



Sällsynta dagen firas i Europa 29 februari 2008

En europeisk dag för sällsynta diagnoser: "The European rare disease day", anordnas skottdagen den 29 februari nästa år. Det beslöts när vår samarbetsorganisation Eurordis hade möten i början av maj.

– Förslaget att ordna "Sällsynta dagen", som den heter på svenska, är vårt initiativ, kommenterar ordförande Elisabeth "Lisa" Wallenius.

– Vi enades om att den 29 februari 2008 blir "The European rare disease day".

Dessutom firar Riksförbundet Sällsynta diagnoser tioårsjubileum 2008, fortsätter Lisa.

Den 3-5 maj var hon på Eurordis årsmöte i Paris tillsammans med Britta Berglund, ledamot i förbundsstyrelsen. Eurordis, vilket betyder "European Organisation for Rare Diseases", är en europeisk samarbetsorganisation för sällsynta diagnoser, där förbundet är medlem. Dessutom deltog Lisa och Britta vid Alliansmötet för förbundets systerorganisationer i andra europeiska länder ("Council of National Alliances")

Sällsynt dag – i dubbel betydelse

En stor poäng med att välja skottdagen – som bara inträffar vart fjärde år – är att betona sällsyntheten. Men flera av medlemmarna i Eurordis ansåg att det borde finnas en årlig aktivitet. Därför ville man att sällsynta diagnoser varje år skulle uppmärksammas sista veckan i februari.

– Målet med "Sällsynta dagen" är att öka medvetenheten om de sällsynta diagnoserna, och de särskilda förutsättningarna för dessa grupper, förklarar Britta.

Vid Alliansmötet presenterade förbundets spanska motsvarighet sitt projekt för

att öka medvetenheten om sällsynta diagnoser. Projektet hade genomförts under en novembervecka 2006 med slagord som "Unique week for millions of unique people". Målet var att nå politiker, media, patientföreningar, sjukvårdspersonal, läkemedelsföretag, apotek samt allmänheten.

"Unika veckan" i fem storstäder

Aktiviteter genomfördes hela veckan i fem storstäder genom manifestationer på gator och torg, samt intervjuer i media. Arrangemanget gjordes med hjälp av 17 anställda från organisationen och många frivilliga. Aktiviteten sponsrades av flera företag, bl.a. Google.

Eurordis synligare i debatten

Eurordis ambition är att bli synligare i den europeiska samhällsdebatten. Detta kan möjliggöras genom flera EU-projekt. Man vill även involvera flera frivilliga i arbetet och kommer att organisera utbildningsinsatser för dem.

– Anders Olausson, från Ågrenska i Göteborg, blev omvald till Eurordis styrelse vilket gläder oss, tillägger Britta.

Gå från förståelse till handling!

Nyligen har jag, tillsammans med Britta Berglund, representerat förbundet på Eurordis årsmöte.

Efter att ha samlat intrycken, känner jag både glädje och stolthet över vårt arbete. Men samtidigt upplever jag en stor frustration över att vi ändå har svårt att påverka situationen, och tydliggöra att politisk handlingskraft behövs på riksnivå.

Frågan om vård och omsorg för de sällsynta diagnoserna måste tas på allvar. Förståelsen måste även leda till handling.

I övriga Europa finns nationella handlingsplaner för sällsynta diagnoser. Det saknas i Sverige; trots att alla inblandade borde känna till problematiken för sällsynta handikappgrupper. Ingen förnekar att alternativa sätt behövs för arbetet med dessa grupper.

Nationella medicinska center är en framkomlig väg. Men det behövs en plan för det. Det är nödvändigt för att inga grupper ska hamna utanför, och garantera att brukarnas behov av vård styr. Och inget annat.

Jag kan inte bli kvitt tanken att det finns en utbredd missuppfattning om att ifall en sjukdom/funktionshinder bara uppträder hos ett fåtal personer är det "inte så farligt". För de få berörda personerna har det nog inte så stor betydelse att de får rätt vård och riktiga bedömningar. Men så kan väl ändå ingen tänka! Eller...?

Elisabeth Wallenius
Ordförande



Sällsynta dagen – vårt initiativ

Det är på förslag från Riksförbundet Sällsynta diagnoser som den "Sällsynta dagen" genomförs den 29 februari nästa år. Dessutom är skottåret 2008 förbundets jubileumsår. Då har det gått tio år sedan förbundet bildades.

– Genom den Sällsynta dagen vill vi öka den generella medvetenheten om att det finns sällsynta diagnoser, kommenterar Lisa.

