

Två framgångar: Kungligt beskydd, genomslag i Almedalen

Kronprinsessan Victoria har tackat ja till vår önskan om att ha henne som förbundets beskyddare! Förbundsordförande Elisabeth "Lisa" Wallenius anser att detta bekräftar att vår verksamhet är angelägen, och att det även är ett erkännande av personer som har sällsynta diagnoser. Lisa utgår från att vi får ökad uppmärksamhet tack vare vår kungliga beskyddare.

– Jag har skrivit ett tackbrev till Kronprinsessan och uttryckt min uppskattning för hennes positiva svar, säger Lisa. Hon har just återvänt från politikerveckan i Almedalen på Gotland. Det är första gången förbundet varit med där. Syftet var att påminna om förbundets frågor vid seminarier om vård, forskning och arbetsmarknad samt genom personliga möten med makthavare och myndigheter, som Försäkringskassan.

Lisa är i högsta grad nöjd med resultatet: – Vi hade en verkligt framgångsrik vecka i Almedalen. Förbundet har nu stöd från flera politiker på riksnivå samt Sveriges Kommuner och Landsting (SKL).

– Jag åkte dit med förväntan om att få kontakt med politiker och beslutsfattare, för att sprida information om sällsynta diagnoser. Målet uppnåddes med råge. Vi fick mycket mera uppmärksamhet än vad jag kunnat föreställa mig i min vildaste fantasi!

– Våra medverkande diagnosbärare Jenny Wikström, Patrik Svedell och Cecilia Wallenius gjorde ett fantastiskt arbete genom att sprida förbundets bokmärken. Många flera har nu kunskap om oss, och inser vikten av att förbättra vården för personer som har sällsynta diagnoser. Under ett Almedalenseminarium om vård-

val inom primärvården påpekade Lisa att det i Sverige finns cirka 100 000 personer som har sällsynta diagnoser. Hon betonade att vården är ojämlik; och ju mer sällsynt man är, desto mer ojämlikt blir det. Därför behövs nationella medicinska center som kan stödja primärvården med kunskap om sällsynta diagnoser. Lisa kommenterar:

– Mitt inlägg blev en väckarklocka för flera av paneldeltagarna från professionerna, som läkare, psykologer och arbetsterapeuter samt Stockholms sjukvårdslandstingsråd Filippa Reinfeldt (m) och Ingrid Lennerwald (s), Region Skånes hälso- och sjukvårdsnämnd. Flera av dem tog i sina slutanföranden upp vikten av sällsynta diagnoser, och att det är väsentligt att inte glömma denna grupps perspektiv.

Filippa Reinfeldt tog sig tid till ett kortare personligt möte med Lisa och Jenny. Det följdes upp med ytterligare en träff med Filippa och hennes medarbetare: Cherine Khalil, politisk sekreterare och Lars-Joakim Lundqvist, biträdande sjukvårdslandstingsråd. Då framkom att förbundet även behöver påverka landstingspolitiker i vårdfrågan.

– Filippa lyssnade på våra argument. Hon inser väl svårigheterna som är förenade med sällsynta diagnoser. Nu hoppas vi på en fortsatt dialog, avslutar Lisa.

ORDFÖRANDE HAR ORDET

*Kronprinsessan Victoria
– vår beskyddare!*

En sällsynt nyhet! Kronprinsessan Victoria har tackat ja till att vara beskyddare för Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Hennes engagemang är en stor glädje för oss, och jag är övertygad om att detta ökar våra möjligheter att förbättra livsvillkoren för personer som har sällsynta diagnoser. Sommaren kunde inte ha börjat bättre; tack för det Kronprinsessan Victoria.

En annan nyhet är att vi i år deltar vid politikerveckan i Almedalen, för att synliggöra vårt budskap. Vi hoppas på uppmärksamhet, för att lägga grunden till ett ännu mera intensivt påverkansarbete under hösten. Då blir det viktigt för oss att sätta press på regeringen, så den verkligen tar EU:s rekommendation för sällsynta diagnoser på allvar. Det är en viktig markering för oss att regeringen under det svenska EU-ordförandeskapet visar vägen, och själva tar beslutet för att på nationell nivå förverkliga EU-rekommendationen.

En av sommarens begivenheter var att Ågrenska firade sitt 20-års jubileum den 3 juni. Det blev en fantastisk dag. Drottning Silvia delade ut Ågrenskas stora pris till Terkel Andersen, EURORDIS ordförande. Terkel har gjort, och gör, mycket för sällsynta diagnoser. Han är helt rätt för priset. Stort grattis Terkel och stort tack till Ågrenska!

**Elisabeth Wallenius
Förbundsordförande**



EU-strategi milstolpe för sällsynta diagnoser

Den 9 juni fastslog EU:s ministerråd en strategi om vård och forskning för sällsynta diagnoser. Bland annat uppmanar EU medlemsländerna att upprätta nationella handlingsplaner för sällsynta diagnoser. Sverige uppfyller dock inte EU:s rekommendationer i strategin.

