



Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd

Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen

4/20



Member of
EURORDIS
Rare Diseases Europe

Sällsynta Diagnosers höstmöte • Ågrenska

Styrelsen

Hör gärna av dig till någon av oss i styrelsen om du har funderingar eller frågor om något, så försöker vi hjälpa dig så gott vi kan.

Karin Olsson, *ordförande*

Mobil 070-538 55 19
karinolsson@me.com

Paula Grandell, *kassör*

Mobil 070-492 41 67
paula.grandell@gmail.com

Emma Åhlén

Mobil 070-483 34 82
emma@ahlen.name

Christina Kjellström

Mobil 070-798 08 98
casa-lindhult@hotmail.com

Madeleine Frisk

Mobil 0733-40 85 43
maddef.mf@gmail.com

Ulrika Jivegård

Mobil 070-656 27 83
ulrika.jivegard@gmail.com

Johanna Warrer Nilsson

Mobil 073-726 54 83.
johanna.warrer@gmail.com



Marfans
syndrom

4 / 20

UTGIVEN AV

Svenska Marfanföreningen
C/o Karin Olsson
Elfvings väg 27
386 34 Färjestaden

www.marfan.se

marfan.sverige@gmail.com

PLUSGIRO 37 51 94 –8

ISSN: 1652-7054

REDAKTIONSKOMMITTÉ

Emma Åhlén
Redaktionskommittén är
tacksam för alla bidrag till
tidningen

TRYCKERI

Fyris-Tryck AB, Uppsala

Ledare

Jag har varit på kurs

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser har hållit två digitala halvdagsutbildninge som handlade om hur man blir en säkrare sällsynt patient och hur man kan engagera sig som patientföreträdare till exempel i samarbete med landets CSD:n. Jag deltog på båda och de var synnerligen lärorika.

Det har också hållits höstmöte för oss alla medlemsföreningar i Riksförbundet. Även detta i digital form och mycket innehållsrikt och bra. Här i tidningen berättar jag i flera artiklar om allt matnyttigt vi fick lära på mötet.

När det gäller Corona så ser jag i vår facebook-grupp att några personer med marfan nu skriver att de har fått covid-19 och de beskriver lite hur det har varit för dem. När det gäller frågan om huruvida vi med marfan utgör en riskgrupp eller inte så skrev vi om det på vår webb redan i april i år ([http://marfan.se/kardiolog-mikael-dellborg-om-marfan-och-covid-](http://marfan.se/kardiolog-mikael-dellborg-om-marfan-och-covid-19/#more-1126)

[19/#more-1126](http://marfan.se/kardiolog-mikael-dellborg-om-marfan-och-covid-19/#more-1126)).

Där konstateras att marfan i sig inte medför någon risk. Det som kan vara risk är lungsjukdom (OBS inte en "släng" av utan det får vara mer rejält), hjärtsvikt och immunhämmande läkemedel av typ cortison eller sådan man äter för till exempel inflammatorisk tarmsjukdom. Det finns ju naturligtvis för lite erfarenhet ännu så länge men detta är vad vi måste gå efter så här långt.

Nu sänder jag er många hälsningar och hoppas att ni alla står ut med det synnerligen enahanda, och ibland tämligen ensamma, liv vi just nu måste leva.

KARIN OLSSON
ORDFÖRANDE

Tandvårdsstöd

Är det möjligt vid Marfans syndrom?

Marfanföreningen har luskat lite i detta med tandvårdsstöd för oss med Marfans syndrom och här är en sammanställning av det. Det finns två typer av tandvårdsstöd för vuxna patienter

Via sjukvårdsregionen; avseende tandvård för personer med långvarig sjukdom och funktionsnedsättning. "Sällsynta diagnoser" nämns specifikt i regelverket. Det gäller dock personer som har uttalade problem till exempel med att gapa stort eller har mycket trängt ställd tänder. Sömnapné kan även vara ett kriterium. Regelverket kan se olika ut mellan de

Att ansöka om stödet

För att kunna ansöka om stödet behöver du ett speciellt läkarintyg där läkaren beskriver sjukdomen och ofta också funktionsnedsättningen. Det är läkaren du behandlas av som har information om vilka uppgifter regionen behöver.

