

Höstmöte 2017, Sällsynta diagnoser

Nyss hemkommen från Sällsynta diagnosers höstmöte försöker vi nu sortera alla intryck och skriva ihop en liten rapport därifrån. Sällsynta Diagnoser är en intresseorganisation för föreningar med personer som har just sällsynta diagnoser. Vi i Svenska Sotossällskapet är medlemmar som en av cirka 60 föreningar. Gå gärna in på www.sallsyntadiagnoser.se och kika. Det finns mycket att läsa på hemsidan.

Mötet höll på i 24 intensiva timmar och den största delen av tiden ägnades åt att diskutera hur föreningsarbetet i de olika föreningarna kan utvecklas. Föreningarna är väldigt olika i storlek. Vissa föreningar var mindre än 10 personer och den största som var representerad på mötet hade fler än 1500 medlemmar.

Självklart skiljer sig också föreningsarbetet åt mellan de olika föreningarna. Sju föreningar presenterade sitt föreningsarbete och syftet var att lyfta fram goda exempel på hur det kan fungera. Gemensamt för alla var såklart att det finns personer/medlemmar som har engagemang, tid och vilja att arbeta i föreningarna. Det är en förutsättning för att föreningarna ska bli levande! Vi kom från mötet med energi att utveckla vårt föreningsarbete. Både i form av idéer och praktiska tips.

Ett annat uttalat syfte med mötet var att knyta kontakter mellan de olika föreningarna. Därför fick vi göra en del olika övningar, delta i en teaterföreställning och vi hade också gemensamma måltider. Det var otroligt roligt och intressant att få ta del av så många olika personers berättelser och historia. För även om diagnoserna skiljer sig åt hade vi mycket gemensamt att prata om. Vi har tidigare pratat om att vi upplever att föräldrar och anhöriga till personer som har något funktionshinder är så otroligt ödmjuka. Kanske är det så att vi som lever med personer som har ett syndrom ser höjdpunkterna i livet på ett annat sätt och respekterar att vi alla är olika.

Finns det fler som vill vara med och blåsa liv i vår förening för att stödja familjer och personer som lever med Sotos syndrom? Ta kontakt med oss så kan vi gemensamt prata om vad vill göra.

Hälsningar

Patrik och Therese