

# SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

Riksförbundet Sällsynta diagnoser söker en driven projektkoordinator på 100 % med start från den 1 januari 2021.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är en intresseorganisation för dem som har sällsynta diagnoser, i huvudsak syndromdiagnoser som har genetiska orsaker, leder till flera olika funktionsnedsättningar och inte tillhör någon större sjukdomsgrupp. Sällsynta diagnoser är dock inte ovanliga, uppskattningar visar att ca två procent av Sveriges befolkning beräknas ha en sällsynt diagnos.

Att leva med en sällsynt diagnos innebär ofta komplexa vård- och stödbehov. Riksförbundet Sällsynta diagnoser verkar för att diagnosbärare skall få bättre levnadsvillkor, bland annat genom förbättrad vård och omsorg. Förbundet har omkring 16 000 medlemmar fördelade på 70 diagnosföreningar.

I januari 2021 drar vi igång det nya projektet "Sällsynt mitt i livet", ett treårigt projekt med finansiering från Allmänna Arvsfonden. Projektet ska utveckla tematiska och diagnosöverskridande utbildningar som tar upp de utmaningar man kan ha som vuxen med en sällsynt diagnos. Vidare ska projektet generera ny kunskap och skapa en ökad samsyn över landet kring frågor som rör att vara vuxen med en sällsynt diagnos.

Projektet ska utveckla verktyg för att minska ensamheten och risken för psykisk ohälsa i den vuxna målgrupp som lever sitt liv med en sällsynt diagnos och ofta flera olika funktionsnedsättningar. Utbildningarna skall tas fram tillsammans med målgruppen och med målgruppens behov i fokus. Slutprodukten kommer att bestå av ett paket om sex tematiska utbildningar.

Projektkoordinators huvudsakliga roll är att, i samråd med projektledaren, effektivt och professionellt administrera och genomföra utbildningsinsatser, vara ekonomiskt/administrativt stöd, hålla en tät kontakt med projektdeltagare, genomföra workshops, utbildningsinsatser och samverkansmöten tillsammans med projektteamet.

En viktig del i arbetet är att utgöra den sammanhållande länken mellan våra medlemmar, projektledningen, vårdprofessionen och våra samarbetspartners.

Vem letar vi efter? Vi ser gärna att du;

- Har en relevant högskoleutbildning
- Har ett starkt intresse för hälsofrågor, gärna med egen erfarenhet av sällsynta diagnoser
- Har en god social förmåga

- Har en god förmåga att organisera och planera
- Är serviceinriktad, har lätt för att kommunicera, är noggrann och med ett eget driv
- Har goda kunskaper i Office-paketet
- Är bra på att dokumentera och analysera

Vi tror att du;

- Drivs av att jobba för ett mer rättvist och inkluderande samhälle och människors lika värde
- Gillar att möta medlemmar och andra organisationer
- Har erfarenhet av jobb inom civilsamhälle och folkrörelse

Vi kan erbjuda;

- Ett varierande och stimulerande arbete, tillsammans med ett härligt gäng på Riksförbundets kansli
- Lön och förmåner enligt kollektivavtal
- Friskvårdspeng
- Ett arbete med stora kontaktytor utåt mot andra organisationer och verksamheter

Projektet är treårigt med start den 1 januari 2021. Vi tillämpar tre månaders provanställning. Sänd in din ansökan, så snart som möjligt, men senast den **15 december** till; Karin Högvall [karin.hogvall@sallsyntadiagnoser.se](mailto:karin.hogvall@sallsyntadiagnoser.se) Du är självklart också välkommen att maila dina eventuella frågor eller ringa på telefon 072-269 62 04.

Skriv "Ansökan projektkoordinator" i ämnesraden. Bifoga CV och personligt brev. I detta brev vill vi att du berättar om varför du vill arbeta på Riksförbundet Sällsynta diagnoser och vad som gör dig till rätt person för rollen i projektet.

Riksförbundets kansli ligger centralt i Sundbyberg och vi ser gärna att du finns i närheten, då koordinators arbete utgår från förbundets kansli.

Läs mer om Riksförbundet Sällsynta diagnoser på <https://www.sallsyntadiagnoser.se/>