

För någon har det inte varit så stor förändring mot tidigare, träffat familjen utomhus, mycket promenader och nödvändiga läkarbesök har ändå blivit av

Okunskap i Sverige, internationellt samarbete viktigt

Isolering– påfrestande psykiskt och fysiskt

Svårt att få vård

Färre fysiska läkarbesök och inte samma sak att ha dem per telefon

Saknar barn och barnbarn

Svårt att höra vad andra säger när de bär munskydd och/eller visir



Hur har Coronapandemin påverkat din/er vardag och vad har varit största utmaningen?

Svårt att få förståelse för sin sällsynthet ännu mer nu än innan covid

Svårigheter att veta om vår sällsynta diagnos är riskgrupp – eget väntrum på sjukhuset men gå i skolan? Vad som räknas som riskgrupp klassas väldigt olika i olika länder.

Att sitta hemma isolerad med ens barn har varit mycket tufft eftersom alla andra barn var i skolan och hen fick sköta undervisningen. Ingen hjälp från skolan.

Först var pandemin i sig en utmaning, nu är oron mer kring hur vaccinet ska påverka diagnosbäraren. Kan de ta vaccinet?

Inställda familjeläger för föreningen

Blivit mkt mer tid framför datorn m möten via videolänk och kan inte träna som vanligt, ger mer smärta.

Medicin finns men ges inte i Sverige

Varit färre deltagare på våra föreningsmöten/årsmöten – det har blivit ett problem

Det vårdprogram vi har följs inte, vi får inte den vård vi behöver

Viktigt med content - bjuda in från förbundet? Få tillgång till riksförbundets resurser, nätverk.

Lobbying, intressepolitiskt arbete. Motarbete nedskärningar vårdinsatser, specialistläkare försvinner. Koordinerade insatser.

Att synas och höras om att föreningen finns, hur når man ut?

Att få träffas fysiskt på årsmöte

Vad är viktigast för din förening just nu?

PR – hur når vi ut, hitta fler, nå vårdgivare. Gemensamma verktyg för presskontakter mm.

Övergång barn till vuxen

Utmaning att behålla unga medlemmar

Svårt att få folk till styrelsen, speciellt om familjesituationen är tung (vissa diagnosbärare och anhöriga är mer drabbade än andra)

Finansieringen till föreningens arbete

Vi skulle behöva mer inspiration från andra föreningar om vad de hittar på

Skulle önska få mer information och exempel på hur samarbetet mellan Riksförbundet och medlemsföreningarna går till.

Kontakt med medlemmar via social media

Några uppskattat att de inte behöver resa fysiskt till flera möten, och för vissa har det blivit lättare att delta

Många lärt sig betydligt mer om hur digitala verktyg fungerar.

Att fler kan närvara på digitala möten

Mer tid till hälsa och återhämtning.

Har du/ni/föreningen lärt er något och vad har varit positivt med pandemin?

Färre infektioner, har inte behövt åka in akut en enda gång på ett år – det har aldrig hänt förut! Mer accepterat att stanna hemma vid lättare symtom

En förening har fått igång regelbundna Zoom-möten varannan lördag – mycket uppskattat av deltagarna (trots helgdagar, så har deltagarna kommit!)

Vissa aktiviteter har fungerat att ha coronasäkrade.