På Sällsynta dagen ska det betonas att just sällsyntheten i sig innebär en speciell situation: med komplicerade och livslånga funktionshinder, och bristfällig eller obefintlig kunskap om diagnoserna hos samhällets instanser. Lisa fortsätter:

– Vi vill använda det till synes paradoxala budskapet "Sällsynt men inte ovanlig", vilket för övrigt är samma som titeln på förbundets film.

Sällsynt men inte ovanlig

– vad menas med det?

Innebörden av "Sällsynt men inte ovanlig" är att det sammantaget finns många som har en sällsynt diagnos, eller är närstående till någon som har en sådan diagnos; även om det endast är ett fåtal i varje enskild grupp.

Centrera vården!

Till professionella, t.ex. läkare, politiker och tjänstemän, ska förbundet dessutom kommunicera sin viktigaste fråga: vården måste centreras till nationella medicinska center för de sällsynta diagnosgrupperna. – Detta krävs för att förbättra kunskapen om diagnoserna, samt för att möjliggöra såväl forskning som korrekt vård, betonar Lisa.

Anrik festlokal

Sällsynta dagen genomförs i den anrika festlokalen Nalen, mitt i Stockholm. I planerna ingår bl.a. ett seminarium samt en galamiddag med underhållning. Studerande vid en s.k. event-utbildning har anlitats för förberedelserna. (Med "event" avses allehanda arrangemang, fester, aktiviteter etc.)

Dessutom har förbundet kontaktat landets samtliga ca 150 gymnasieskolor med estetiska program. I ett brev uppmanas skolorna att, inför Sällsynta dagen, genomföra en egen aktivitet för att åskådliggöra begreppet "sällsynthet".

Det formuleras på följande sätt: "Hur skulle ni vilja uttrycka/gestalta/förmedla ordet 'sällsynt'? Ni har fria händer att själva utforma er aktivitet som tydliggör hur ni uppfattar "sällsynt". Men det ni gör ska – på sätt eller annat – belysa det sällsynta perspektivet."

Lisa exemplifierar:

– Det kan vara en utställning, konsert eller teaterföreläsning.

Sällsynta budkaveln till ledande politiker

I brevet till skolorna finns även en uppmaning att den 29 februari överlämna en "sällsynt budkavel" till någon ledande lokal politiker.

Hela skolbrevet finns på Lärarförbundets webbtidning "Fotnoten", för musik-, dans- och dramalärare.

Länk: www.fotnoten.net/default.asp (Välj: Sällsynt viktig budkavle, 07-04-25)

Närmare besked till ordförandemötet

Lisa tillägger att det antagligen kommer att erbjudas möjligheter för deltagande föreningar att ha egna möten i samband med jubileumsdagen.

– Men detaljerna är inte klara ännu. Närmare besked kommer att ges i samband med förbundets ordförandemöte som äger rum veckoslutet 17-18 november.

Oförändrad styrelse

Det blev inga ändringar i Riksförbundet Sällsynta diagnoser styrelse på årsmötet den 21 april 2007. Valberedningen motiverade detta dels med att den nuvarande styrelsen gör ett bra arbete, dels behovet av arbetsro; med tanke på förberedelserna inför Sällsynta dagen och andra omfattande uppgifter för styrelsen.

Årsmötet godkände styrelsens förslag att inrätta ett centralt, web-baserat medlemsregister. Registersystemet som förbundet kommer att införa är från företaget Your Voice.

– Det används redan av flera andra handikappförbund. Erfarenheterna är goda, kommenterar Lisa.

TV4-inslag med ledamoten Mona Sjöström på hemsidan

I början av april intervjuades förbundets styrelseledamot Mona Sjöström i TV4:s lokala nyhetsprogram Nyhetsmorgon Mitt. Ett urklipp ur tv-intervjun finns nu på Riksförbundet Sällsynta diagnoser hemsida. Mona berättar först om sin son, som har Noonans syndrom. Därefter redogör hon för behovet av ett förbund som Sällsynta diagnoser. Avslutningsvis nämns Sällsynta dagen.

Kompetens och trygghet fördelar med medicinska center

Den 16 mars anordnade förbundet en workshop om nationella medicinska center för sällsynta diagnoser. Lisa sammanfattar: – De nationella medicinska centrens – avgörande – fördel är att de erbjuder den senaste kunskapen om diagnoserna. Detta innebär kompetens hos personalen och trygghet för patienterna. Det ändamålsenliga konceptet "allt under samma tak" möjliggör heltäckande och snabb behandling. Dessutom underlättar de medicinska centren forskning. Ett 30-tal personer deltog i workshopen som genomfördes inom Eurordis projekt RAPSODY. Dokumentation från workshopen finns på förbundets hemsida.