

UNG OCH SÄLLSYNT

EN BOK OM ATT VARA UNG OCH
LEVA MED SÄLLSYNT DIAGNOS

Ung och sällsynt

EN BOK OM ATT VARA UNG OCH
LEVA MED SÄLLSYNT DIAGNOS

Copyright bilder, illustrationer och texter:
Riksförbundet Sällsynta diagnoser, Vonecia Carswell/Unsplash (sid 6) samt Pixabay.
Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Till dig som lever med ett sällsynt hälsotillstånd

Du som kämpar med vardagen.
Du som inte blivit trodd på eller känner att någon lyssnar.
Kanske känns det som att ingen förstår.
Du är inte ensam, även om det känns så.

I den här boken har vi samlat texter, bilder, citat
och fakta från ungdomar och unga vuxna
som lever med sällsynta hälsotillstånd.




© JONAS FORSBERG

Det är så roligt att Riksförbundet Sällsynta diagnoser nu kan lyfta fram några röster från unga som lever med sällsynta hälsotillstånd! Det är hög tid!

Vi vet att det inte är lätt att vara ung idag med alla de krav på perfektion, informationsinhämtande och val som unga personer ställs inför varje dag. Vi vet också mycket väl att det inte är enkelt att leva med ett sällsynt hälsotillstånd, det har våra medlemmar gett tydliga uttryck för under de 25 år förbundet funnits.

Tänk dig då att BÅDE vara ung OCH leva med en sällsynt diagnos! I den här boken får vi höra några röster från unga personer som beskriver situationer de ställs inför i vardagen och de tankar, känslor och praktiska konsekvenser det medför.

Vad behöver man då idag som ung eller ung vuxen när man även lever med en sällsynt diagnos? Det kan som sagt bara de unga själva svara på. Men om jag går tillbaka till den tid när jag själv var tonåring och ung vuxen – vad hade jag behövt höra och få till mig? Jag tänker mig att vissa delar kan vara detsamma.



Det allra viktigaste jag hade behövt få höra och uppleva är **DU ÄR INTE ENSAM!** Det finns många människor som lever med liknande diagnoser och liknande problem som du. Och att ha fått träffa några av dessa unga vars sällsynta diagnoser medför funktionsnedsättning och annorlunda utseende! Det hade stärkt min självkänsla enormt och minskat skam och utanförskap.

Det andra jag hade behövt var vuxna som hjälpt mig sätta ord på vad min diagnos var för något och hur den påverkade min kropp! Vuxna som inte väjt för det svåra utan stöttat mig i att orka uttrycka min ilska och sorg och stannat kvar och lyssnat på mig.

Något som också hade varit till stor hjälp hade varit om jag blivit peppad att våga testa nya saker, även om det hade kunnat medföra risker. Att vuxna behållit sin oro för sig själva och istället uppmuntrat mig att göra saker själv, eller ihop med kompisar, utan föräldrar i släptåg. Det hade stärkt min självförtroende och stillat min oro på flera sätt. Jag fixar ju det här!

Något som hade varit helt ovärderligt hade varit någon stadig vuxen som öppnat upp för samtal kring kroppskännet och

sexualitet! Att oavsett hur vår kropp ser ut och fungerar har vi alla en sexualitet vi behöver få lära känna och uttrycka, att det går utmärkt att ha sex fast kroppen fungerar lite annorlunda i vissa lägen och det finns absolut någon som tänder även på dig! Ett samtal och en resa som är avgörande för att kunna frigöra sig från sina föräldrar och träda in i vuxenvärlden.

Idag har jag ett papper med kloka ord jag fått av en vän uppsatt på min badrumsspegel:

*“My body is different
and I’m perfect and people
like me for who I am!”*

Ingen är sin diagnos eller ålder och ska aldrig värderas eller definieras utifrån dem! Varje människa är mycket mer och kan - kanske just på grund av erfarenheterna av att leva med sin sällsynta diagnos - bidra med kompetens och påverkansinsatser av högsta kvalitet!

Maria Westerlund

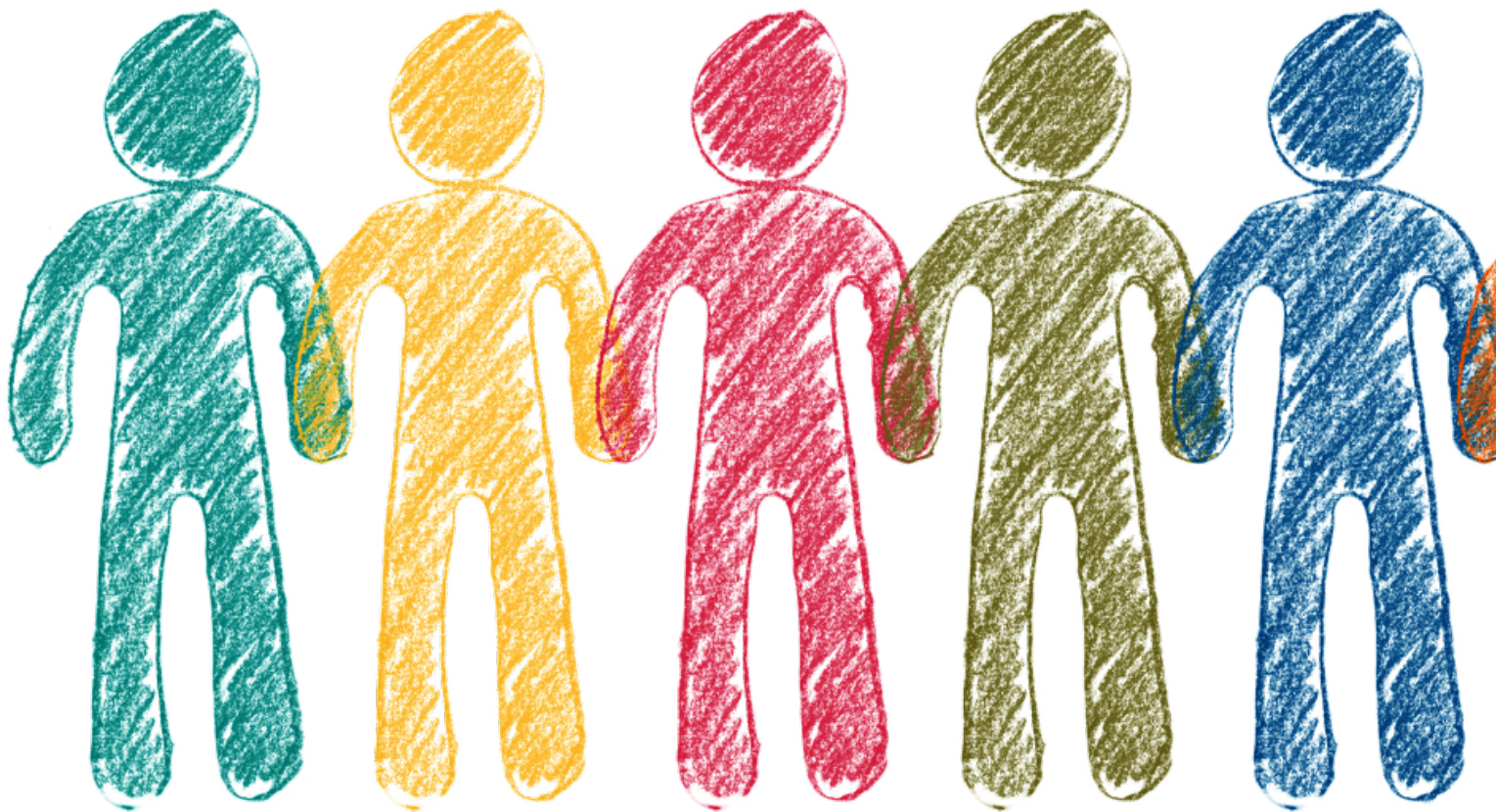
*Ordförande Riksförbundet Sällsynta
diagnoser*





