SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se

Photo by: Jonas Forsberg

Sällsynta diagnoser

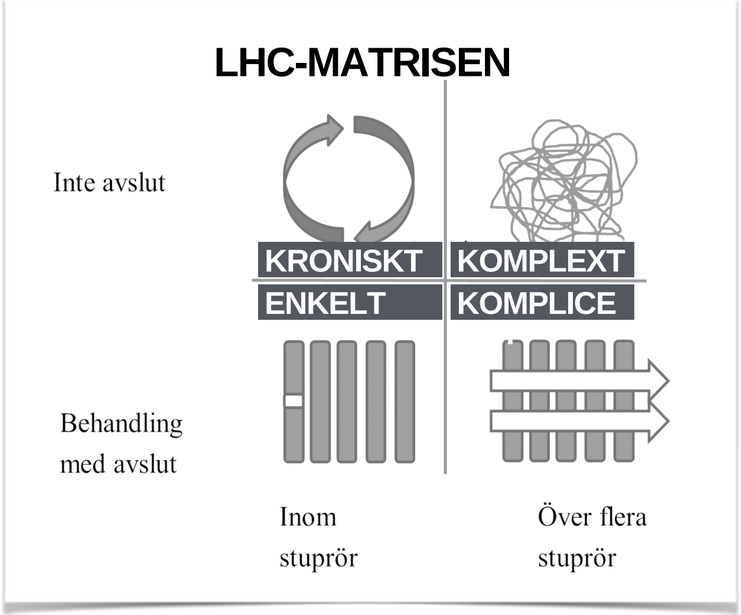
- 1 på 10 000 personer
- Cirka 5% av Sveriges befolkning har en sällsynt diagnos
- 30 milj i Europa, 350 milj i världen

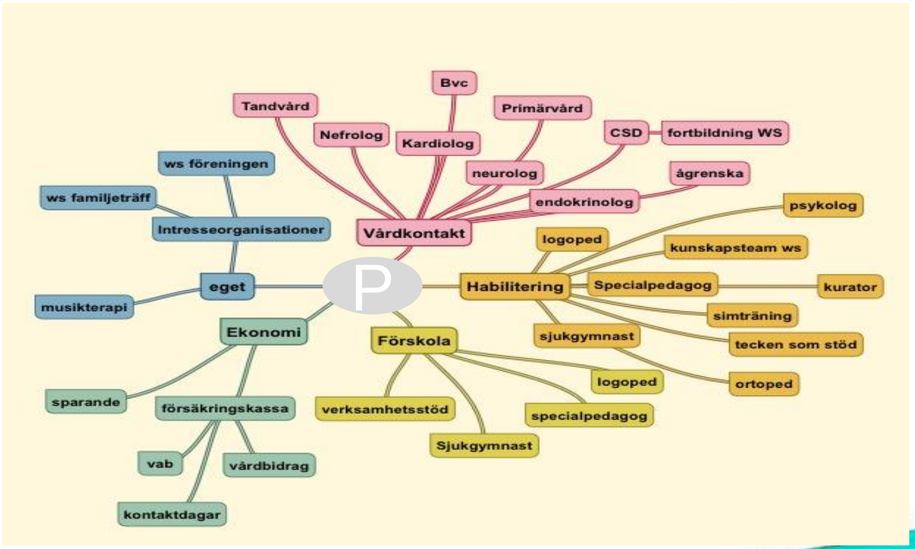
Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Riksförbundet Sällsynta diagnoser – ca 16.000 medlemmar från 68 diagnosföreningar för komplexa syndromdiagnoser

www.sallsyntadiagnoser.se

Sällsynthetens dilemma





- Okunskap – även inom vården
  - ingen expert,
  - inget samarbete mellan vårdspecialister,
  - inget helhetsperspektiv,
  - ingen kontinuitet
  - Ingen behandling
- Svårt att få rätt diagnos
- Livslånga – behov av kontinuitet, förebyggande arbete
- Vård ojämlik både mellan diagnoser och regioner
- Många kontakter, ingen samordning