Läkarintyget skickas antingen av läkaren eller patienten till den enhet som ansvarar för tandvården i regionen där du bor. Ibland kallas det för tandvårdsenheten, men det kan heta något annat beroende på var du bor. Därefter fattar bedömningstandläkaren beslut om du har rätt till tandvårdsstödet och hur länge det gäller.

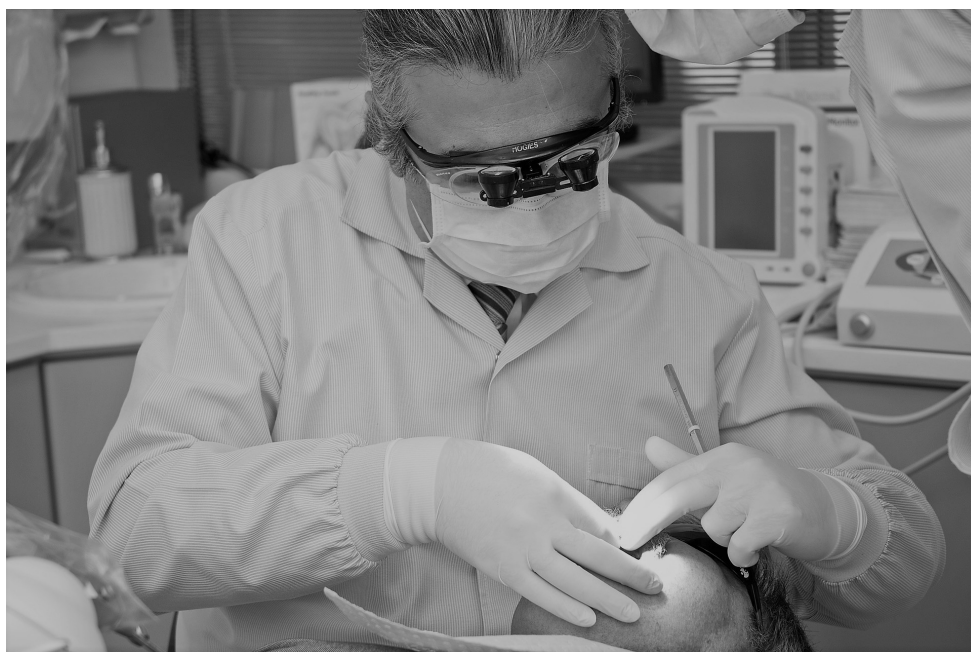


Bild av JOSEPH SHOHMELIAN från Pixabay

olika sjukvårdsregioner och det är varje region som fattar beslutet för den enskilde.

Via staten genom Försäkringskassan till förebyggande tandvårdsåtgärder samt för att ge ökat stöd till de med ökad risk för sämre tandhälsa på grund av funktionsnedsättning eller sjukdom. Här finns allmänt tandvårdsbidrag, särskilt tandvårdsbidrag och högkostnadsskydd.

Om du har fått rätt till tandvårdsstöd får du ett kort eller intyg, som du visar upp hos tandläkaren eller tandhygienisten. Tandvårdskortet kan ha olika giltighetstid beroende på hur funktionsnedsättningen bedöms och ska alltid visas upp hos tandvården. Då betalar du för ditt tandvårdsbesök på samma sätt som inom sjukvården. Du får också en stämpel i högkostnadskortet. Ditt frikort gäller även vid Vart kan jag vända mig om jag har frågor?

Om du har frågor eller vill veta mer om tandvård i samband med vissa långvariga

sjukdomar och funktionsnedsättningar ska du i första hand fråga din tandläkare eller behandlande läkare. I andra hand vänder du sig med dina frågor till den enhet som ansvarar för tandvården i regionen där du bor.

KARIN OLSSON

Vad vårt riksförbund gör

Riksförbundet Sällsynta Diagnosers höstmöte

Det har hållits höstmöte i Riksförbundet Sällsynta Diagnoser och jag var "på plats" i digital form. Vi var ca 40 personer som deltog från många av medlemsföreningarna i vårt riksförbund. Höstmötet tar upp vad som är på gång och man får en massa bra information som rör oss med sällsynt hälsotillstånd.

Ordförande Maria Montefusco berättade om åren som gått och om vad som händer framöver.

Nya tider

Maria inleder med att blicka tillbaka och konstatera att för 10 år sedan var det inte många som engagerade sig för frågor rörande de sällsynta diagnoserna. Idag är det stor skillnad – större intresse, från fler intressenter.