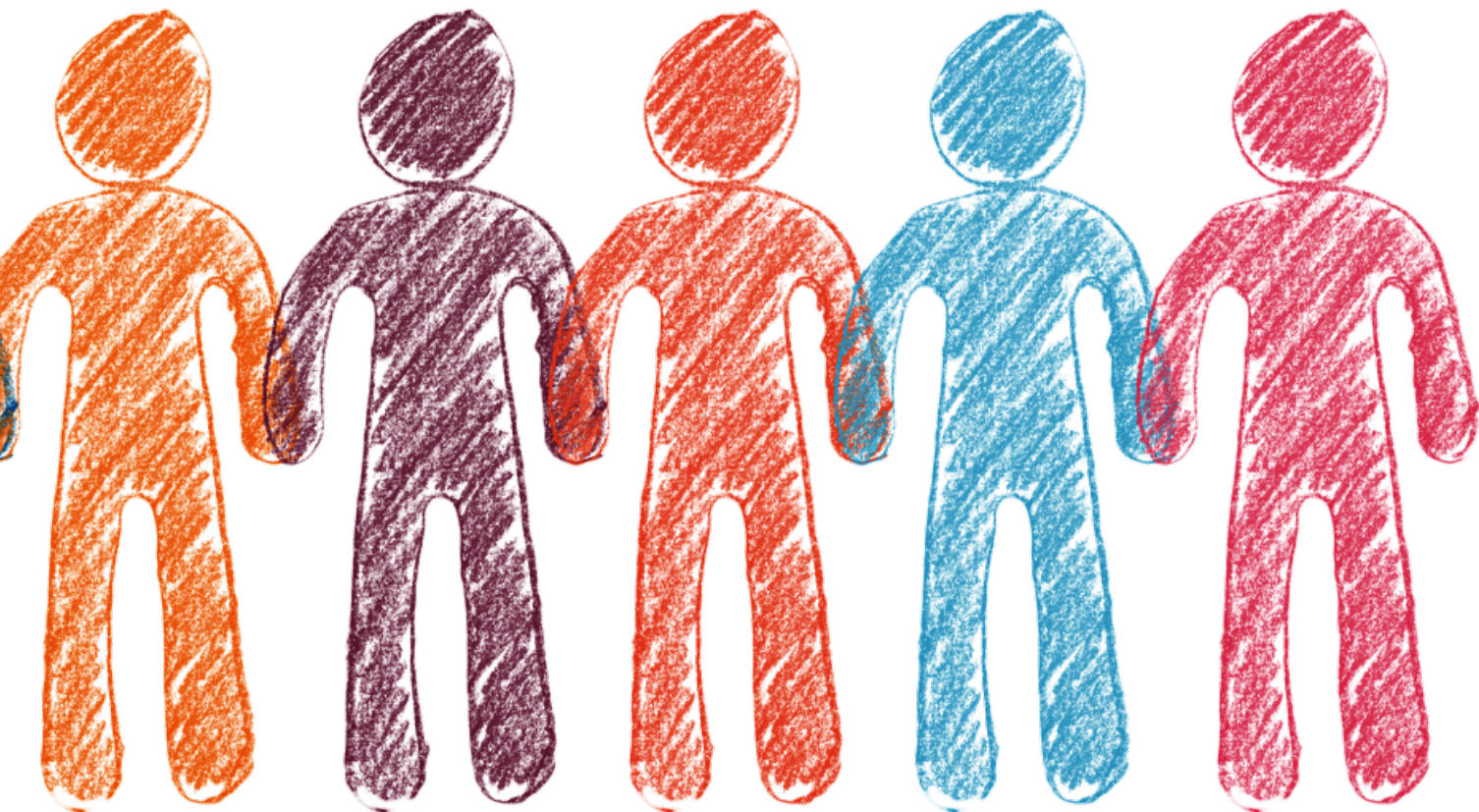
Någon finns nära dig

- Ungefär en halv miljon människor i Sverige lever med ett sällsynt hälsotillstånd.
- Ser man till Europa är det uppskattningsvis 30 miljoner människor.
- Diagnoserna är många, över 8 000.
- Även om varje diagnos och hälsotillstånd i sig är sällsynt, så det är inte ovanligt att vara sällsynt.
- Någon finns nära dig.



Om Sällsynta hälsotillstånd

Ett hälsotillstånd (eller diagnos) räknas som sällsynt om det förekommer hos färre än 5 personer på 10 000. Ett sällsynt hälsotillstånd påverkar ofta flera delar av kroppens organ och funktioner och ger olika funktionsnedsättningar. En del kan finnas med redan från födseln och andra kan utvecklas senare i livet.



Ett sällsynt hälsotillstånd påverkar livet på flera sätt

Att leva med ett sällsynt hälsotillstånd innebär ofta många och komplicerade vård- och stödbehov, under hela livet. Eftersom det är just sällsynt, är det vanligt att det saknas tillräckligt med kunskap inom hälso- och sjukvården, skola och samhället i stort.

Ett sällsynt hälsotillstånd påverkar livet på flera sätt – både för den som är diagnosbärare men också familj och närstående. Ökad kunskap, samordnade insatser och ett gemensamt ansvar med en helhetssyn behövs från samhällets aktörer för att förbättra vardagen och livet för diagnosbärare och anhöriga.

Ung och Sällsynt

Under våren 2023 skickade Riksförbundet Sällsynta diagnoser ut en digital enkät till barn och unga mellan 3–30 år för att höra efter hur de upplever sin hälsa och om de kan göra det de vill på sin fritid. 79 personer svarade på enkäten.

Fyra av tio unga uppger dålig eller ganska dålig hälsa. Det är en nedslående siffra som ytterligare förvärras för gruppen flickor, där varannan rapporterar ganska dålig eller dålig hälsa. Varannan!

De beskriver mycket trötthet, smärta och andra begränsningar som den egna kroppen sätter. Utöver detta nämns också bristande hjälpinsatser och ett dåligt anpassat samhälle.

Det är anmärkningsvärt att andelen som rapporterar dålig hälsa ligger ännu högre hos unga vuxna kvinnor mellan 22 och 30 år. Där är det nästan två tredjedelar som upplever sin hälsa som ganska dålig eller dålig.

Kan du göra det du vill på din fritid?

Varannan ung person svarar nej. Även här är siffrorna mer nedslående för flickor. Ungefär var fjärde flicka upplever att de är förhindrade att göra sådant de vill på sin fritid, jämfört med pojkarna där samma andel hamnar på en av tio.

Precis som när det gäller hälsan och måendet, rapporterar gruppen unga vuxna kvinnor mellan 22 och 30 år, begränsningar i större utsträckning. Av dessa uppger hela 63 procent att de inte kan göra det de önskar och vill på sin fritid på grund av sitt hälsotillstånd. Ser man till gruppen tonåringar upplever 48 procent att de inte kan göra det de vill på sin fritid.

Undersökningen må vara liten, men den ger en inblick i hur det kan vara. I den här boken får vi möta flera unga personer som lever med ett sällsynt hälsotillstånd och som ger sin bild av vardagen och livet som sällsynt.







