

### Nationell sällsynt föräldragrupp

Hösten 2023 ska Centrum för sällsynta diagnoser sydöst (CSD Sydöst) tillsammans med Nationella nätverket för Kommunalt Anhörigstöd (arbetsgruppen digitala träffar för anhöriga i Sverige) samt Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga (NKA) erbjuda en nationell sällsynt föräldragrupp.

De ansvariga för planering och utförande är Mikael Nylander, Sveriges kommunala anhörigstöd samt Cecilia Lidholm, CSD Sydöst. Nationellt kompetenscenter för anhöriga (NKA) finns med som stöd i planering och informationsspridning.

Utifrån anhörigstrategin, där man ser att tillgängligheten och möjlighet till stöd är mycket ojämn över landet, kommer vi att erbjuda en digital grupp där Sveriges alla kommunala anhörigstöd, CSD och andra aktörer får en möjlighet att hänvisa föräldrar som har barn med ett sällsynt hälsotillstånd stöd, även om det inte anordnas i deras kommun eller region.

Vi kommer ha 6 digitala tillfällen via Zoom i höst, varannan tisdag kl. 13:00-15:00 med start den 19 september 2023. Den vänder sig till föräldrar som har barn med en sällsynt diagnos under 18 år.

Vi ska arbeta för att nå ut till områden där det idag inte erbjuds stödgrupper för föräldrar med sällsynta barn men även till de som inte har en möjlighet att ta sig hemifrån. Från norr till syd. Med denna samverkan över kommunala och regionala gränser kan vi belysa behovet av anhörigstöd och inspirera till fler lokala mötesforum både digitalt och på plats. Föräldraträffen är kostnadsfri och har ett begränsat antal platser.

Anmälan sker via systemet SNAPH: <https://snaph.se/valkommen-till-en-digital-foraldragrupp-for-dig-som-har-barn-med-sallsynt-diagnos/>

Vid frågor är ni varmt välkomna att kontakta oss.

Cecilia Lidholm, Verksamhetsutvecklare CSD Sydöst  
[cecilia.lidholm@regionostergotland.se](mailto:cecilia.lidholm@regionostergotland.se)

Mikael Nylander, Anhörigkonsulent Danderyds kommun  
[mikael.nylander@danderyd.se](mailto:mikael.nylander@danderyd.se)