– Vi har idag lättare att få till stånd möten med beslutsfattare, och nu faktiskt ännu lättare i takt med att de digitala mötena ökar, säger Maria.

Stor konferens

2020 skulle bli ett fantastiskt år då Sverige skulle vara värdland för den stora europeiska konferensen (ECRD) för alla sällsynta patientföreningar i hela Europa. En jättekonferens var planerad att hållas i Stockholm i maj. Konferensen fick istället om och hållas i digital form och faktiskt fick den i och med detta många hundra deltagare, fler än vad som var anmälda till den "riktiga" konferensen. Seminarierna från konferensen finns fortfarande tillgängliga på www.rare-diseases.eu

Kansliet

Riksförbundets kanslichef Malin Grände tog vid och berättade att det just nu är fyra personer som arbetar på kansliet (www.sallsyntadiagnoser.se/kontakt). Statsbidraget man får räcker bara till 1,5 tjänst, resten avlönas med projektpengar. Man söker nu medel från Allmänna Arvsfonden för en satsning om hur det är att bli äldre med ett sällsynt hälsotillstånd.

CSD-samarbete

Malin berättar vidare att landets CSD:n mer eller

mindre låg nere under pandemins intensivaste period i våras. Deras personal behövdes på annat håll inom vården. Nu är de igång igen och nytt nu i höst är att de tillsammans har startat upp ett samarbete; CSD i samverkan (<https://csdsamverkan.se>). Jag, Karin Olsson, deltog i egenskap av patientföreträdare för riksförbundet i min sjukvårdsregion på denna nya konstellers första digitala möte i september.

Då fick vi en genomgång av hur det ser ut i varje region och konstateras kunde att mycket har fått skjutas på framtiden på grund av pandemin. Alla CSD vill få igång en bättre verksamhet med de regionala patientnätverken som byggs upp gemensamt av riksförbundet och CSD regionalt. Fler patienter måste värvas och när man har fler måste de erbjudas utbildning för sin roll. Till detta behöver man få fram pengar.

Den nya webbsidan (se ovan) presenterades och vi fick gärna lämna synpunkter på denna.

Patientenkät om pandemin

Riksförbundet sände ut en enkät i våras med frågor om hur medlemmarna påverkas av covid-19. Över 1 000 svar kom in. De problem man upplever är uteblivna eller försenade behandlingar samt dålig information från vården om hur viruset påverkar vid ett tillstånd.

En sammanställning finns här www.sallsyntadiagnoser.se/en-sallsynt-oviss-tid-vardagen-pa-villovagar

Ny tandvårdslag

Det ska komma en ny tandvårdslag till våren 2021 och förbundet har engagerat sig i delar av denna. Förhoppningsvis ska denna bli bättre för oss med ett sällsynt hälsotillstånd.

KARIN OLSSON

Föreningarna nöjda

Riksförbundet Sällsynta Diagnosers höstmöte

Gör rätt saker

Riksförbundet har gjort en enkätundersökning till alla medlemsföreningar för att få en bild av vad man har för tankar om förbundets verksamhet. Jag, Karin Olsson, svarade tidigare på denna. Enkäten kom till stånd tack var en motion som handlade om hur vi ska göra för att bättre utnyttja kunskap som finns i alla medlemsföreningarna och om hur vi ska kommunicera bättre med varandra och med förbundet. En fråga tog upp om man tycker att förbundet gör rätt saker och flesta tycker verkligen att man gör det.

Vad föreningarna gör

Enkäten innehöll också frågor om vilka aktiviteter som bedrivs i medlemsföreningarna. Många svarar att man anordnar olika typer av träffar (innan Corona) för sina medlemmar. Styrelsemöten har många hållit digitalt redan innan pandemin. Så gör vi i vår egen förening sedan flera år nu. Det fungerar bra.

På frågor om huruvida föreningarna jobbar intressepolitiskt blev svaren i allmänhet nej. Det finns inte resurser i vaken tid eller pengar till detta. Många tyckte att sådant arbete bedrivs mycket bra av riksförbundet och då behöver inte föreningarna också göra det. Intressepolitisk påverkan görs dessutom bättre av en större organisation än av varje liten förening för sig.