Barnkonventionen artikel 23



Barn med fysisk eller psykisk funktionsnedsättning har rätt till ett fullvärdigt och anständigt liv som gör det möjligt för dem att delta aktivt i samhället.

Det går inte en dag utan att jag har ont någonstans i kroppen.

”Det går inte en dag utan att jag har ont någonstans i kroppen. Trots detta tränar jag en hel del och försöker leva livet som vilken 21-årig universitetsstudent som helst. Mitt liv skiljer sig inte så mycket jämfört med en ”frisk person” mer än att jag behöver äta mediciner fem gånger om dagen, vara extra försiktig när det gäller mina tänder och åka på lite läkarbesök med jämna mellanrum. På det sättet är jag lyckligt lottad då jag inte behöver bråka så mycket med försäkringskassan och så vidare.”


M. 21 år



"Vila är viktigt för
att orka med allt."

A. 23 år





“Min väst som
hjälper mig att
orka och minskar
smärta”

Jag tror att trots svårigheter så kan saker bli bra!

Jag är 18 år och har EDS, Ehlers Danlos Syndrom.

Jag behövde rullstol när jag var yngre och har vid tillfällena fått höra att jag troligen inte kommer kunna gå.

Jag hatade grundskolan och även om jag alltid älskat att lära mig saker, så hade jag det tufft. Jag har blivit mobbad och varit med om en hel del, från depression till att inte bli trodd på att jag ens hade problem.

Det tog lång tid innan jag ens fick en diagnos och har ofta känt mig deprimerad, full av ångest och redo att avsluta mitt liv.

Men idag så går jag promenad med min hund, går på folkhögskola som jag älskar och en hel del annat. Även om det definitivt inte är lätt alla dagar och jag ofta har ont i kroppen samt i mitt mående, så försöker jag vara positiv och har otroligt stöd från min familj.

Jag har stöd från olika platser i sjukvården som har hjälpt mig med både fysiska och psykiska problem.

Det betyder inte att jag inte har problem numera. Jag har haft flera diskussioner med både individer och sjukvård om hur dom kan göra bättre, men jag försöker så gott jag kan att hjälpa andra och må bra. Jag hoppas verkligen att jag kan inspirera andra att göra det dom mår bra av och våga vara goda människor, oavsett sjukdom eller inte, och jag tror att trots svårigheter så kan saker bli bra!

R.18 år

Vid en sällsynt diagnos kommer sällan ett problem ensamt

Många vet vad ung är men inte vad sällsynt innebär, med det menat vad en sällsynt diagnos är för något. Allt ifrån hur det påverkar oss, hur lång tid det kan komma att ta att få en diagnos, okunskapen samt oförståelse från omgivningen och vården. Till att vi ska få rätt stöd i vår vardag för att vi ska få den att fungera.

Vid en sällsynt diagnos kommer sällan ett problem ensamt. I flertalet fall kan det vara svårt att berätta för sin omgivning om sin sällsynta diagnos, vilket gör att man avvaktar med att berätta om diagnosen/diagnoserna för andra. Det handlar ofta om att man inte vet hur det kommer att tas.

Ibland blir man sedd på annorlunda. De ser ens diagnos istället för en som person. För mig har det tagit lång tid tills att jag har vågat prata om mina tillstånd. Speciellt gällande min MRKH (Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser) diagnos, som innebär att leva med infertilitet.

Det är först på senare år som jag har börjat prata om min situation för att uppmärksamma och påvisa att det finns sällsynta diagnoser. Hur kan vi jobba fram ett arbetssätt att underlätta för unga med sällsynta diagnoser? Att arbeta framåt och prata om att vara ung och sällsynt.

I. 24 år



SÖ morgon	MÅ morgon	TI morgon	ONS morgon	TORS morgon	FRIE morgon	LÖ morgon



Vi två mot världen

Jag har börjat dejta en kille. Vi har träffats ett tag nu, men rätt tidigt in berättar han att han vill ha barn i framtiden. Efter det tänker jag att jag behövde förklara för honom att jag inte kan få barn på naturlig väg. Det känns helt enkelt bara rättvist. Så en morgon tar jag mod till mig och gör det, via SMS.

Det är jobbigare än vad jag trodde att det skulle vara. Jag gråter. Det är egentligen första gången jag öppnar upp mig för någon jag dejtat om detta. Jag tänker att han kommer säga upp kontakten. Istället säger han att han behöver en dag på sig att fundera. Det är de längsta timmarna i mitt liv. Efter ett tag återkommer han och förklarar att han vill fortsätta träffas. Det känns som att en sten har lättat från min kropp. Jag känner skuld och skam över något jag själv inte kan styra över.

Ni kan väl alla se att jag är en rätt blyg och osäker person som det är lätt att köra över.

Många vet att jag är starkare än vad jag ser ut att vara. Men inte många vet att jag har svårt att tycka om mig själv och acceptera det som är annorlunda. Ibland vill jag berätta att jag känner mig väldigt liten och maktlös.

Min bästa vän och jag träffades när vi var små. Vi har samma diagnos, och träffades genom föreningen. Vi var en del av ett litet gäng med tjejer i samma ålder, men med blixstens hastighet var det vi två mot världen. Vi pratar nästan varje dag. Så fort vi träffas är det som att ingen tid gått alls, och vi tar vid där vi slutade. Hon och jag har gått igenom exakt samma saker och faser i livet. Jag vet att jag kan ta upp precis vad som helst gällande vår diagnos, och hon kommer förstå. Tillsammans kan vi vara två helt normala unga kvinnor ihop, och slippa tänka att vi är annorlunda.



Funkofobi

Funkofobi är den systemiska och individuella diskrimineringen gentemot människor med funktionsnedsättningar. Själv är jag både fysiskt och neuropsykiatriskt funktionsnedsatt, och ibland är det tydligt för omvärlden. I de flesta fall uppfattas dock inte mina funktionsnedsättningar av det otränade ögat, vilket är såväl en välsignelse som en förbannelse. Att ha funktionsnedsättningar som är "osynliga" kan vara gynnsamt när man vill smälta in, inte orsaka någon uppståndelse och bara fortsätta sin dag. Men det kan också betyda att man blir bemött med mer subtil funkofobi för att folk inte kan se att man har svårigheter.

Folk kan inte se den kroniska smärtan som gör att man behöver ta hissen istället för trappan till andra våningen. Folk kan inte se den sensoriska överstimuleringen som gör att man behöver använda den anpassade toaletten som är avskild och inte släpper in ljudet från de elektriska handtorkarna. Folk kan inte se yrseln och hjärtklappningen som gör att man behöver sätta sig på stolen tillägnad de "gamla och sköra" för att undvika att tuppa av på golvet i mataffären.

Folk säger antingen rakt ut att man inte ska uppta det där sätet på bussen – "det är för de som har en faktisk funktionsnedsättning" – eller så tittar de kanske på en med irriterad och besviken blick som förmedlar hur "unga idag är så lata".

Så nästa gång du ser en till synes frisk ung människa parkera på handikapplatsen eller sitta på handikappssätet eller gå in på handikapptoaletten, överväg att de kanske verkligen behöver det.

F. 20 år

A white poodle is sitting on a gravel path in a forest. The dog is wearing a black harness with yellow reflective strips. The background shows a line of trees and a small stream to the right. The lighting is bright, suggesting a sunny day.

"Älskade
husdjur.
De finns
alltid där,
de ställer
inga frågor,
de ger bara
kärlek."



"Här hälsar jag på
inne hos mina kaniner."