Var tredje har aldrig träffat en

expert

inom sin eller sin närståendes diagnos

65%

anser att den bästa informationen finns på Google

… inte hos läkaren

62%

anser att vårdens kunskap räcker inte till för att ge rätt behandling för den sällsynta diagnosen

10%

Har själva eller en närstående som blivit nekad vård pga. sin sällsynta diagnos

2 av 3

känner sig lite eller inte alls delaktiga i vården

1 av 4

får vänta i mer än

4 år

på en diagnos

SÄLLSYNTA DIAGNOSER

RARE DISEASES SWEDEN

Förbundets uppgift

- Lyssna till medlemmarnas behov och åsikter och utgå ifrån det som är gemensamt

- Arbeta för en förbättring för personer som har sällsynta diagnoser

→ På individnivå

→ På strukturell nivå

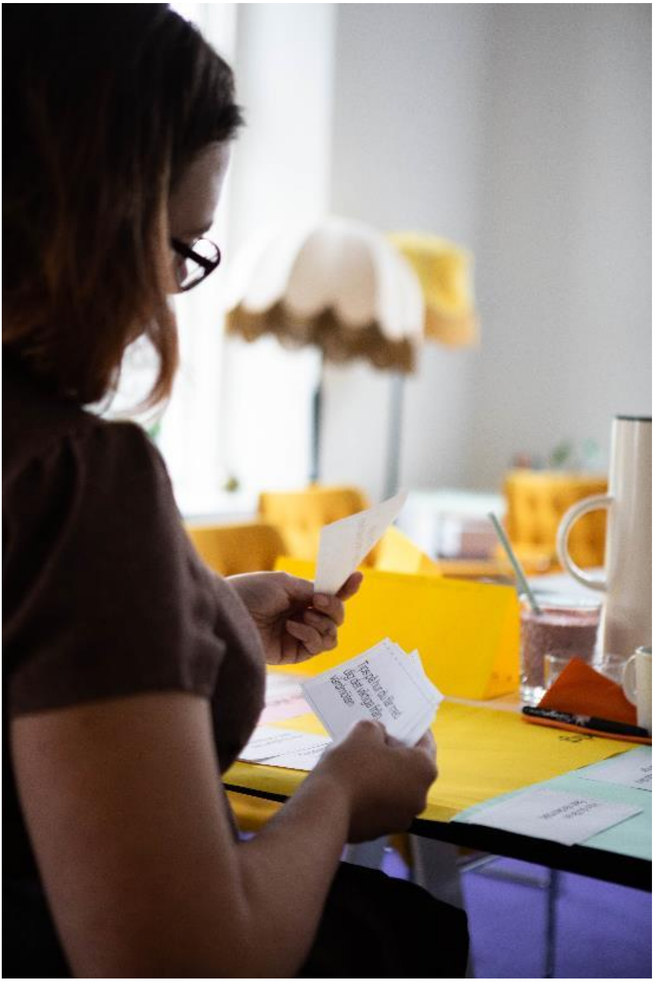
→ På politiskt nivå

→ Vårdtips

