

SÄLLSYNTA NYHETER #1 / 2024

NYHETER FRÅN
RIKSFÖRBUNDET SÄLLSYNTA
DIAGNOSER, JANUARI 2024

I DETTA NYHETSBRÄV FÅR DU
EN SAMMANFATTNING AV
VÅRA NYHETER SENASTE
MÅNADEN OCH EN GLIMT AV
VAD SOM HÄNDER HÄRNÄST

Välkommen till det sällsynta året 2024!

Riksförbundet Sällsynta diagnoser har lämnat ett fantastiskt verksamhetsår bakom sig. 2023 var året då förbundet firade 25 år. Vårt långsiktiga målinriktade påverkansarbete gjorde att vi äntligen mottog regeringens besked om att en Nationell strategi för Sällsynta hälsotillstånd ska komma till stånd. Det nya året kunde inte ha inletts på ett bättre sätt.



Nationell strategi inom området sällsynta hälsotillstånd ska stärka patienternas tillgång till jämlik vård

I mitten av januari klubbades regeringsbeslutet att uppdraga åt Socialstyrelsen att ta fram förslag på en nationell strategi inom området sällsynta. Uppdraget ligger nära Riksförbundets egna utgångspunkter och poängterar vikten av stark involvering av patientorganisationer i arbetet.

Förslaget ska:

- Utgå från patientgruppernas behov och bidra till att skapa samsyn kring mål och prioriteringsområden för inriktningen framåt.
- Bygga vidare på befintliga hälso- och sjukvårdsstrukturer och beakta berörda aktörers olika roller i arbetet med sällsynta hälsotillstånd.
- Fokusera på att tydliggöra samordnande och kunskapsspridande funktioner.
- Avgränsas till de ansvarsområden inom hälso- och sjukvården som aktualiseras inom ramen för detta uppdrag.

Slutleverans av uppdraget ska ske till regeringen den 31 mars 2025. Vi saknar vissa beståndsdelar i uppdraget som till exempel en tydlighet hur läkemedelsfrågan i stället ska hanteras, eftersom den inte ingår i regeringsuppdraget.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser ser fram emot att stärka Socialstyrelsens arbete genom all den kunskap och samlade erfarenhet vi besitter genom våra medlemmar och samarbetspartners.

[Pressmeddelande och regeringsuppdrag](#)

SÄLLSYNTA NYHETER #1 / 2024

Sällsynta dagen 2024 – snart är det dags

Den sista februari uppmärksammas sällsynta hälsotillstånd runt om i hela världen. Detta efter ett svenskt initiativ som startade 2008. Den 29 februari är den mest sällsynta av dagar eftersom den bara infaller vart fjärde år. I år kommer en bilaga ut tillsammans med Dagens Nyheter den 29 februari. I den medverkar flera av Riksförbundet Sällsynta diagnosers medlemmar och samarbetspartner. Missa inte den och allt annat som händer på och kring Sällsynta dagen runt om i hela Sverige. Evenemang planeras i samtliga sjukvårdsregioner. Läs vårt kalendarium eller kontakta de regionala patientföreträdarna för att få de senaste uppdateringarna.

[Till vårt kalendarium](#)



På bilden från vänster; Maria Westerlund, Sofia Rågenklint, Cecilia Gunnarsson.

Fråga doktorn om sällsynta hälsotillstånd

Till sist ber vi att få rekommendera Fråga doktorn från den 22 januari, som helt och hållet ägnades sällsynta hälsotillstånd. Hur är det att få veta att ens barn har en svår och sällsynt diagnos? Vilken hjälp får den som har komplexa behov på grund av en ovanlig sjukdom? Möt Nova Winther och hennes föräldrar, som berättar om sina erfarenheter. Medverkar gör Maria Westerlund, Riksförbundet Sällsynta Diagnoser och Cecilia Gunnarsson, överläkare klinisk genetik. Programledare: Sofia Rågenklint.

[Till programmet Fråga doktorn](#)

Bästa hälsningar

Malin Grände

Kanslichef

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