Utifrån ser jag helt frisk ut

För 10 år sedan så krigade jag för min hälsa, min mamma krigade för min hälsa och min släkt krigade för min hälsa. Det var inte lätt, varför? Jo, för jag hade en sällsynt diagnos som läkarna aldrig hade hört om. Det var vi som visste att det fanns en diagnos som passade in på mig, men när vi berättade det för vården så blev jag anklagad för att vara en lögnare. Jag fick höra att det var växtvärk och tillslut fick jag höra att det bara var jag som ville ha uppmärksamhet eftersom det inte syntes vare sig på eller innanför kroppen.

De såg inte när jag grät av smärta varenda kväll efter skolan, de såg inte när jag åkte hem från Liseberg bara efter några enstaka timmar på grund av smärtan, de såg inte någonting som var jag på riktigt. De såg bara en snäll liten tjej som påstod sig ha smärta men när de klämde och kände på henne så låtsades hon att allt var bra.

För 9 år sedan fick jag min diagnos. Jag var bara 8 år gammal och visste inte vad den innebar. Jag kommer bara ihåg känslan av att jag ändå inte skulle få hjälp. Jag var ung men inte dum. Jag hade sett när mamma och mormor krigat mot vården och jag märkte att det inte fanns något i hela världen som kunde läka mig. Jag visste att jag skulle fortsätta leva mitt liv som vanligt. Fast mitt liv inte var vanligt. Jag har alltid behövt anpassa mig för alla andra men ingen har någonsin orkat anpassa sig för mig.

Jag har alltid behövt ha möte efter möte med skolan där jag berättar att idrotten inte fungerar. Jag har aldrig haft en bra idrottslärare och det gör att jag inte kan ha förtroende för framtida idrottslärare heller. För ingen lyssnar på mig. Det är alltid mitt ansvar att anpassa min egen idrottslektion istället för att läraren ska göra det.

Jag har varit med om väldigt mycket. Eftersom min diagnos inte är en diagnos som gör kroppen 100% ofunktionell eller 100% funktionell så har jag hamnat

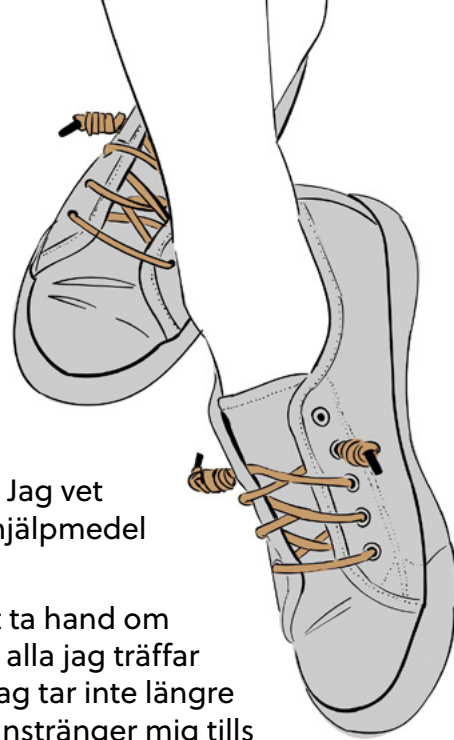
mellan två världar. En värld där det är vanligt att använda rullstol eller andra hjälpmedel hela tiden varje dag, och annan värld där alla som använder hjälpmedel är så kallade invalider. Jag vet inte vilken värld jag tillhör. För jag behöver bara hjälpmedel ibland.

Ju äldre jag blivit desto sämre har jag blivit på att ta hand om mig och min kropp. Jag låtsas vara helt frisk inför alla jag träffar men kroppen bara skriker efter alvedonburken. Jag tar inte längre samma hänsyn till att låta kroppen vila. Jag överanstränger mig tills jag går in i väggen.

För jag vill inte ha någon diagnos som bara förstör för mig, så länge vi inte är på Liseberg då. På Liseberg har jag så länge jag kan minnas fått gå före i kön. Jag slipper stå i en timmes kö för att få åka en karusell på 2 minuter. Jag kan bara gå förbi. Det är den enda gången jag respekterar min kropp och inte låter den lida. Det kanske låter elakt att bara utnyttja alla förmåner man kan men något bra förtjänar jag ändå efter allt lidande.

Jag är inte min diagnos fast det ibland kan kännas så. Innan jag kan göra något så måste jag alltid samtala med lärare eller förälder om hur jag ska klara av aktiviteten. Jag kan inte känna att det kommer bli en rolig resa till Rom utan att oroa mig för hur jag kommer att må efter resan. Utifrån ser jag helt frisk ut. Det ställer bara till problem. För jag vågar inte se sjuk ut så jag låtsas må bra. Fast vissa dagar mår jag bara inte bra.

I. 17 år





“Under min övergång från barn till vuxenvård så kände jag att jag blev väldigt utlämnad.

När man blir 18 år ska man över en natt plötsligt sköta allting själv och kriga för sina rättigheter. Ibland kanske man inte har ork och energi till det.

Innan var det barnläkaren och anhöriga som hjälpte mig”

Många av Riksförbundet Sällsynta diagnosers medlemmar uppger att övergången från barn- till vuxenvården ofta har stora brister. Den enskilde individen får ta ett stort ansvar att själv samordna sina vårdkontakter och att koordinera information från olika vårdaktörer.

A person wearing a bright orange life jacket is seen from the side, looking out over a calm body of water. The water reflects the overcast, grey sky. In the distance, there is a line of green reeds and trees. The person is on a boat, with a white railing visible in the foreground.

"Det här är ett fint sommarminne.
Jag träffade andra med samma
diagnos på ett läger."

I. 17 år



Feedback (dikt)

Hello

Welcome to healthcare!

If you have any suggestions on how we can improve, please fill out the form below.

Patient's full name?

'Check'

Error

Answer cannot include more than thirty (30) characters.

'Fine, I'll have to leave out my middle names'

Patient's age?

'Check'

Error

Answer cannot be below eighteen (18).

'Fine, I am now an adult'

Patient's DOB?

'Check'

Error

Date invalid.

'Fine, I am now born a day earlier, on February 28, instead'

Patient's diagnosis?

'Check'

Error

Answer must not contain more than four words.

'Fine, I now have to pick only one out of the list'

Error

Answer cannot include non-alphabetical characters.

'What?'

Non-alphabetical characters not permitted.

'Fine, I now have to misspell my disease'

Suggestions?

'Check'

Error

Answer is limited to one (1) page.

'Fine, I now have to remove the time when that neurologist told me I was imagining my symptoms only to discover several brain lesions on my scan, but I guess there are other more important things to include here'

Form completed.

Accept the terms and conditions which give us access to your entire medical history and the permission to share it as we please.

'Check'

Submit by clicking on the button below.

'Check'

Thanks for submitting feedback!

The suggestion has been automatically ignored.

F. 20 år



**Dikt om att vara 15 år och dagligen kämpa
att leva med en sällsynt ögonsjukdom.**

I mörkret famlar jag, synen är svag,
En värld av dimma, en dimmig dag.

Men i hjärtat finns en gnista,
Som leder mig genom mörka stunder.

Jag kanske inte ser allt klart,
Men jag känner världens konstiga fart.

Med varje steg jag tar i natten,
Lär jag mig att se med andra sinnen, så att inget förblir bortglömt.

Det är inte alltid lätt att se.

Men jag vet att jag kan vara fri.