→ Gemensamt Lärande, övergångsprojekt

→ Rundabordssamtal, Riksdagsseminarium, EU kommissionen frukostseminarium

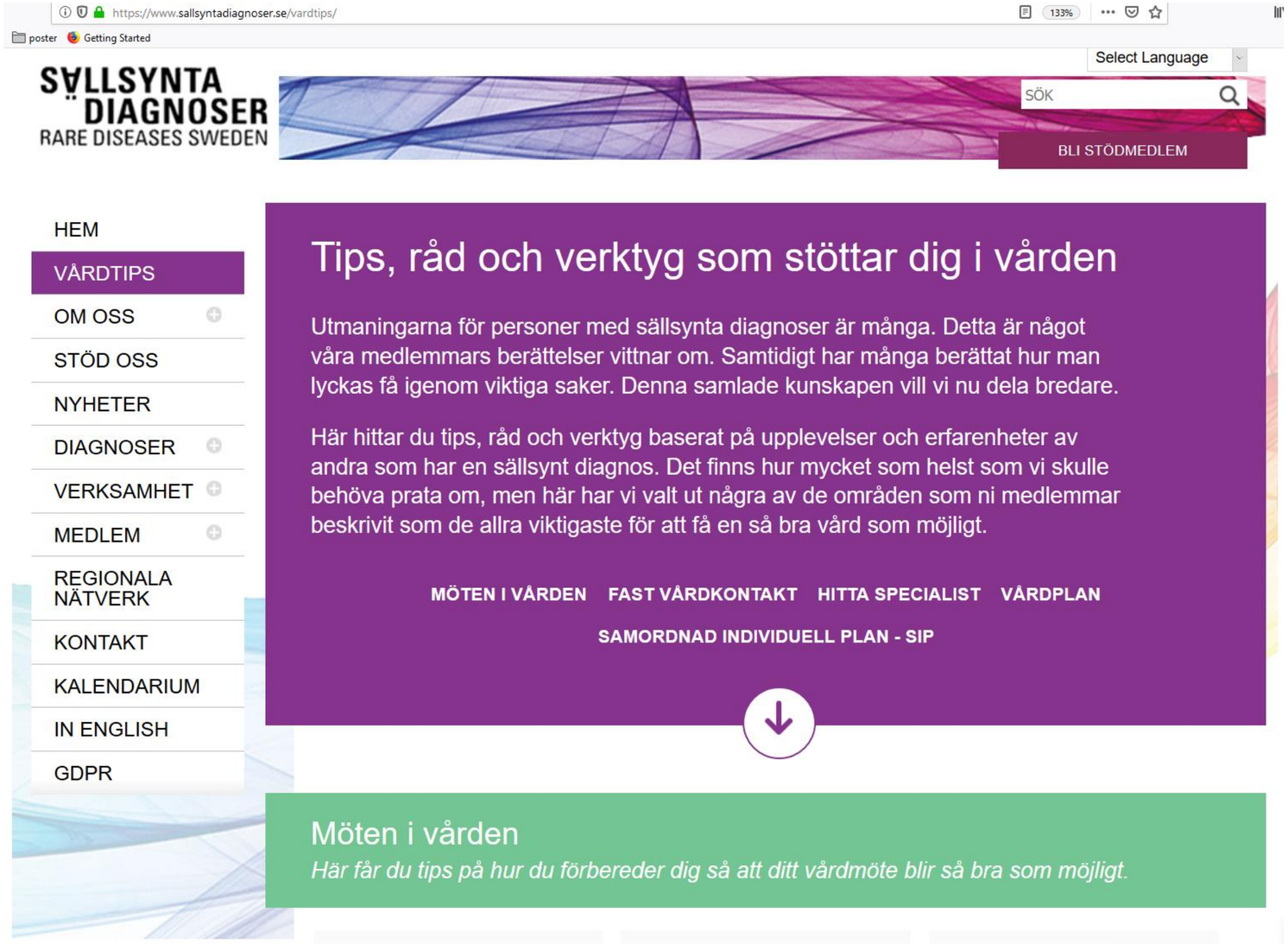
Sällsynta vårdtips – arbete på individnivå



Fem viktigaste områden:

- Möten i vården
- Fast vårdkontakt
- Hitta specialist
- Vårdplan
- SIP möte

Sällsynta vårdtips på nätet



Tips, råd och verktyg…

Möten i vården Fast vårdkontakt Hitta specialist Vårdplan

…

Möten i vården …

Svårigheter	Skyldigheter	Vad du kan förvänta dig

Tips…

Verktyg (nedladdning)…

Mer bra information (länkar)…

www.sallsyntadiagnoser.se/vardtips/

Möten i vården – tips och verktyg

- Försök att få **kontinuitet**
- Du kan be om **längre mötestid**
- **Informera** om den sällsynta diagnosen **i förväg**
- Verktyg för **samtalsföring**

