

**Hur vill du att livet med ett sällsynt hälsotillstånd ska se ut år 2030?**  
*Vår framtid gestaltas av oss idag. Men vad behöver vi göra för att få det så som vi vill ha det? Det är en knepig fråga som EURORDIS har utrett i en omfattande undersökning, baserad på vetenskaplig kunskap och i samverkan med över 250 experter inom området. Arbetet från Rare2030 projektet har resulterat i tydliga rekommendationer.*

Bland annat behövs ett tydligt anpassat och högt specialiserat sjukvårdssystem för sällsynta hälsotillstånd, något som möjliggör snabbare, tidigare och bättre tillgång till diagnos.

Eftersträvansvärt är ett samhälle som främjar inkludering och ledarskap av personer med normbrytande livssituationer. Där-

till långsiktiga resurser för forskning och implementering av nya behandlingar. Läs sammanfattningen på svenska av [Rare2030-rekommendationerna](#):  
 ”[Dela med dig av din anledning till att vidta åtgärder för sällsynta hälsotillstånd!](#)”

Vidare finns ett svenskt faktablad om EURORDIS kampanj ”[30 miljoner anledningar](#)”.



**Glad sommar - önskar Sällsynta diagnosers kansli!**

## ORDFÖRANDE HAR ORDET

### Sällsynt viktigt engagemang

I skrivande stund lever 300 miljoner människor i världen med ett sällsynt hälsotillstånd. Inom Europa 30 miljoner, inom EU 20 miljoner och i Sverige flera hundra tusen människor som möter okunskap, drabbas av bristande eller ingen behandling, som diskrimineras och vars situation förvärrats avsevärt under pandemin.

”Ingen ska lämnas efter”, är det budskap som genomsyrar FN:s agenda för hållbar utveckling och som Sverige åtagit sig att genomföra. När det gäller personer med sällsynta hälsotillstånd så undrar vi, hur då?

Svensk politik för området saknar mål och sammanhållet ledarskap. ”Vem styr? Vem sitter i förarsätet?” Det frågades vid ett möte med ett 30-tal viktiga aktörer närvarande. Det är Sveriges regering och, som landet styrs, till stor del kommuner och regioner. Låt därför era beslutsfattare få veta, vi är många, och sällsynta, samtidigt. Agera! Varje enskild individ är en anledning.

Under denna tid är vårt engagemang för varje sällsynt individ, varje grupp, nätverk, förening viktigt. Som Riksförbundet är vi så stolta över att få er återkoppling, inte minst vid årsmötet blev detta tydligt; men vi får så ofta höra hur ni orkar kämpa, ställa om, ställa upp, företräda människor som inte klarar sig själva.

Den hållbara utvecklingen får vi bara när ingen sällsynt lämnas efter. Det är ett faktum för beslutsfattare på alla nivåer i samhället.

Under sommaren fortsätter vår strävan, för varje individ, men också för alla 300 miljoner!

Maria Montefusco,  
förbundsordförande



## Pandemins påverkan på projektet Sällsynt mitt i livet

*Generellt sett har den pågående pandemin inneburit att mycket har fått ställas in och ställas om. Ett läge som utan tvekan påverkat oss alla. Självklart har den ändrat spelplanen även för oss i projektet Sällsynt mitt i livet. Vi hade planerat att åka till Almedalen och sprida ordet i sommar. Men vi har omdisponerat budget och verksamhet, och har istället fått möjligheten att gå in i ett tätare samarbete med Vuxenskolan Stockholm i höst.*

Under hösten skall vi tillsammans arrangera två omgångar med de sex utvalda tematräffarna. Första omgången kommer gå digitalt, och senare under hösten hoppas vi kunna prova fysiska träffar. Det är en yn-

nest att få kroka arm med en organisation med erfarna cirkelledare och lång erfarenhet inom den typen av verksamhet som vi i projektet driver.

Läs mer om projektet på vår [hemsida!](#)

## Sällsyntheten ännu mer påtaglig

**Lite väl täta kontakter med de närmaste, men knappast med några andra, isolering, obestämt uppskjutna vårdbesök; fast också enstaka ljusglimtar, enligt talesättet inget ont som inte också har något gott med sig.**

Direkt efter vårt [årsmöte](#) i våras, gavs deltagarna möjlighet att prata med varandra i grupper utifrån några diskussionsfrågor kring pandemin.

Av svaren framkom att sällsyntheten har gjort sig ännu mer påmind, till exempel om man tillhör en riskgrupp eller ej, kan jag ta vaccinet eller ej.

Osäkerhet och olikheter i vården, samt skillnader mellan ländernas riskbedömningar har också varit oroväckande påtagliga.

Uppenbart är att många verkligen saknar de fysiska mötena, inte minst i diagnosföreningen; enda chansen till det viktiga erfarenhetsutbytet. Det finns en oro att medlemsantalet ska sjunka på längre sikt.

Bland ljuspunkterna finns nyvunna kunskaper om digitala mötesverktyg och att det underlättar att man inte behöver resa till möten.

Läs mer i vår [hemsidesnyhet!](#)

### *Digitalt Höstmöte*

Höstmötet blir digitalt, på grund av osäkerheten kring pandemin.

Mötet genomförs helgen 16-17 oktober.

Inbjudan skickas i mitten av september, till medlemsföreningarnas kontaktpersoner och medlemmarna i fria gruppen.

### *Kansliet sommarstängt*

Sällsynta diagnosers kansli håller semesterstängt från måndag 12 juli.

Öppnar åter måndag 9 augusti.

Ha en trevlig sommar!