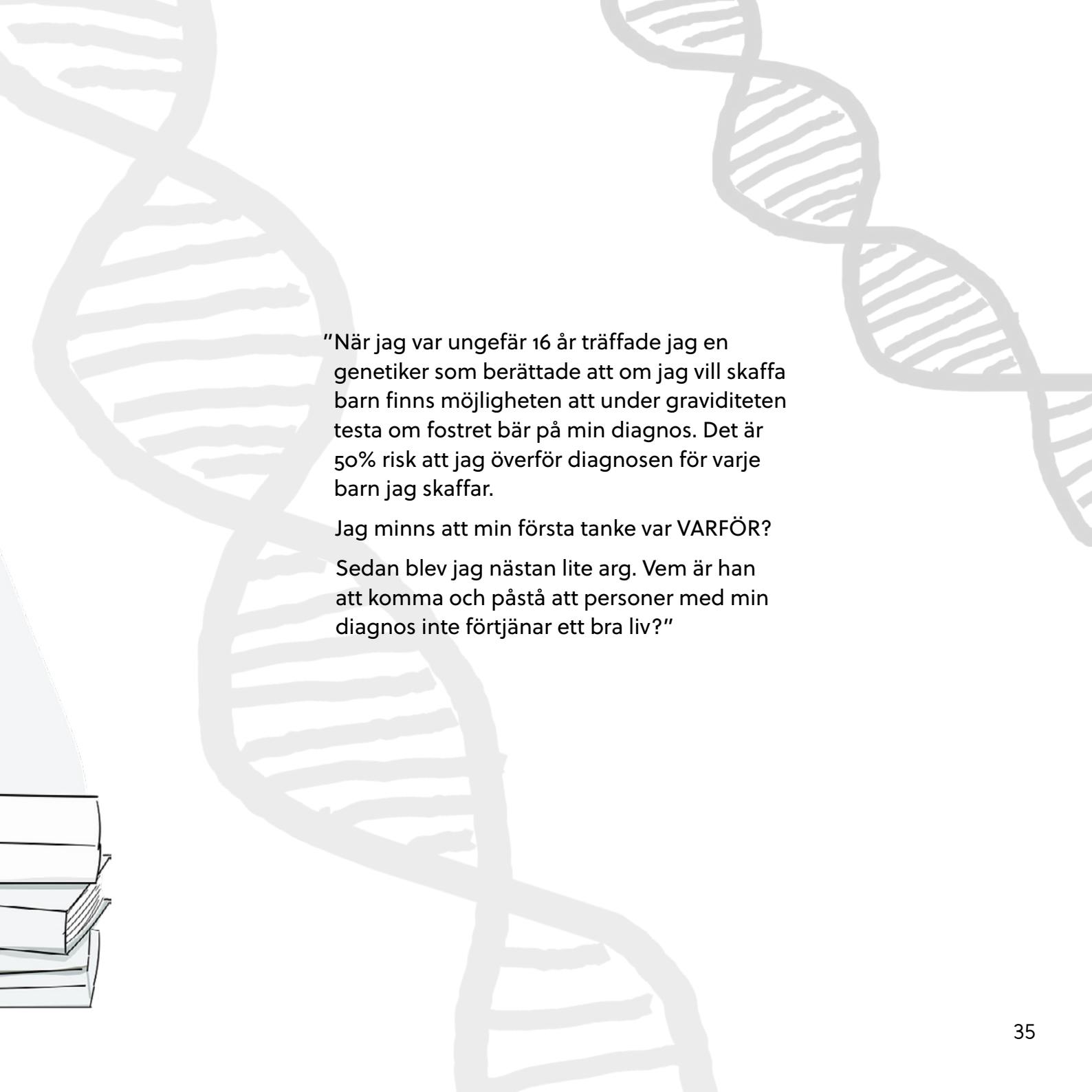
För även om min syn är svag,
Så finns det ändå en skönhet i varje dag.

S.15 år





”Mina autistiska drag, eller ”stör ej-behov” som jag själv kallar dem, är någonting jag behöver ta hänsyn till varje dag. Jag går in i min lilla bubbla, där jag lyssnar på musik och med monotona rörelser ritaturmönster och sorterar saker. Det har jag haft nytta av.”



”När jag var ungefär 16 år träffade jag en genetiker som berättade att om jag vill skaffa barn finns möjligheten att under graviditeten testa om fostret bär på min diagnos. Det är 50% risk att jag överför diagnosen för varje barn jag skaffar.

Jag minns att min första tanke var VARFÖR?

Sedan blev jag nästan lite arg. Vem är han att komma och påstå att personer med min diagnos inte förtjänar ett bra liv?”

Inte ens ett blodprov?

När jag vaknar är golvet hårt och jag fryser. Jag är inte obekant med att plötsligt återfå medvetandet i horisontell position, och det känner mina lärare till. Men jag hör orosfyllda ord utbytas mellan personal som flockats runt mig och den öronbedövande tystnaden från alla elever som för någon minut sedan suttit och pratat och skrattat i väntan på att mötet för hela skolan skulle ta sin början.

Jag hör precis som vanligt men jag ser ingenting och för ett ögonblick tror jag att jag har blivit blind. Så inser jag att jag bara har stängda ögon. Jag hinner känna lättnad i en millisekund innan jag upptäcker att de inte går att öppna.

Allt eftersom jag mentalt går igenom kroppsdel för kroppsdel förstår jag lärarnas reaktion; mina händer är låsta som kråklor en decimeter ovanför det kalla golvet och min käke orörlig. Svimmat har jag gjort förut men att hela kroppen är styv som en pinne är nytt. Kul, tänker jag. Ännu ett symptom att lägga till den ständigt växande listan. Kanske till och med en ny diagnos?

Jag har flera sällsynta diagnoser sedan tidigare så jag är van att leva min vardag annorlunda än mina jämnåriga. Men till och med jag kan tycka att det här är lite väl annorlunda. Eftersom avsvimmade människor, däribland mitt vanliga avsvimmade jag, generellt är slappa och lealösa tror mina skolkamrater först att jag bara skämtar. Och för att vara helt ärlig vill jag också tro det. Men det är på riktigt och det tar hela fem lärare att bära ut min trädstam till kropp ur aulan. Rektorn får, inför en chockad publik, inleda mötet med "ja, som ni såg har vi en nödställd elev men denne blir omhändertagen i detta nu – och angående examenssången...".



Medan resten av skolan diskuterar provregler har jag burits utomhus och lagts på en bänk. Någon är i telefon med det lokala läkarkontoret, en annan håller mig i handen, en tredje springer och hämtar en filt som jag desperat behöver trots att det är mitt i maj och solen bränner över mina kinder och en fjärde vet jag inte vad hon gör. Jag har redan hunnit sludrande be om ursäkt för att jag ställt till med besvär. (Kronisk sjukdom är opraktiskt.)

Det tar en knapp halvtimme från det att min kropp beslutat göra dagen lite mer händelserik innan ambulansen, som kört i ilfart med sirener som säkerligen gjort sig hörda i hela den lilla norska vestlandsbygden, sladdar in på skolgården.

Trots att jag vid det här laget återfått en del rörelseförmåga tvingas ambulanssjukvårdarna manuellt rotera mina ben för att få över mig till båren. Väl inne i ambulansen tas EKG, blodtryck och blodsockernivå som alla är exemplariska, utöver en något förhöjd puls. Efter dryga tio minuters körning stannar vi till, inte vid sjukhuset utan det lilla hälsocentret, och en allmänläkare kommer ut i ambulansen. Eftersom jag nu kan röra hela kroppen och nästan inte sludrar alls skjutsas jag tillbaka till förvånade vänner och lärare. "Ingen MR av huvudet? Ingen neurologisk kontroll? Inte ens ett blodprov?"