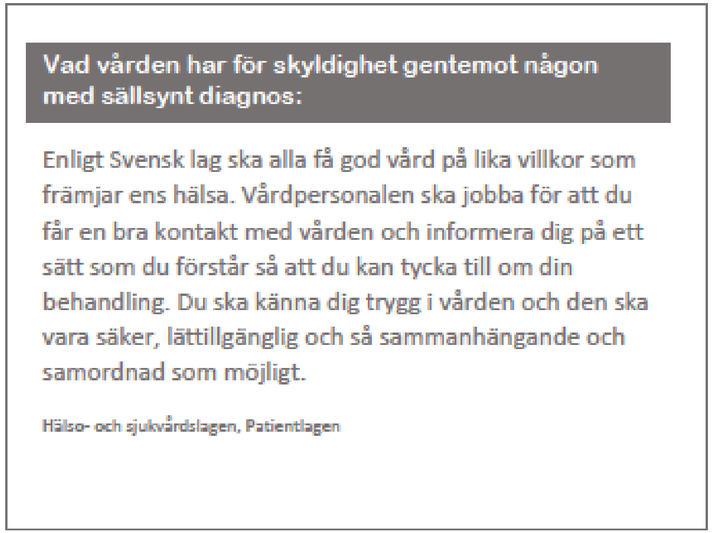
SJÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Sällsynt akutkort

Mitt namn: ICE kontakt:

Personnummer: Blodgrupp:

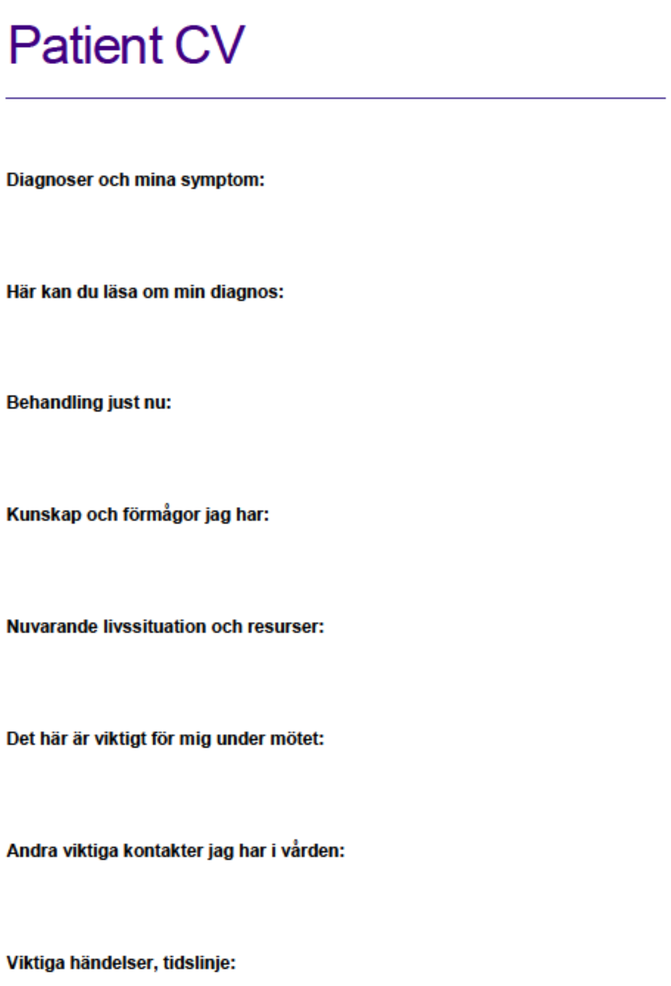
Min diagnos är	Min diagnos ger mig dessa symptom



Vad vården har för skyldighet gentemot någon med sällsynt diagnos:

Enligt Svensk lag ska alla få god vård på lika villkor som främjar ens hälsa. Vårdpersonalen ska jobba för att du får en bra kontakt med vården och informera dig på ett sätt som du förstår så att du kan tycka till om din behandling. Du ska känna dig trygg i vården och den ska vara säker, lättillgänglig och så sammanhängande och samordnad som möjligt.

