

Sällsynt sociala – sociala medier i påverkansarbete

Den 10 maj deltog Sällsynta diagnoser vid seminariet "Hur kan handikapprörelsen använda sociala medier i påverkansarbete?", arrangerat av Handikappförbunden. Under fyra timmar föreläste Lars Lindberg och Daniel Erkstam om allt från Facebook till "flash mobs". Riksförbundet Sällsynta diagnoser arbetar redan en hel del med sociala medier.

Vi försöker hålla kontakt med medlemmar och övriga intresserade både via Facebook och Twitter. Men verktygen är nya för oss, som för många andra, och vi har mycket kvar att lära. Handikappförbundens seminarium hade fokus på påverkansarbete.

Vi fick ta del av exempel när sociala medier varit en bidragande faktor för att engagera människor. Till exempel skedde mobiliseringen av folkmassorna under de "gröna protesterna" mot regimen i Iran via Twitter.

Snabbt nå många

Fördelarna med sociala medier är att man kan nå ut till väldigt många på väldigt kort tid. Det har blivit betydligt lättare att hitta och samla många människor som delar ett intresse eller har gemensamma erfarenheter.

Man ska komma ihåg att de flesta beslutsfattare finns på någon form av socialt nätverkverk, vilket ger oss som förbund möjligheter att ställa frågor, debattera och påverka via sociala medier.

Respons, bevaka nyheter

Förutom att nå ut med sitt budskap är det förstås ovärderligt att snabbt få respons på förbundets verksamhet och enkelt bevaka nyheter inom vårt intresseområde.

Har du som medlem ett eget Facebook- eller Twitterkonto hoppas vi naturligtvis att du följer och kommenterar vårt arbete. För närvarande har förbundet 258 fans ("anhängare") på Facebook och antalet ökar fortlöpande.

Några av våra medlemsföreningar har egna grupper på Facebook, till exempel Stödföreningen Hypophysis och Svensk Dysmeliförening. Vi länkar även till dessa sidor via diagnosdatabasen på förbundets hemsida. En Facebooksida är betydligt enklare att administrera än en hemsida, vilket gör det möjligt för medlemmar och övriga intresserade att enkelt ta del av information från förbundet.

Däremot ersätter Facebook inte hemsidan som fortfarande har en viktig funktion för informationsinhämtning och kontaktuppgifter. Facebook är än så länge bara öppet för dem som har ett konto där, vilket är långt ifrån alla. En tredjedel av Sveriges befolkning finns nu registrerade på Facebook och andelen fortsätter ständigt att växa.

Lika lite som Internet var en "fluga" är, enligt vår åsikt, Facebook, Twitter och Youtube tillfälliga modenycker. De sociala medierna har för all framtid förändrat våra förutsättningar att kommunicera och kommer antagligen att fortsätta att göra det.

ORDFÖRANDE HAR ORDET

En helg som gav mersmak

Under den sista helgen i maj hade jag förmånen att vara tillsammans med några av våra medlemmar som personligen bidragit med något extra till förbundet.

Vi genomförde en aktivitet vi kallat "tack för hjälpen helg", med finansiering från Sunnerdahls Handikappfond. Det var en fantastisk härlig och innehållsrik helg, med inslag av det mesta: Erfarenhetsutbyte, god mat, kultur, handikappolitiskt agerande samt betydelsefull gemenskap.

För mig har det personligen varit en mycket givande helg och jag hoppas att alla som var med förstår hur viktiga och värdefulla de är. Möten med medlemmar ger energi att arbeta vidare med de sällsynta frågorna. Träffarna ger en fördjupad insikt i vilka svårigheter som många medlemmar har i sin vardag samt vilka förmågor som utvecklas för att hantera de personliga hindren.

Tack till er alla som var med och ett stort tack till Sunnerdahls Handikappfond som möjliggjort detta.

Vårt nästa event är förbundets medverkan under Almedalen i juli. Där hoppas jag att vi kan synliggöra och sätta fokus på det sällsynta i den handikappolitiska debatten.

Med önskan om en glad sommar!

Elisabeth Wallenius
Förbundsordförande



Solsken och sär läkemedel på internationella dagen för forskning och hälsa 20 maj

Årets första sommardag, soliga och varma 20 maj, medverkade Sällsynta diagnoser i Kungsträdgården, mitt i Stockholm, som utställare på utomhusmässan Forskning och Hälsa. Mässan gästades av politiker, forskare, läkemedelsföretag, intresseorganisationer och allmänheten. Kansliet och styrelseledamöter var på plats för att informera om förbundets verksamhet. Vårt tält besöktes av nyfikna flanörer som gick därifrån med ny kunskap och ett vackert bokmärke. Vanligaste frågan: ”Vad menas med sällsynta diagnoser?”