Register och ekonomi

Medlemsregistersystemet tog också upp och det är föreningarna mycket nöjda med. Vår egen förening använder förbundets gemensamma register och det fungerar bra. Det är ett säkrare system än vad vi hade innan då medlemsregistret låg på en vanlig hemdator hos någon i vår styrelse.

Vidare framkom att flera föreningar skulle gärna vilja ha resurser att söka mer från fonder. Dock är de flesta fondernas pengar öronmärkt för aktiviteter för barn och unga och det är ju inte bara sådan verksamhet som bedrivs i föreningarna.

Sårbarhet

Flera föreningar tog upp att man är väldigt små

och det gör att man blir sårbar. Föreningarna har få aktiva medlemmar, det är ofta svårt att få folk att ställa upp och ta på sig uppdrag och det är vanligt att de aktiva måste ligga lågt i perioder på grund av att man inte är kry. I vår egen förening har vi under de senaste 8-10 åren haft tämligen enkelt att hitta folk till vår styrelse. Det tycker jag är fantastiskt roligt!

Flera föreningar önskar sig utbildning för styrelseledamöter. Exempelvis gällande vad som är en styrelsesekreterares och kassörens uppgifter.

Lätt att få kontakt

En fråga behandlade om man tycker att det går bra att ta kontakt med förbundets kansli och styrelse. De flesta tyckte att det är smidigt att få kontakt både per telefon och mail. De svarar alltid. Många uttryckte att det känns som att vi har en "varm kommunikation". Flera föreningar önskade sig en kort film om vad riksförbundet är och vad man jobbar med att till exempel visa på medlemsträffar, och en sådan är på gång meddelar Malin Grände som är kanslichef på förbundet. Vad föreningarna skulle vilja se mer av är bättre kommunikation mellan medlemsföreningarna.

Regionalt

Riksförbundet har regionala nätverk som alla medlemmar kan ansluta sig till om man vill (www.sallsyntadiagnoser.se/brukarnatverken). På flera håll i landet samarbetar dessa med sitt regionala CSD. En del medlemsföreningars styrelser tycker att det är svårt att hinna informera om och följa dessa nätverks arbete. Man har fullt upp med sin egen förening. Även riksförbundet själva har svårt att hinna jobba bra med dessa nätverk och har därför diskuterat att be CSD:na om mer hjälp med detta. Alla regionala nätverk behöver fler medlemmar.

Sammanfattningsvis så känner sig många föreningar ensamma, små och med knappa resurser. Då är det skönt att ha förbundet som stöd och samarbetspartner.

KARIN OLSSON

Arbetet på Ågrenska

Riksförbundet Sällsynta Diagnosers höstmöte

På höstmötet fick vi också information om vad som är på gång på Ågrenska, som är ett center utanför Göteborg för kompetensutveckling och erfarenhetsutbyte, till barn, unga och vuxna med sällsynta diagnoser och funktionsnedsättningar, deras familjer och professionella de möter.

Vistelsen betyder mycket

Robert Hejdenberg som är VD för Ågrenska berättade om att verksamheten börjar rulla på nu trots Corona och de anpassar verksamheten efter rådande förutsättningar. Mycket sker till exempel i digital form. De har nyligen producerat en film som Robert tycker på ett fint sätt förmedlar känslan som finns på Ågrenska. I den berättar både vuxna och barn om hur oerhört mycket vistelserna där har betytt för dem.

Nytt informationscentrum

Sedan mars 2020 finns en ny enhet på Ågrenska; Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd. Där är Veronica Wingstedt de Flon verksamhetschef. Deras uppgift är att revidera och ta fram nya texter till Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd (<https://www.socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/sallsynta-halsotillstand/>). Själva databasen ligger fortfarande på Socialstyrelsens webb. På sidorna för varje diagnos finns även kortfattade och bra infobladd. Alla som behöver kan skriva ut det om marfan.

Skribenter och experter

Informationscentrum utgör alltså en redaktion och de som arbetar där är duktiga på att skriva texter och att kommunicera dessa. Databasens målgrupp är diagnosbärare, anhöriga, vårdpersonal, försäkringskassa, socialtjänst m fl. Texterna måste alltså skrivas så att vem som helst förstår.

Innehållet i texterna tas fram och revideras med hjälp av medicinska experter. Vi i Marfanföreningen ges också alltid möjlighet att vara med och komma med synpunkter när det är tid för att revidera det som står om marfan.