Men jag är inte förvånad. Jag är en ung kvinna och jag må ha en sällsynt diagnos men det är långt ifrån sällsynt att få detta bemötande av vården.

/ F. 20 år



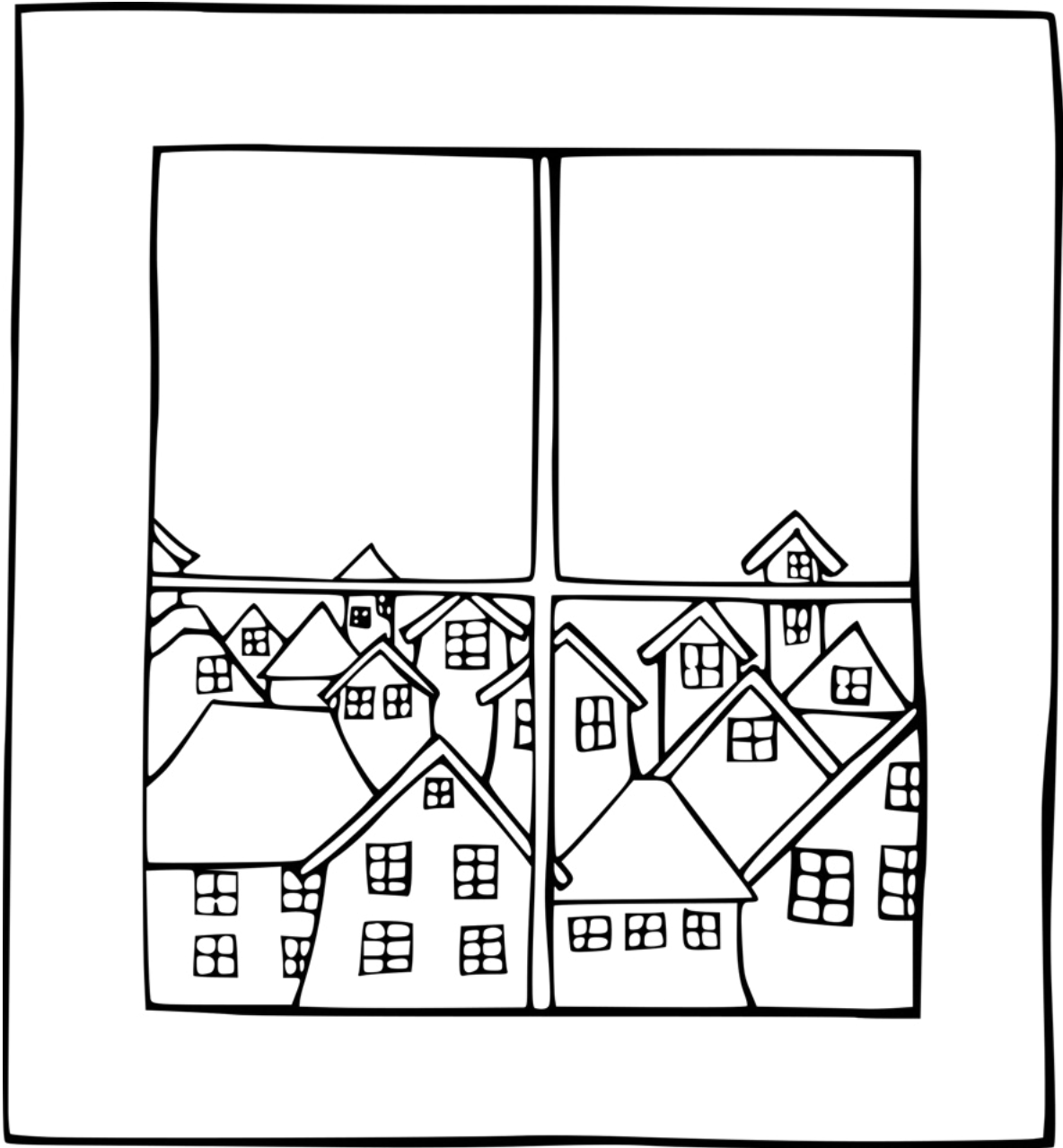
Anpassningar – privilegier eller rätt(visa) förutsättningar?

Många sällsynta diagnoser medför ett behov av anpassningar i vardagen, såväl inom skolan och vården som i hemmet och på fritidsaktiviteter.

En del förstår inte vikten av dessa utan ifrågasätter kanske varför de själva eller deras barn inte får tillgång till samma sak. Men anpassningar handlar inte om att ge oss bättre förutsättningar att klara mer än våra jämnåriga. Anpassningar handlar om att ge oss bättre förutsättningar att klara lika mycket som de med normtypisk funktion. Anpassningar är vårt sätt att överhuvudtaget komma nära utgångspunkten för icke-funktionsnedsatta, att precis som vem som helst ha chansen att uppfylla vår potential. Anpassningar är inte privilegier – de är fundamentala förutsättningar som lyfter upp oss till samhällets baseline.

F. 20 år





Jag älskar att bo själv, det är en enorm frihet!

Jag har flyttat till egen lägenhet. Eftersom jag gick i gymnasiet på internat så var det inte en jättstor förändring att flytta hemifrån. Det var nog jobbigare att flytta hem efter gymnasiet än att flytta till eget boende.

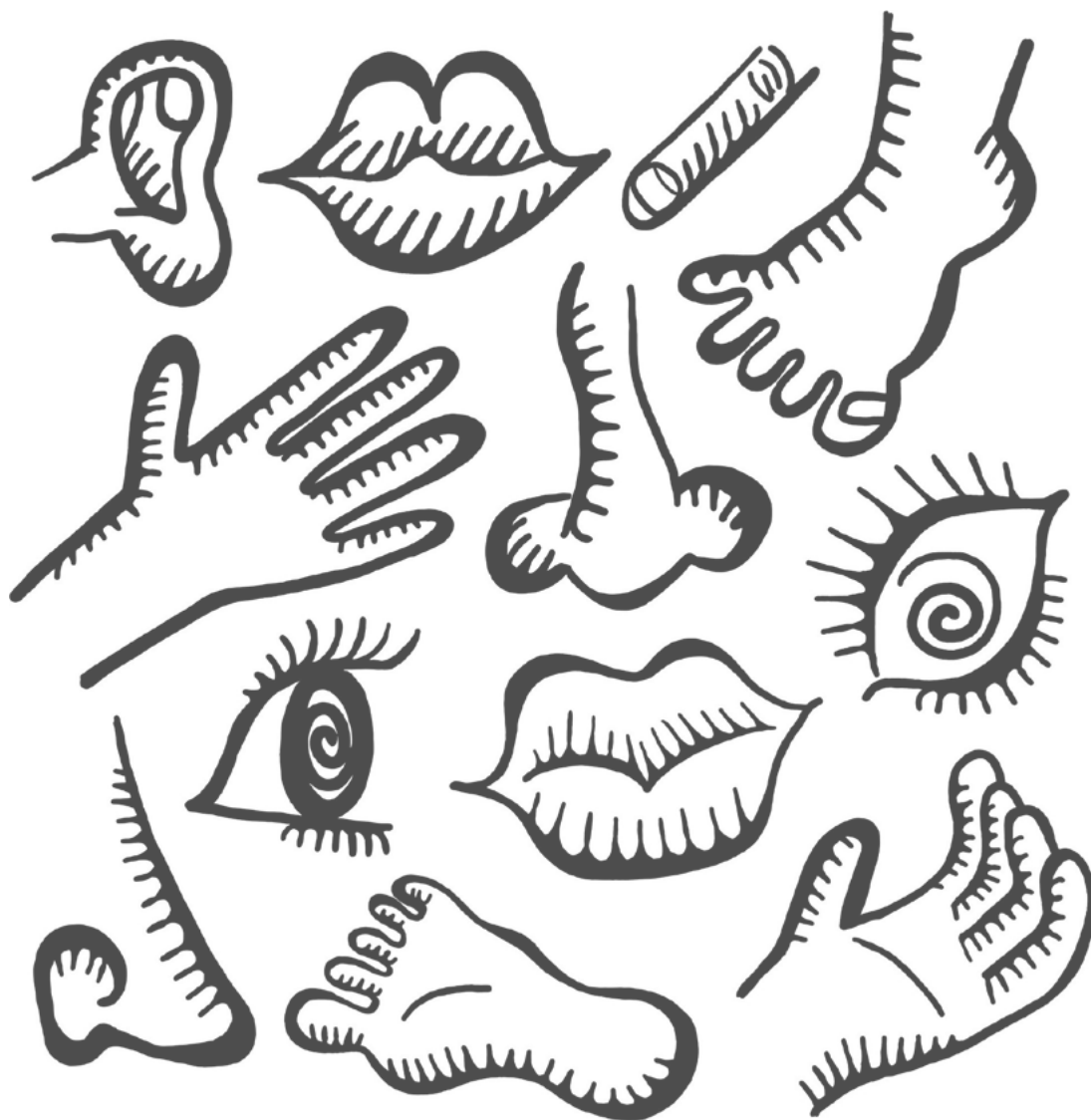
Jag älskar att bo själv, det är en enorm frihet. Det är klart att jag saknar internatet och alla kompisarna men nu när jag bor själv har jag mycket mer energi. Nu kan jag vara hemma en hel dag och ladda upp med energi inför någon annan aktivitet.