Hälso- och sjukvårdslagen, Patientlagen



Patient CV

Diagnoser och mina symptom:

Här kan du läsa om min diagnos:

Behandling just nu:

Kunskap och förmågor jag har:

Nuvarande livssituation och resurser:

Det här är viktigt för mig under mötet:

Andra viktiga kontakter jag har i vården:

Viktiga händelser, tidslinje:

SJÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Möten i vården – tips och verktyg

- Försök att få **kontinuitet**
- Du kan be om **längre mötestid**
- **Informera** om den sällsynta diagnosen **i förväg**
- Verktyg för **samtalsföring**
- **Slutsats**, vad kom vi fram till?
- **Uppföljning** av mötet?

- Länkar till bakgrundsinformation
- Om du inte är nöjd med vården

S situation

Beskriv varför du just nu söker exempelvis; jag har rethosta och har inte kunnat sova på flera nätter.

B bakgrund

Beskriv din bakgrund tex kortfattat om din diagnos och de symtom den ger.
Och annan information om dig och din livssituation som är bra att veta.

A aktuell information

Beskriv exempelvis tidigare besök, undersökningar som just gäller din rethosta.

R rekommendation

Här är det meningen att den du träffar t ex läkaren ska komma fram till en rekommendation på vad som ska göras, vad nästa steg är.
Men det du kan göra är att skriva vad du skulle önska att nästa steg är t ex att provtagning görs.

Mitt besök hos: _____

Datum: _____

Frågor jag vill ha svar på under mötet:
(anpassa efter den tid du har)

Dessa svar fick jag:
(Be om sammanfattning om du inte känner dig trygg)

Nästa steg är:

Vem gör vad: vården	**Vem gör vad: jag**

Bra fråga att ställa i slutet av mötet:
Hur kommer jag bäst i kontakt med dig om jag skulle behöva?
(mejl, telefon, 1177...?)

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

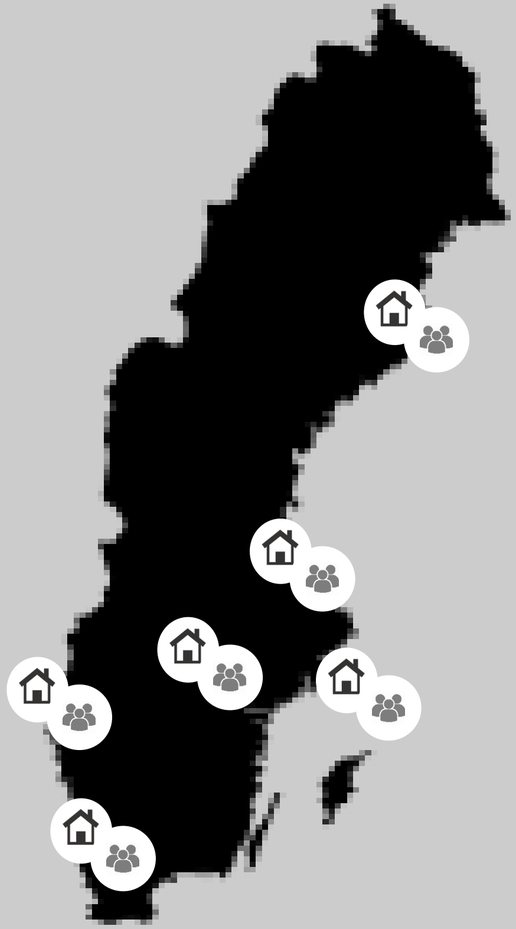
Gemensamt lärande – samarbete på strukturell nivå