Filmer

Informationscentrum planerar nu även att ta fram filmer för att sprida kunskap och information om sällsynta hälsotillstånd.

Mer finns att läsa på <https://www.agrenska.se>

KARIN OLSSON

Info till regionpolitiker

Jag är patientföreträdare utsedd av Riksförbundet Sällsynta Diagnoser samt sammankallade i deras patientnätverk region sydost (själv bor jag på Öland som tillhör Sjukvårdsregion Kalmar län). I denna egenskap bjöds jag in till ett digitalt sammanträde med regionpolitiker för Region Östergötland som tillsammans med Kalmar och Jönköpings regioner ingår i sydöst. Som patientföreträdare i Riksförbundet Sällsynta Diagnoser ska jag ha nära samarbete med mitt CSD och vi var på gång med att formalisera detta när Corona kom, och vi kom av oss tyvärr.

Politiker som har hand om oss sällsynta. Mötet som jag nu deltog på digitalt var med en av hälso- och sjukvårdsnämndens fyra behovsstyrningsberedningar i Region Östergötland. Beredningen består av 11 politiker från de olika partierna. De träffas en halvdag i månaden för att göra uppföljningar och inhämta kunskap från vårdens olika områden. Beredningarna har olika ansvarsområden där den aktuella beredningen har kroniska sjukdomar, cancer och sällsynta sjukdomar i sitt uppdrag.

CSD var också med

Till mötet var även Cecilia Gunnarsson och Lotta Lilja, från Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD)

Sydöst, inbjudna för att informera om området sällsynta diagnoser. Jag var inbjudan för att de ville få med patientperspektivet.

Tog upp flera aspekter

Jag tog upp några aspekter som jag tänkte att politikerna behövde få en bild av, nämligen:

- Det är bra att vi har fått CSD i alla sjukvårdsregioner. Detta innebär att det äntligen finns en funktion inom vården som ägnas åt oss med ett sällsynt hälsotillstånd. (Detta är det nya begrepp för sällsynta diagnoser som socialstyrelsen har börjat använda, så det bör vår förening också göra).

- CSD inte mottagningar dit man som patient kan komma, utan en funktion för stöd, rådgivning och vidare hänvisning inom vården. Som patient skulle man naturligtvis vilja att det var ett ställe – en mottagning – som man kan komma till.

- Där skulle man till exempel få hjälp med att samordna alla undersökningar och kontroller så att flera – kanske för flera familjemedlemmar – skulle kunna göras på en och samma dag. Det ska sägas att CSD sydöst redan hjälper till med detta i viss mån redan idag.

- CSD behöver mer resurser för att klara av allt.



- Fast vårdkontakt är naturligtvis något mycket önskvärt.

- Förutom läkare i specialistteam och sjuksköterskor med bl a samordningsfunktion vore kuratorshjälp synnerligen värdefullt. Det finns väldigt mycket oro i det sällsyntas spår. Särskilt i familjer med hög koncentration av ett tillstånd. Det kan vara familjer med exempelvis två barn och en förälder. Enskilda vuxna och familjer har enormt stort behov av att få prata av sig och dryfta alla sina frågor och sin oro.

- Vi i, egenskap av patientförening, erbjuder denna typ av stöd. Vi tar emot samtal från oroliga personer (både medlemmar och icke medlemmar). De vi talar med på telefon blir ofta hjälpta bra av att få prata med någon som antingen själv har marfan eller har barn med marfan. Ett enda telefonsamtal kan betyda väldigt mycket.

- Ännu bättre när man deltar på en aktivitet och äntligen träffar andra med samma tillstånd. Bara det lugnar och tröstar.

- Då är det en brist att patientföreningarna inte får några ekonomiska medel från det allmänna, så att vi till exempel har råd att anordna träffar. Ändå vet vi att detta hjälper förvånansvärt mycket och människorna lever länge på en sådan träff. Detta skulle kunna avlasta sjukvården. I Danmark och Norge har små föreningar statsbidrag.

- Kunskapen om sällsynta hälsotillstånd är mycket bristfälliga i primärvården. Jag har hört så många historier om människor som avvisas till exempel på grund av att ett yttre tecken som läkaren tror måste finnas och som inte finns. Mer information och utbildning behövs.