I våras hade förbundet ett "EU-mingel" om vården för sällsynta diagnoser, utgående från det svenska EU-ordförandeskapet. Dags att gå från ord till handling!

Strategin innebär främst följande:

- Införande av sektorsövergripande, nationella handlingsplaner för sällsynta sjukdomar.
- Metoder för inventering, definition och riktlinjer kring sällsynta diagnoser.
- Utarbetande av riktlinjer för god praxis både för diagnostik och för delande av kunskap.
- Främjande av forskning kring sällsynta diagnoser.
- Identifiera nationella medicinska center, och främja deras samverkan i europeiska referensnätverk.
- Åtgärder för att stärka patienters och patientorganisationers egenmakt, och öka deras deltagande på alla nivåer.

Rådets rekommendation är kulmen på en rad förslag som lyfter fram sällsynta diagnoser som ett prioriterat område inom EU.

Förbundets ordförande, Lisa, menar att EU-strategin är en betydelsefull milstolpe för personer med sällsynta diagnoser. Men nu gäller det att förverkliga förslagen.

– Vår förhoppning är att den svenska regeringen, som leder EU till årsskiftet, ser till att de föreslagna förbättringarna snarast får praktisk betydelse i vården och forskningen, säger Lisa.

Mingel om vården

Inte minst med tanke på det svenska EU-ordförandeskapet anordnade förbundet den 13 maj en "mingelkväll" om vården för sällsynta diagnoser. Inbjudna var våra "sällsynta vänner" som arbetar med sällsynta diagnoser inom olika områden.

Lisa påminde om att förbundet alltid får positiv respons och medhåll när vården för

sällsynta diagnoser diskuteras.

– "Det här är viktigt", är en vanlig kommentar. Ingen säger emot oss. Men vad händer sedan? frågade sig Lisa.

Riksdagsledamoten Lars U Granberg (s) är även förbundsordförande i Riksförbundet Cystisk fibros. Han instämde i att alla är överens om problembeskrivningen vad gäller vården för sällsynta diagnoser.

– Men steget är stort till att lösa problemet, konstaterade han.

En annan deltagande riksdagsledamot, Barbro Westerholm (fp), har tack vare sina kunskaper om Duchennes muskeldystrofi insett behovet av medicinska center med specialiserad vård och samlade forskningsresurser.

– Det måste finnas en opinion som påverkar dem som sitter högre upp i den politiska hierarkin. Här har vi ett gemensamt intresse mellan oss engagerade politiker och er inom förbundet Sällsynta diagnoser. Ingen av oss kan komma i mål på egen hand, fastslog Barbro.

Jonas Karnström är projektledare för Socialstyrelsens utredning om sällsynta diagnoser. Han berättade att utredningen ser över hur informationen om sällsynta diagnoser fungerar och hur sjukvårdsresurserna är organiserade. Men fokus är på högspecialiserad vård. Utredningen avser att föreslå förbättringar av vården för sällsynta diagnoser, men kan inte ge färdiga förslag till förändringar med finansiering angiven. Utredarna ska lämna en delrapport i december i år, och vara klara i februari 2010. Lisa riktade en uppmaning till utredaren: – Ni kan påtala problemen, och säga att de måste lösas!

Ansökningar till Sunnerdahl

Ansökningar från medlemsföreningar till Sunnerdahls Handikappfond ska vara inlämnade på förbundets kansli senast 31 augusti. Försenade eller ofullständiga ansökningar beaktas ej.

Empowermentkurs ger stärkt självkänsla

– Det var underbara dagar med en mängd nya erfarenheter och nya vänner! Det säger en av deltagarna i förbundets kurs "Jag kan det jag kan" i mötesforumet på Sällsyntadiagnoser.se.

Första delen av kursen genomfördes i våras. Den riktas till vuxna diagnosbärare som har flera funktionsnedsättningar, där en något nedsatt kognitiv förmåga ingår. Nedsättningen döljs ofta i en komplex symtombild och är svår att se för utomstående, som därmed inte förstår konsekvenserna av denna.

Denna grupp klarar det mesta själv, men inte allt. De behöver ofta ett anpassat stöd i boende, på arbetsplatsen eller vid myndighetskontakter. De får sällan stöd av vare sig Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS) eller Socialtjänstlagen (SoL).

Syftet är att stärka kursdeltagarnas självkänsla och självförtroende, samt öka förmågan att se och utrycka egna behov samt få rätt hjälp och annat samhällsstöd. Ett sätt att stärka dessa personers rättigheter är empowerment: att agera för att förstärka sin sociala, kulturella, ekonomiska och psykiska styrka.

– De informella mötena mellan deltagarna blev lika betydelsefulla som föredrag om jobbsökande och teaterövningar i bemötandesituationer. Det berättar projektledaren Maria Gardsäter.

"Jag kan det jag kan" har utarbetats i samarbete mellan Sällsynta diagnoser, Tollare folkhögskola och kunskapscentret Bosse råd och stöd. Kursens andra del är i slutet av sommaren.