

Eurordis sommarskola stärker diagnosbärarnas inflytande på sär läkemedel

I juni arrangerades en fyradagars "sommarskola" av Eurordis, den europeiska samarbetsorganisationen för sällsynta diagnoser. Utbildningens mål var att öka diagnosbärarnas inflytande vid utvecklingen av läkemedel för små patientgrupper, så kallade sär läkemedel.

Sommarskolan var i Barcelona, Spanien och samlade ett 40-tal kursdeltagare. De fick lära sig hur sär läkemedel tas fram och det ur flera olika aspekter: medicinska, juridiska och etiska. Stor vikt lades vid erfarenhetsutbytet mellan kursdeltagarna. En av fyra svenskar på skolbänken var Riksförbundet Sällsynta diagnosers projektledare Maria Gardsäter. Hon berättar:

- Sommarskolan riktade sig till personer som vill representera diagnosbärare i arbetsgrupper vid utveckling av sär läkemedel, "orphan drugs". Kursen handlade framför allt om vad som gäller när ett medicinskt preparat ska testas kliniskt, alltså på människor.

Bli starka representanter

Maria fortsätter:

- Syftet var att förbereda deltagarna, som oftast saknar medicinsk utbildning, på att bli starka representanter i sammanhang som traditionellt dominerats av industrins och den medicinska professionens röster.

Eurordis spanska sommarskola genomfördes i samarbete med EMEA, det europeiska läkemedelsverket. Deltagarna vid sommarskolan fördjupade sig i det som är specifikt för produktion av sär läkemedel.

Maria exemplifierar:

- Det finns ett tioårigt patentskydd från

det att läkemedlet lanseras. En annan aspekt är svårigheterna att testa sär läkemedel för en liten grupp patienter på ett större antal personer. Testerna görs för att upptäcka eventuella bieffekter.

Det framkom att patientrepresentanter värderar egenskaper och bieffekter hos läkemedel på andra sätt än professionen, som läkare. Andra teman var att bevaka säkerheten och livskvaliteten för dem som deltar vid kliniska provningar.

Utbildningen leddes av experter på ett flertal områden. Kursdeltagarna förbereddes inför de teoretiska arbetspassen genom diskussioner i mindre grupper, tillsammans med tjänstemän från Eurordis kansli.

Maria sammanfattar sina intryck:

- En verkligt trevlig kurs! Tid fanns för givande erfarenhetsutbyte mellan deltagare och lärare. Eurordis mycket engagerande, kunniga och inspirerande personal var tillgänglig under hela kursen.

Även Britta Berglund, ledamot i Sällsynta diagnosers styrelse, gick sommarskolan och hon deltog bland annat i en workshop om läkemedelsinformation. Britta påpekar att det sades att sommarskolan bör utvidgas så flera kan delta. Dessutom ansågs att fördjupning är nödvändig, för att ytterligare öka deltagarnas kunskaper inom detta ämnesområde.

ORDFÖRANDE HAR ORDET

Tillsammans är vi många!

Vi blir fler! Det konstaterade vi när vi nyligen räknade ihop alla medlemmar. Ett ökande medlemsantal är värdefullt för att vi ska bli lyssnade på. Vi har nu nästan 11 000 medlemmar. För varje person som har en sällsynt diagnos finns det flera andra som på nära håll är berörda av den sällsynta problematiken.

Utöver vårt förbund finns det därtill många flera som har sällsynta diagnoser. De kan vara medlemmar i andra förbund, eller så har de av olika skäl valt att inte ingå i någon organisation. Vanligaste orsaken är kanske att det inte finns någon förening eller nätverk för deras diagnos.

Politiker och övriga beslutsfattare ser vårt förbund som den självklara rösten för människor som har sällsynta diagnoser. Därför är det värdefullt att vi är många, att vi växer och att vi representerar ett stort antal olika diagnoser.

Dessutom är det värdefullt att vi, genom det europeiska samarbetet och EU:s rådsrekommendation om sällsynta diagnoser, har stöd för våra synpunkter att livsvillkoren måste förbättras för våra medlemmar.

Det gäller för oss att alltid och överallt påminna om att vi finns, för att det ska tas nödvändiga politiska beslut i syfte att påbörja aktiviteter som leder till de förbättringar som behövs.

Elisabeth Wallenius
Förbundsordförande



Riksdagsledamot: Lev upp till EU:s mål för sällsynta diagnoser!

”Mot bakgrund av de brister i vården som människor med sällsynta diagnoser möter och att Sverige i EU-samarbetet ställt sig bakom EU:s strategi för sällsynta sjukdomar, anser jag att det är hög tid att Sverige vidtar de åtgärder som behövs för att vi ska kunna leva upp till EU:s mål på detta område.” Det skriver riksdagsledamoten Christer Winbäck (fp) i en motion om EU:s strategi för sällsynta diagnoser. Den är en av omkring ett halvt dussin motioner från Riksdagens allmänna motionsperiod som tar upp sällsynta diagnoser.