På internatet så blev det ju mer att man hängde med på en massa fester och aktiviteter trots att jag kanske egentligen inte orkade. Det är ju inte så att man säger att "nej jag kan inte följa med på fest, för jag måste sitta imorgon." Nu är det lättare att ta det lugnt och vila kroppen.

T. 21 år.



”Jag har bott i olika län, vilket gjort att jag fått börja om från början nästan varje gång. Nya läkare, nya journaler, nytt allt då de inte kan se varandras arbeten. Jag har fått vara min egen expert.”



“Att sjukvården delar in människan i olika organ med olika specialister som inte vill se utanför sitt eget område, gör det hela ännu mer komplicerat. Man får själv samordna och förmedla mellan alla vårdkontakter.”

”Den viktigaste dagen i mitt liv var när jag, genom flera operationer, slutligen fick mitt leende.

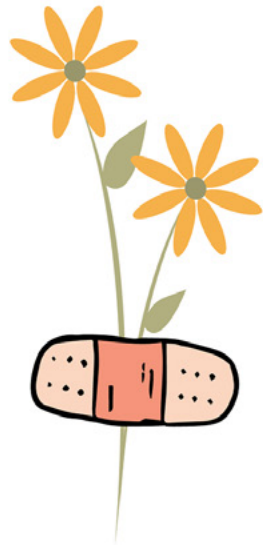
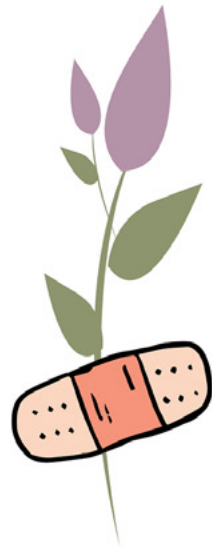
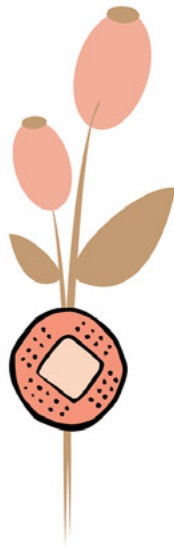
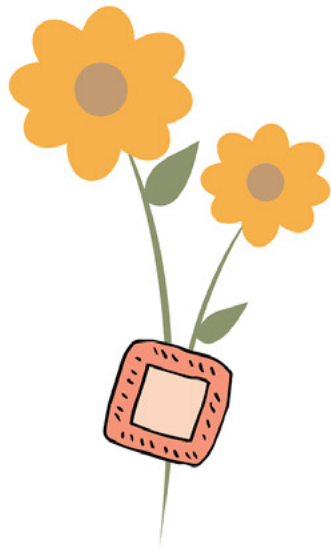
Innan så reagerade inte mina ansiktsmuskler på grund av fel på ansiktsnerven.

Men med en särskild kirurgisk metod kan nu mitt leende visa mina känslor och jag kan visa människor hur jag känner mig.”

”Att vara expert på sig själv blir en del av livet, tillsammans med allt annat så blir det den jag är.”

SVENSKA HANDALFABETET





**“En dag kommer du att berätta
din historia om hur du har tagit
dig igenom det här. Din berättelse
kommer hjälpa någon annan.”**



SVLLSYNTA
"
DAGEN

Sällsynta dagen

Den sista februari varje år 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.

Syftet med att uppmärksamma det sällsynta med en egen dag i kalendern är att öka medvetenheten, främja forskning och innovation samt att människor som lever med sällsynta hälsotillstånd och deras familjer ska få tillgång till bästa vård, stöd och behandling.

Den internationella organisationen Eurordis uppmärksammar Sällsynta dagen med olika aktiviteter och seminarier. Om du eller din förening vill vara med och engagera er kan du läsa mer på Eurordis och Riksförbundet Sällsynta diagnosers hemsidor.

#sällsyntaliv

#wearenotrare

#sällsyntadagen

#sällsyntmeninteovanlig

#sällsyntadiagnoser

#sällsyntahälsotillstånd



Om Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Den här boken är gjord av Riksförbundet Sällsynta diagnoser och med röster från några av våra medlemmar. Vi arbetar för att alla som lever med ett sällsynt hälsotillstånd eller är närstående ska få bästa möjliga vård, stöd och behandling.

Vi är närmare 17 000 medlemmar från 70 olika sällsynta diagnosföreningar och Fria gruppen- där de som saknar förening kan vara enskilda medlemmar.

Vill du veta mer om oss eller bli medlem? Surfa då in på vår hemsida: www.sallsyntadiagnoser.se

Använd QR-koden på nästa sida för att komma till Riksförbundets instagramkonto.

Hos oss är det sällsynta vanligt!

