

SÄLLSYNTA NYHETER #2 / 2024

NYHETER FRÅN
RIKSFÖRBUNDET SÄLLSYNTA
DIAGNOSER, FEBRUARI 2024.
DETTA NYHETSREVENY ÄGNAR VI
HELT ÅT SÄLLSYNTA DAGEN.



Vad är Sällsynta dagen?

Den sista februari uppmärksammas sällsynta hälsotillstånd runt om i hela världen efter ett svenskt initiativ som startade 2008. Den 29 februari är den mest sällsynta av dagar då den bara infaller vart fjärde år. Det finns idag mer än 8000 olika sällsynta diagnoser, dvs. diagnoser som berör högst 5 personer på 10 000 invånare. Det närmare en halv miljon människor som lever med en sällsynt diagnos i Sverige, och över 300 miljoner i världen.

Nyhetsbrev februari 2024

Hej, så blev det skottdagen och Sällsynta dagen ännu en gång! Tillsammans uppmärksammar vi och lyfter de sällsynta frågorna över hela världen.

I detta nyhetsbrev lämnar jag först ordet till förbundsordförande Maria Westerlund. Vad betyder Sällsynta dagen för henne? Sedan vill jag puffa för den tidning som idag följer med Dagens Nyheter, och som helt ägnas åt sällsynta hälsotillstånd. Vi har satsat stort på denna bilaga och vill framföra vårt varmaste tack till alla de föreningar och andra aktörer som bidragit till en fullspäckad och intressant tidning. Sprid den gärna vidare.

Alla dagar året om pågår arbetet med att alla som lever med ett sällsynt hälsotillstånd ska ha tillgång till bästa vård, stöd och behandling.

Men idag känns det verkligen som vi gör detta tillsammans, kraftfullt över hela världen.

Jag hoppas Sällsynta dagen blir givande för dig, och gör skillnad för alla som lever med ett sällsynt hälsotillstånd.



Bästa hälsningar

Malin Grände
Kanslichef, Riksförbundet
Sällsynta diagnoser

SÄLLSYNTA NYHETER #2 / 2024

Förbundsordföranden har ordet

Idag är det sällsynta dagen, den som bara kommer vart fjärde år!

Dagen som liksom alla lever med ett specifikt sällsynt hälsotillstånd är få, men när man räknar ihop alla hälsotillstånd så blir det många!

Vad är det som gör den till en viktig dag? Jo, därför att det är dagen då vi har möjlighet att rikta sökarljuset just mot hur det är att leva med ett sällsynt hälsotillstånd.

Dagen då vi tillsammans med en större grupp människor från samhällets olika delar, kan samtala kring hur vi ska göra för att vård och behandling ska bli välfungerande och jämlik för alla som bär på dessa diagnoser.

Dagen då vi för röster som vanligtvis drunknar i bruset av starkare stämmor, ända fram till mikrofonen! Och deras åsikter och erfarenheter

kan ljuda ut över torg och webbsidor! Sällsynta dagen, dagen som hjälper till att forma ett "vi," ett sammanhang som säger att du som lever med ett sällsynt hälsotillstånd, som lever med de besvär och bekymmer som kan uppstå till följd av diagnosen, inte är ensam!

Sällsynta dagen, där vi i år får fira att en Nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd äntligen är på väg att bli verklighet! Dagen som berättar om att det finns en historia.

Några som sett att det går att göra livet lättare för människor som lever med sällsynta hälsotillstånd började trampa upp en stig i oländig terräng. En stig som för varje år blivit bredare allt eftersom vi blivit fler. Numera är det en väg, fortfarande slingrande och backig med en del håligheter, men ändå en väg där vi krokas arm med människor, myndigheter och organisationer världen över!

Idag är det Sällsynta dagen- för alla och för oss!



