



Riksförening för myositsjukdomar

önskar alla medlemmar en aktiv men rolig sommar!

Lite om gångna och kommande händelser - Diagnossidan på Reumatikerförbundets hemsida har fått nytt utseende: <https://reumatiker.se/att-leva-med-myosit/> och det finns ett diagnosblad att ladda ner [Diagnosblad – myosit Ladda ner](#)

Vi har varit på världskonferens om myosit i Prag 5-9 juni 2022, dvs. forskarteamet från Karolinska Institutet och Universitetssjukhuset och Anneli som forskningspartner och representant för riksföreningen. Jag har tillsammans med representanter från patientorganisationer från Tyskland, Nederländerna och Tjeckien planerat patientaktiviteterna och vi har presenterat oss med var sin poster. Jan Berndtsson har följt med online. Vi kommer att berätta mera om konferensen på höstens träffar.



För föräldrar med barn som drabbas av juvenil form av myosit är det bra att känna till organisationen Cure JM <https://www.curejm.org/> Cure JM är en ideell organisation som grundades 2003. Syftet med Cure JM är att hitta bättre behandlingar och ett botemedel mot juvenil myosit och förbättra livet för familjer som drabbats av JM.

Vi är nu medlemmar i ERN ReCONNET, Europeisk nätverk för bindvävssjukdomar samt muskel- och skelettsjukdomar.

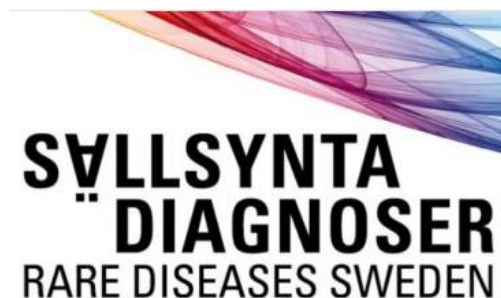
Vår representant, Jan Johnsson kommer att berätta mera om ERN vid en kommande webinar.



European
Reference
Network

Connective Tissue and Musculoskeletal
Diseases (ERN ReCONNET)

Vidare är vi medlemmar i Riksförbundet för Sällsynta diagnoser. Detta är ett naturligt steg för oss att ta – vi är sällsynta



Det finns flera aktörer – Centrum för Sällsynta Diagnoser finns i alla regioner (CSD), som [Centrum för Sällsynta Diagnoser \(CSD\) på Karolinska sjukhuset](#) och [Centrum för Sällsynta Diagnoser \(CSD\) vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset](#) i Göteborg,

[Expertteam för sällsynta diagnoser](#) finns vid varje universitetssjukhus... Läs mer om detta på deras hemsida: <https://www.sallsyntadiagnoser.se/om-oss/samarbeten/>

Riksförening för myositsjukdomar står för medlemsavgiften och vi kommer att lägga alla våra medlemmar som medlemmar i Sällsynta Diagnoser också. Hoppas att alla är med på det.

Håll utkik efter följande datum på hösten:

6 sept. kväll: Medlemsträff i Stockholm, Malmgårdsvägen 63A. 2 tr. (hiss)

27 sept. kväll Webinar – ämnen meddelas senare

21 okt. fre Patientdag vid Karolinska i hybridformat för dem som inte kan delta fysiskt

24 nov. kväll Webinar nr. 2. Om träning och annat som meddelas senare

och en eller två zoomträffar kommer det att dyka upp. Meddela oss om ni har speciella ämnen ni vill ta upp på träffarna eller få en föreläsning av våra experter om. Vi fyller kalendariet vart efter.

Vi läser posten under sommaren ca. en gång i veckan och medlemsregistret har helt stängt under v. 29-30.

Ha en skön sommar!

Styrelsen