Den soliga dagen avslutades på Sensus Möte, där vi arrangerat ett seminarium om sär läkemedel. Ett 20-tal personer från våra medlemsorganisationer deltog för att sätta sig in i den komplicerade och infekterade frågan om läkemedel för sällsynta diagnoser. Kerstin Westermark, ordförande i det europeiska läkemedelsverkets vetenskapliga kommitté för sär läkemedel, berättade om sitt arbete och hur godkännande av nya sär läkemedel går till på EU-nivå. Att sär läkemedel blir godkända för försäljning på EU-nivå är däremot ingen garanti för att läkemedlen kommer patienterna till del.

Anledningen till att frågan är infekterad är att Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket (TLV) nyligen avslagit subventionering av ett sär läkemedel. Med argumentet att priset inte står i relation till nyttan avslag TLV subventionering av läkemedlet Kuvan som är det enda godkända för diagnosen PKU. Nu debatteras även sär läkemedlet Soliris för diagnosen PNH av samma anledning, den höga kostnaden.

”Play decide” som argumentövning

För att vända denna utveckling måste vi bli bättre på att argumentera för vår sak och göra vår röst hörd i debatten. Som övning fick seminariedeltagarna slipa sina argument i spelet ”Play decide”. Det är en diskussionsövning framtagen av vår europeiska samarbetsorganisation Eurordis. Övningen gör det på ett överskådligt sätt möjligt att enkelt sätta sig in i och skapa sig en uppfattning i kontroversiella frågor.

Seminariedeltagarna var mycket nöjda. Förväntningarna om att fördjupa sig och

få en tydligare bild av sär läkemedelsfrågan infriades. Vi hoppas från kansliet att vi snart får möjlighet att arrangera något liknande arrangemang igen. Frågan är viktig för oss och utbildningsbehovet stort.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser har även agerat på andra sätt i frågan om sär läkemedel. I en debattartikel från slutet av maj argumenterade vi för att en nationell, statligt finansierad pott för finansiering av sär läkemedel är en tänkbar övergångslösning, i väntan på nationella medicinska center för sällsynta diagnosgrupper; vilket vi anser är den bästa lösningen även vad gäller sär läkemedel. Vid de nationella medicinska centren kan man, enligt förbundets åsikt, göra kvalificerade bedömningar av sär läkemedel som en behandlingsinsats bland flera andra, utan att fokusera enbart på läkemedelskostnaden som sådan, vilket nu är fallet. Med nationella medicinska center blir det säkrare och enklare att bedöma vilka nya läkemedel som ska ordineras genom att utvärdera behandlingens resultat, ta fram kriterier för bedömningar och då även beakta alternativa samhällskostnader som uppstår om läkemedlet inte ges.

I ett debattinlägg på Sjukhusläkaren.se den 29 april avfärdar Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) tanken om nationell finansiering som en ”guldväg för läkemedelsföretagen”. I Sällsynta diagnosers debattartikel betonas att i dagsläget så är en nationell pott, finansierad med statliga medel, det enda sättet att komma runt problemet med att en behandling med sär läkemedel kostar för mycket för ett enskilt sjukhus.

Presentation av en ny medarbetare

Sedan början av maj har kansliet en ny medarbetare. Här presenterar hon sig:

”Jag heter Malin Holmberg och kommer att arbeta som vikarierande projektledare på kansliet under Maria Gardsäters föräldraledighet. Jag kommer närmast från en utbildning på IHM inom marknadsföring och kommunikation.

Tidigare har jag främst arbetat med kultur och teater inom studieförbundet ABF. Sedan ett par år är jag ordförande för Botkyrka Riks-teaterförening.

Det här är min första anställning inom handikapprörelsen, men jag har en lång erfarenhet från ideella organisationer. För tillfället håller jag som bäst på att sätta mig in i förbundets arbete och är väldigt imponerad av hur mycket som utträttas med små medel.

Jag är glad och stolt över att få en möjlighet att vara med och bidra till verksamheten och hoppas att vi får möjlighet att mötas framöver.”

Konferens för nationell handlingsplan 11 november

Den 11 november ordnar Sällsynta diagnoser en nationell konferens i Stockholm, i samarbete med vår europeiska samarbetsorganisation Eurordis.

Syftet är att påverka för att åstadkomma en svensk handlingsplan för sällsynta diagnoser. På konferensen tas det fram förslag till vad en nationell plan ska innehålla.

I programmet ingår till exempel information om Eurordis projekt EUROPLAN, som bland annat handlar om att motsvarande konferenser under 2010 arrangeras i 16 av EU:s medlemsländer.

Målgrupp för den nationella konferensen är politiker, forskare, beslutsfattare, tjänsteman m.m. samt andra som engagerat sig för sällsynta diagnoser.