Maria Westerlund,
Förbundsordförande, Riksförbundet Sällsynta diagnoser

SÄLLSYNTA NYHETER #2 / 2024

En hel tidning om sällsynta hälsotillstånd i DN idag

Hur är det att leva med en sjukdom som nästan ingen känner till? Vem bryr sig om att forska eller behandla när det är så sällsynt?

Hur känns det att se annorlunda ut eller vara syskon till någon som har en sällsynt diagnos?

Idag på Sällsynta dagen kan du läsa om patienter och vårdpersonal, forskare och föräldrar som berättar sina historier om hur det är att leva och arbeta med sällsynta hälsotillstånd.

Sällsynt hela livet heter tidningen som medföljer Dagens Nyheter, en bilaga full av kunskap, glädje och sorg-, och hopp om framtidens diagnostik, behandlingar och sällsynta liv.

Tack till alla som varit med för att göra den möjlig.



Sällsynt hela livet heter tidningen som medföljer Dagens Nyheter.

Sällsynta priset 2024

Vi har ett resultat! Efter att Sällsynta priset har gått till enstaka personer ända sedan starten 2008 är det i år äntligen dags att uppmärksamma flera!

Vi brukar säga att det sällsynta inte är ovanligt och att vi blir starkare tillsammans. Detta gäller i högsta grad när det handlar om att engagera sig i viktiga frågor som kan leda till förbättring för många. Det är ofta en nödvändighet att kroka arm och hjälpas åt. Inte minst om man själv lever med en sällsynt diagnos som ställer till det och sätter käppar i hjulet för ork och hälsa. Genom Sällsynta priset 2024 vill vi manifesteras detta lite extra. Det är en stor ära för oss som förbund att idag presentera inte mindre än tre pristagare!

Tre unga, initiativrika, kreativa eldsjälar som upptäckt att det är en fördel att ta hjälp av varandra.

SÄLLSYNTA NYHETER #2 / 2024



Vinnare av Sällsynta priset-24. Fredrika, Nadja och Fanny.

Sällsynta priset 2024 tilldelas de tre personerna bakom instagramkontot [trekropparsammaproblem](#) - Fanny, Fredrika och Nadja! Genom sitt nystartade konto skriver de om sin vardag med sina kroniska och sällsynta sjukdomar. De delar öppet och respektfullt både tankar, erfarenheter, reflektioner och bilder som synliggör utmaningarna med att vara ung och sällsynt.

Kontot är strukturerat, utbildande, erfarenhetsbaserat och tar upp olika teman inom området. Det väcker tankar och tar sina följare i handen genom både glädjeämnen och sorg. Kontot fungerar som en kompis för andra unga i liknande situationer men också som en dörr som ställts på glänt för vuxenvärlden där möjlighet ges att kika in och få en bättre förståelse för unga som lever med sällsynta kroniska hälsotillstånd. Vi gratulerar Fanny, Nadja och Fredrika till priset och önskar er varmt lycka till med ert fortsatta engagemang. Det är viktigt för många! Pristagarna får dela på 25 000 kr.

En hälsning från våra pristagare

Stort tack för Sällsynta priset 2024! Vi känner oss otroligt tacksamma och hedrade att få ta emot priset tillsammans. När vi först träffades på Riksförbundets skrivarhus för unga sällsynta för ett halvår sedan var känslan av samhörighet och förståelse omedelbar. Vi insåg snabbt att det finns fler som vi där ute, så om vi med vårt konto kan nå ut och skapa gemenskap har vi lyckats. Dessutom hoppas vi att kontot kan skapa en större förståelse för hur det är att vara ung och sjuk genom att uppmärksamma samhället i stort på det sällsynta livet och vad vi behöver för att kunna leva på samma villkor som andra unga. Syns man inte finns man inte, men tillsammans synliggör vi det sällsynta!

*/Fanny, Fredrika och Nadja.
@trekropparsammaproblem*



QR-kod till instagramkontot
Trekropparsammaproblem, skapat av
vinnarna av Sällsynta priset 2024.