Den folkpartistiske motionären påminner om att den svenska regeringen har ställt sig positiv till EU-strategin. Han nämner att Socialstyrelsen genomför en utredning om vården för människor med sällsynta diagnoser. Men Christer Winbäck anser att det dessutom behövs en utredning som tar upp sociala och ekonomiska aspekter, för att få en helhetsbild av situationen för människor med sällsynta diagnoser. En sådan utredning ger underlag för att upprätta en nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser, något som är en grundläggande del av EU-strategin.

I en annan motion framhåller riksdagsledamoten Raimo Pärssinen (s) att vården för sällsynta diagnoser måste koncentreras till ett fåtal ställen. Hans motivering är att patientunderlaget är för litet för att varje enskilt landsting ska kunna utveckla de expertfunktioner som krävs. Vidare anser Raimo Pärssinen att samarbete över nationsgränserna kommer att vara nödvändigt; i synnerhet när patientunderlaget är för litet även på nationell nivå. Slutklämman är att uppbyggnaden av nationella medicinska center måste skyndas på.

Se över vården!

”Varje enskild diagnos är sällsynt, men att ha någon utav alla de ca 250 diagnoser som Socialstyrelsen klassar som ovanliga är däremot långt ifrån sällsynt.” Det konstateras i en motion från vänsterpartiets ledare Lars Ohly m.fl. Vänsterpartiledaren skriver att ”vården för dessa patienter är i ett stort behov av översyn och samordning”.

Två centerledamöter, Ulrika Carlsson

och Annika Qarlsson, förespråkar att ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser ska byggas upp i Göteborg. Centermotionärerna anför att Ågrenska i Göteborg, tillsammans med Riksförbundet Sällsynta diagnoser, byggt upp en unik verksamhet som kan utgöra grunden för ett Nationellt kompetenscenter. De efterlyser kompetens, kunskap, nytänkande och samverkan inom den offentliga sektorn för att situationen ska förbättras både vad gäller medicinska aspekter och andra konsekvenser av sällsynta diagnoser.

Karin Åström och andra (s) ledamöter nämner Riksförbundet Sällsynta diagnoser som ett av flera handikappförbund som arbetar för att synliggöra ”osynliga” funktionsnedsättningar. Karin Åström anser att det brister i helhetstänkandet och samverkan hos myndigheter och vårdgivare för denna utsatta grupp.

Finn Bengtsson (m) uppmärksammar forskning kring sällsynta diagnoser. Han hänvisar till Socialstyrelsens vårdutredning som rör sällsynta diagnoser. Han tycker det är bra att utredningen görs, men anser att den är en alltför begränsad insats ”i relation till problemets omfattning och komplexitet”. Den moderate ledamoten förespråkar offentligt finansierad forskning för att belysa flera aspekter av att leva med en sällsynt diagnos, exempelvis sociala och arbetslivsorienterade. Forskningen bör också beakta de privatekonomiska och samhällsekonomiska konsekvenserna vid sidan av de rent medicinska följderna.

Syftet ska, enligt Finn Bengtsson, vara att ge en helhetsbild av situationen för personer som har sällsynta diagnoser.

Kansliet har flyttat

Förbundskansliet har flyttat – ca fem meter. De nya kansli lokaler finns alltså i samma hus som det gamla kansliet, varför adress och telefonnummer är oförändrade.

Följ EU:s förslag för sällsynta diagnoser!

”Nu hoppas vi att den svenska regeringen, i egenskap av EU-ordförande, ska vara ett föredöme och gå i spetsen för att följa EU:s förslag kring sällsynta diagnoser. Men hittills intar Sverige en passiv hållning.”

Det skrev förbundet i ett brev som i september skickades till socialminister Göran Hägglund. Sällsynta diagnoser måste, enligt förbundets åsikt, ges lika hög prioritet i Sverige som området sedan flera år har i EU-sammanhang.

I EU:s omfattande strategi ingår bland annat att ta fram en nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser.

Elisabeth ”Lisa” Wallenius, förbundsordförande, kommenterar: – Vi möts alltid av förståelse och sympati för våra argument för en bättre vård. Men det räcker inte. Nu vill vi se en upprättad handlingsplan som får verklig betydelse för dem som har sällsynta diagnoser.

– Vår förhoppning är att regeringen nu agerar så att förbättringarna som EU föreslog i somras snart får genomslag i vården och forskningen!

Jag kan det jag kan!

I slutet av augusti arrangerade förbundet för andra gången kursen ”Jag kan det jag kan!”. Syftet är att stötta vuxna som har komplexa funktionsnedsättningar till följd av sällsynta diagnoser.

Genom kursen skapade deltagarna tillsammans verktyg för att stärka sin självbild, självförtroende och förmåga att kommunicera kring sina behov av hjälp och stöd.

Kursen anordnades på Tollare folkhögskola i östra Stockholm.