: Emmas story, Cecilias story och Ediths story.

Evelina Rosén – ny på kansliet

Vår nya medarbetare Evelina Rosén presenterar sig: ”Här på Riksförbundet kommer jag att arbeta som projektkoordinator i det planerade projektet Sällsynt Startklar, vilket jag verkligen ser fram emot!” Hon fortsätter: ”Det känns väldigt lärorikt och viktigt att nu vara med och arbeta i Riksförbundet för att uppmuntra, lyssna in och sprida kunskap om hur man kan vara med och påverka.”

Evelina är därtill ordförande i en av Sällsynta diagnosers medlemsföreningar.

Läs mer om henne på vår hemsida.

Samarbete nyckelord på riksdagsseminarium

Är världen beredd när någon som har en sällsynt diagnos tar kontakt? Frågan var avstamp för ett riksdagsseminarium om sällsynta diagnoser, som ägde rum den 20 januari. Deltagare var en intresserad grupp av riksdagsledamöter som möttes under ledning av Alexandra Völker (S), som även ingår i Riksförbundet Sällsynta diagnosers styrelse. Hon hade bjudit in till mötet tillsammans med ledamoten Lina Nordquist (L). Alexandra poängterade vikten av samarbete över partigränserna vad gäller sällsynta diagnoser.

Sällsynta diagnosers förbundsordförande, Maria Montefusco, påminde därtill mötesdeltagarna om vikten av samarbete mellan alla aktörer inom området, även över landsgränserna.

Ett referat av seminariet finns på vår hemsida.

Enkät: Min sexualitet - min rätt

Den 29 januari mejlade vi en inbjudan till Sällsynta diagnosers medlemmar, om att besvara en enkätundersökning från projektet Min sexualitet – min rätt. Det är fortfarande möjligt att svara på enkäten, fram till den 28 februari. Projektet genomförs av Funktionsrätt Sverige och presenterades i Sällsynta nyheter 6 2020.

Renässans för Sällsynta diagnosers tavelutställning

Förbundsstyrelsen har beslutat att vår uppskattade tavelutställning ska bli digital, så den kan läggas på förbundets hemsida. Arbetet beräknas vara färdigt under våren. Dessutom ska vi ordna en turné med den fysiska utställningen, när pandemiläget tillåter. Utställningen består av unika porträtt med medlemmar som berättar om sig själva, sin diagnos och sin livssituation. De 15 porträtten ger en god samlad bild av det komplexa förbundet representerar. Tavelutställningen är vacker att titta på, den väcker intresse och sprider kunskap. Utställningen är ett av Riksförbundets signum. Under 2020 visades utställningen bara vid ett fåtal tillfällen. Även ”vanliga” är utställningen alltför lite exponerad, vilket är bakgrunden till beslutet.