6 regionala nätverk

6 centrum för sällsynta diagnoser

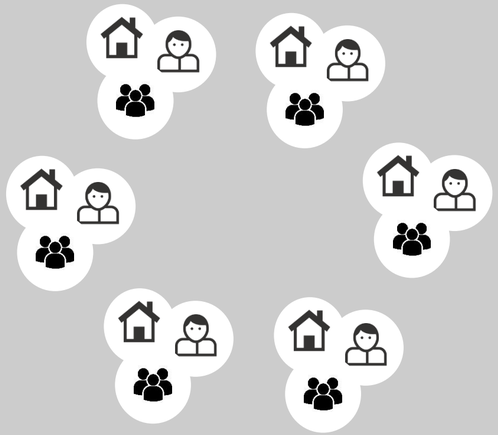
3 vårdprofession per CSD

3 patientföreträdare per nätverk



Samarbete mellan patientföreträdare och CSD

- Regional, i tvillings-, trillings-, och storträffar
- Harmonisera CSD:arnas arbete och mål
- Inkludera brukarmedverkan
- Utveckla personcentrerade arbetssätt
- Gemensamt utbildningsprogram



ARVSFONDEN • ARVSFONDEN • ARVSFONDEN •

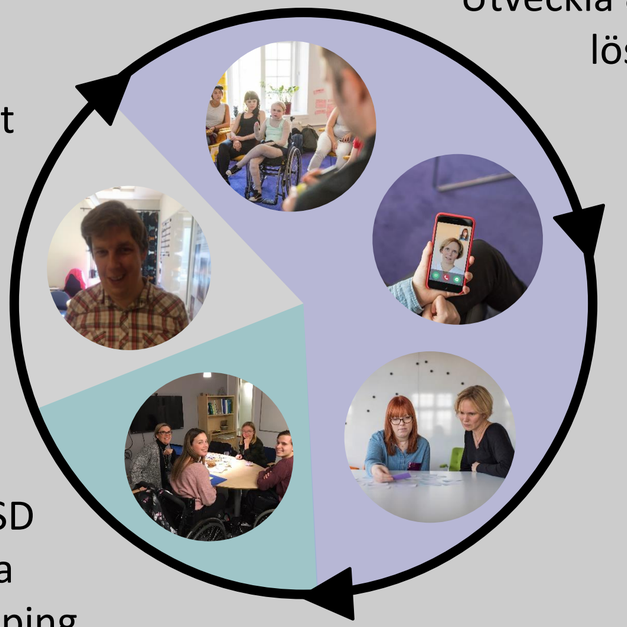
SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Övergångsprojekt – samarbete på strukturell nivå

Problem: Kunskapsnätverk av föräldrar och barnvårdsteam tappas bort vid myndighet