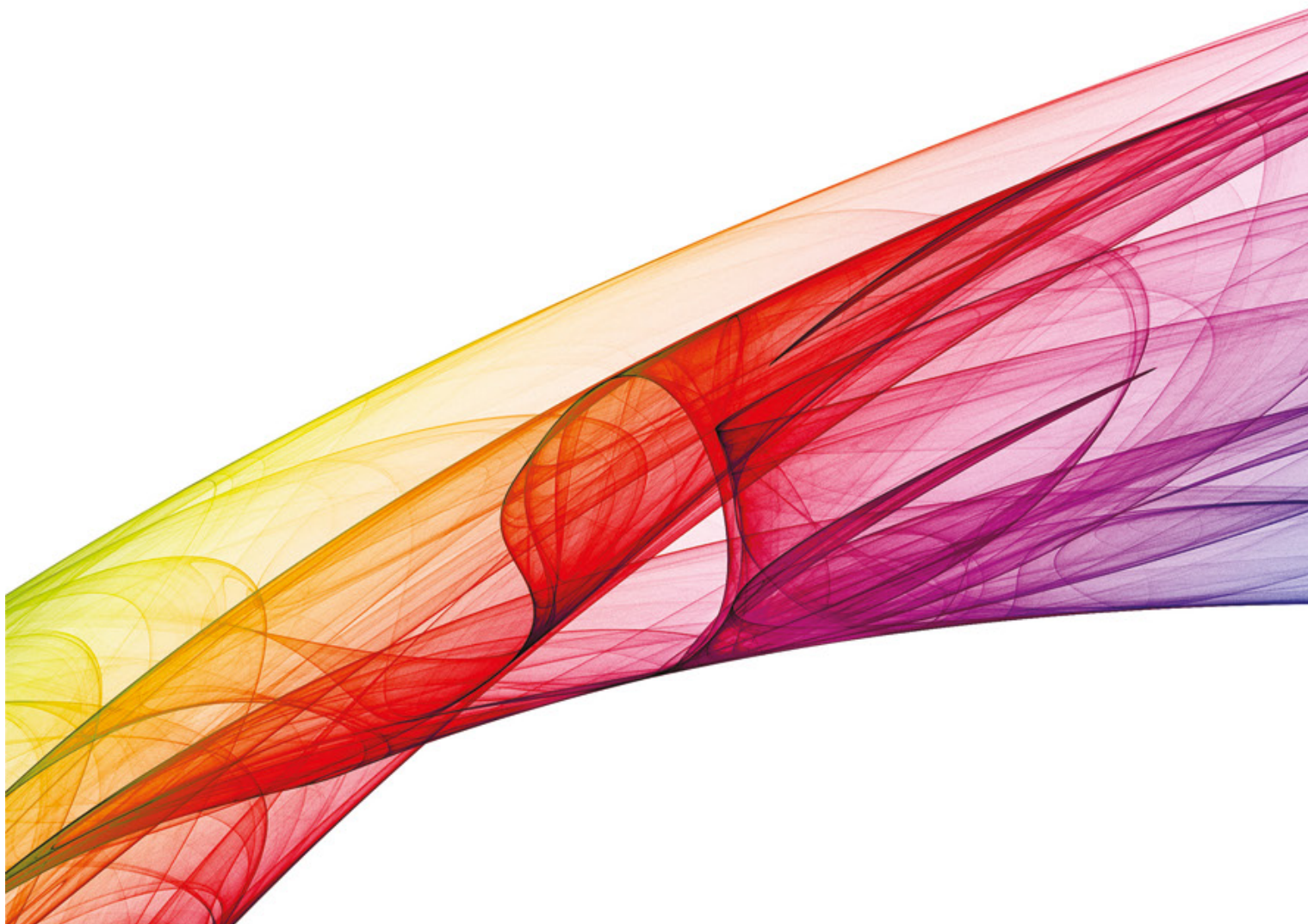
SÄLLSYNTA
DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

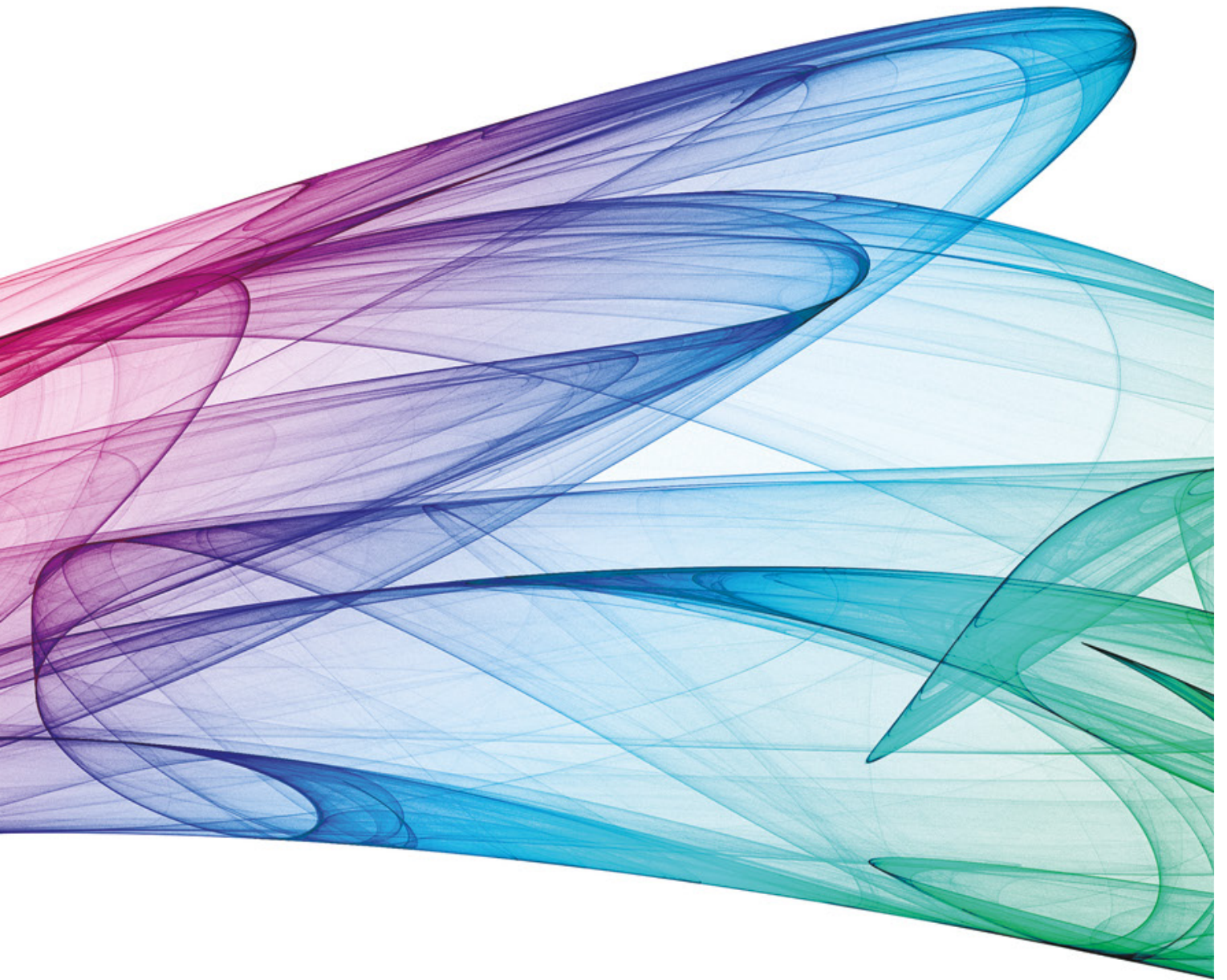




SALLSYNTADIAGNOSER

**SÄLLSYNTA
DIAGNOSER**
RARE DISEASES SWEDEN





Tack

Tack till er som har delat med er och berättat hur det är att vara ung och sällsynt idag. Era röster är viktiga.

Tillsammans synliggör vi det sällsynta.

Tack även till Christina Renlund samt Stiftelsen Solstickan som möjliggjort att boken kunde tryckas.

**SÄLLSYNTA
DIAGNOSER**
RARE DISEASES SWEDEN

UNG OCH SÄLLSYNT

I den här boken har vi samlat texter, bilder, citat och fakta från ungdomar och unga vuxna som lever med sällsynta hälsotillstånd.