- Patientföreträdare behövs allt mer på olika nivåer inom sjukvårdsregionerna. Vi efterfrågas mer och mer och det är mycket bra. Jag är ensam i region sydöst just nu och ska täcka Kalmar län, Jönköpings

län och Östergötlands län. Vi borde vara minst 1 i varje – helst 2. Pengar behövs för att värva och för att utbilda så att vi blir 3-6 stycken gemensamt för hela region sydöst. Dessa måste vara personer som är CSD behjälpliga – inte bara allmänt intresserade sällsynta patienter, utan människor som förstår att representera alla patienter med alla diagnoserna. Inte som har tusen frågor och funderingar om den egna diagnosen. Till dem behövs något annat.

KARIN OLSSON

Sällsynta fonden

På Riksförbundet Sällsynta Diagnosers höstmöte fick vi information om Sällsynta Fonden som nu har funnits sedan 2015.

Ann är initiativtagare

Fonden kom till på initiativ av Ann Nordgren, läkare och professor i klinisk genetik vid Karolinska Universitetssjukhuset och som vi i föreningen har haft en del samröre med under årens lopp. Ann var med och startade det som då kallades Syndromcenter på KS och som idag utvecklats till Centrum för Sällsynta Diagnoser. Nu har Ann startat en forskningsgrupp för sällsynta hälsotillstånd och där är nu hela 45 personer med. Målet med Sällsynta Fonden är att främja forskning för att underlätta livet för personer med sällsynta diagnoser genom att utveckla bättre diagnostik, skraddarsydd behandling och ett åldersövergripande, holistiskt omhändertagande.

Många är berörda

Det rör sig ju om en stor grupp människor då man räknar med att det finns mer än 7 000 olika diagnoser och att 6-8 procent av världens befolkning har en sådan, alltså cirka 300 miljoner personer. 80 procent av diagnoserna har en genetisk orsak, och hela 95 procent av diagnoserna saknar farmakologiskt behandling. De har alltså ingen medicinsk behandling. Idag finns ett stort intresse inom forskarvärlden för att få fram så kallade precisionsmediciner just för de sällsynta diagnoserna. Precisionsmedicin brukar kallas för ”individuellt anpassad medicin” men är mer än så. Det som avses är diagnostiska metoder och terapier för individanpassad utredning, prevention och behandling av sjukdom på individnivå eller på delar av befolkningen. De framsteg som görs nu inom detta område har lett in i en ny era som påverkar hälso- och sjukvården i grunden.

Öronmärkt för marfan

Det går att skänka öronmärkta pengar till fonden – man kan alltså till exempel ange att pengarna ska användas för forskning om marfan. Om Sällsynta Fonden får in en öronmärkt donation så kommer de att gå ut med en riktad utlysning. Endast forskare som söker med en forskningsplan av hög vetenskaplig kvalitet och kompetens inom området kommer att tilldelas medel. Alla ansökningar granskas noga av de vetenskapliga råden. Efter ett år skall forskare som tilldelats medel rapportera vad de lyckats åstadkomma under året. Dock kan inte riktade medel delas ut förrän fonden fått in ca 50 000 kronor för den öronmärkta donationen så detta kan innebära att det inte går att dela ut medel samma år.



Bild från www.agrenska.se/sallsyntafonden

Film kommer

Under 2020 har 31 forskare sökt medel ur fonden. De som har fått medel under årens lopp ska nu samlas i en film som berättar om deras forskning.

Donera

Bankgiro: 900-5604

Plusgiro: 900560-4

Swish: 1239005604

<https://www.agrenska.se/sallsyntafonden/>

Platsannons

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser

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.

Projektkoordinatorns 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 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/>

SÄLLSYNTA
"DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN



BEGRÄNSAD
EFTERSÄNDNING

Vid definitiv avflyttning eller felaktig
adress återsänds försändelsen med
ny adress angiven.

Paula Grandell
Gisslarbo 54
731 15 Kolsva



Vi har väl din e-post?

Vi vill gärna ha e-postadress till er alla medlemmar. Dessa använder vi för att ge er nyhetsbrev med bland annat inbjudningar till olika aktiviteter med mer. E-posten använder även vårt riksförbund om de snabbt och lätt behöver nå förbundets alla medlemsföreningars alla medlemmar.

Den som inte vill ha dessa utskick kan meddela oss att man inte önskar motta dem.
Om du tror att vi inte har din e-postadress så sänd den till oss på
marfan.sverige@gmail.com

