

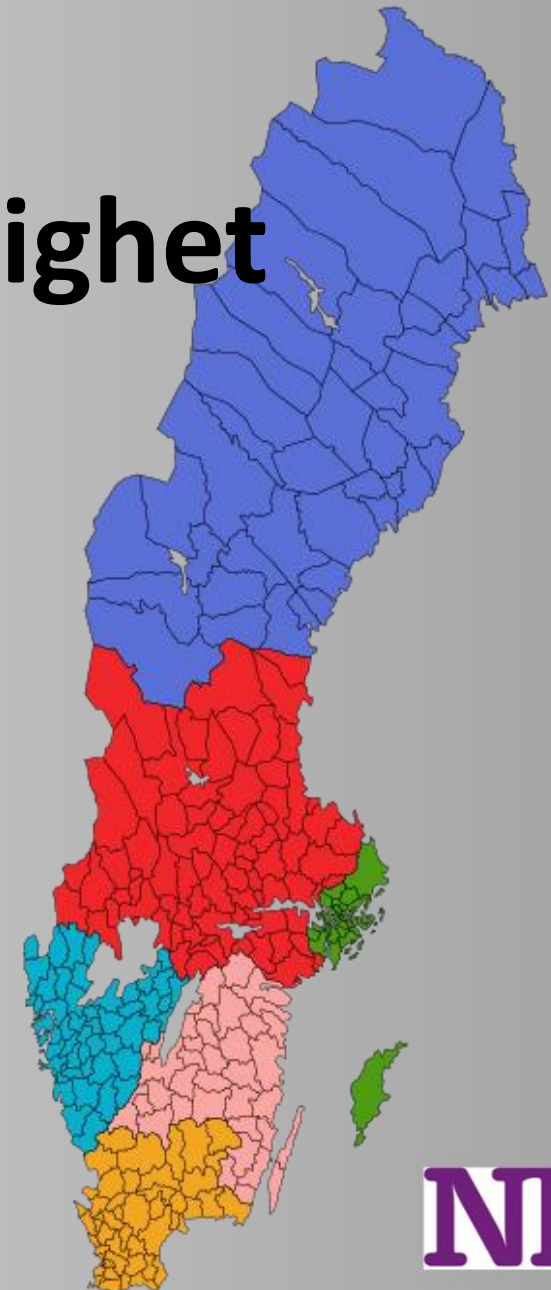
Nationell Sällsynt föräldragrupp i samverkan

Mikael Nylander, Danderyds kommun
Cecilia Lidholm, CSD sydöst



Samverkan & tillgänglighet

- En digital nationell föräldragrupp där Sveriges kommunala anhörigstödsnätverk, Centrum för sällsynta diagnoser i samverkan, NKA och andra aktörer får en möjlighet att hänvisa föräldrar, som har barn med ett sällsynt hälsotillstånd, stöd.
- Denna grupp drivs i samverkan mellan kommun/region som det uppmanas till i strategin.
- Sprida vikten av stöd till individer och anhöriga som lever med ett sällsynt hälsotillstånd och synliggöra det sällsynta.



Vad är en sällsynt diagnos?

- Definitionen för att en diagnos ska vara sällsynt är att det finns färre än 5/10.000 individer inom varje enskild diagnos
- 7-8000 olika diagnoser
- Det beräknas finnas ca en halv miljon individer i Sverige som lever med sällsynt diagnos
- De flesta diagnoserna är genetiska

Föräldragruppen

- Max 10 deltagare
- 6 tillfällen (ca varannan vecka)

Olika teman vid varje tillfälle:

- Presentation, regler och gruppkontrakt
- Situationen
- Du är också viktigast
- Skyddsfaktorer/Riskfaktorer
- Tabun
- Stöd för dig

Varje tillfälle startar och avslutar med ”rundan” där deltagare berättar hur det varit senast vi sågs samt hur det känns efter varje tillfälle.

Gruppledare stannar kvar i mötesrum ifall någon behöver stöd efter träffen.

Citat

”Fått förstå att vi inte är ensamma. Fått prata ut med likasinnade som jag inte haft möjlighet att göra tidigare.”

”Lärt mig att se mer positivt på livet och våra utmaningar.”

”En känsla av mindre ensam!”

”Fått insikt i en del jag trodde jag bearbetat och det har känts fint att lyssna till andra.”

”Jätteviktigt forum, fortsatt så andra föräldrar får möjlighet att ta del av det <3”

”Csd var en okänd organisation till mig innan. Synd att habilitering nämnde inte. Men jag ska definitivt håller mig uppdaterad framöver. Jättebra att ni finns!”

”Styrka, kunskap och fantastiska råd”

”Mycket viktiga reflektioner, känsla av samhörighet och inspiration för framtiden.”



Tack

Kontakta oss gärna vid funderingar

Mikael Nylander

Mikael.Nylander@danderyd.se

Cecilia Lidholm

Cecilia.lidholm@regionostergotland.se

CSD i samverkan

Csdsamverkan.se