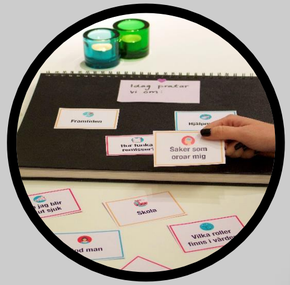
Förstå problemet

Utveckla & testa lösningar



Pilota i CSD Karolinska och Linköping

Lösning: Ett ekosystem för en lyckad övergång

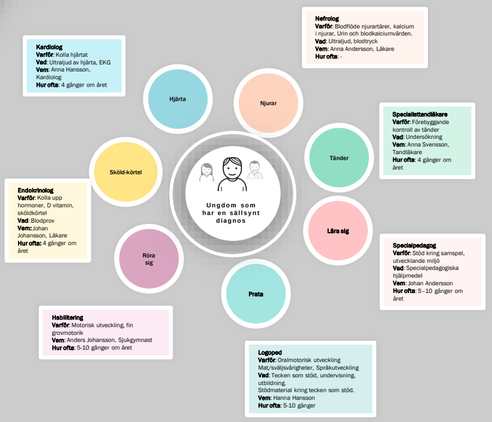


Samtalskort

Lotsrum

Övergångslots

Kontaktkarta



2020 – arbete på policynivå

Sällsynta dagen – 29. februari 2020

SÄLLSYNTA STORIES

Sällsynt Filmfestival med

- Film
- Mingel
- Samtal
- Debatt
- Gemenskap

Scandic Continental

Vasagatan 22
29 FEB 2020

www.sallsyntastories.org/

THE 10th EUROPEAN CONFERENCE ON RARE DISEASES & ORPHAN PRODUCTS

ecrd

Stockholm, 15-16 May 2020

THE JOURNEY OF LIVING WITH a RARE DISEASE in 2030

Ca 900 deltagare

Från +50 länder

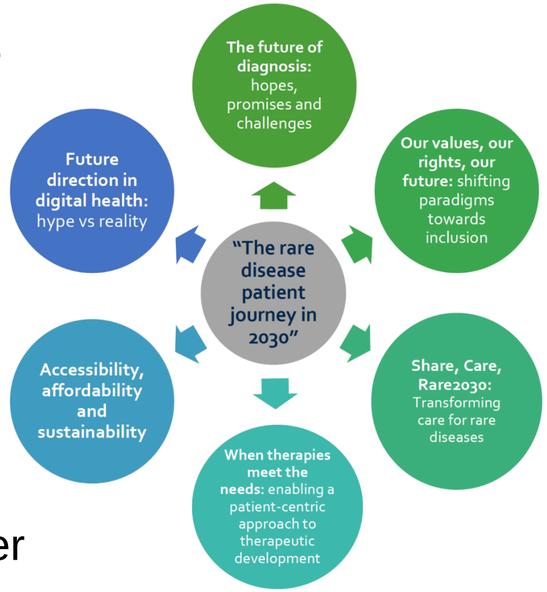
→ Forskare

→ Kliniker

→ Företag

→ Beslutsfattare

→ Ca 50% patienter



www.rare-diseases.eu/

6 mars 2020, kl 9-10.30
Europahuset, Stockholm

EU och sällsynta sjukdomar -
Kampen för högkvalitativ sjukvård

Panelsamtal med
Karin Karlsbro, Europaparlamentariker
Irene Nordstedt, EU-kommissionen
Anna Wedell, Karolinska institutet
Anders Olauson, Ågrenska stiftelsen
Maria Montefusco, Riksförbundet Sällsynta diagnoser
Terkel Andersen, EURORDIS

https://eu-och-sllsynta-sjukdomar.confetti.events/

Inbjudan utbildningsdag precisionsmedicin

Vill du lära dig mer om precisionsmedicin? Och vad den nya teknikutvecklingen innebär för bättre diagnostik och nya behandlingar inom cancer och sällsynta diagnoser?

Den 10 mars ordnar Genomic Medicine Sweden tillsammans med Centrum för Sällsynta Diagnoser Karolinska, Nätverket mot cancer och Riksförbundet Sällsynta diagnoser en utbildningsdag inom precisionsmedicin.

Är du patient- eller brukarföreträdare för cancer eller sällsynta diagnoser och intresserad av att lära dig mer om genetik och precisionsmedicin? Då hoppas vi att du kan vara med den 10 mars. Under dagen kommer vi att berätta mer om tekniker för att ställa mer exakt diagnos och hur det kan leda till bättre vård, behandling och uppföljning samt diskutera olika aspekter av datadelning. Vi önskar att den här utbildningsdagen kan bli ett första avstamp för en fortsatt dialog mellan patient- och brukarföreträdare och Genomic Medicine Sweden.

Preliminärt program

9.30-10.00	Kaffe och registrering
10.00-10.15	Välkommen & introduktion av dagen
10.15-10.30	Deltagarnas förväntningar på dagen
10.30-11.15	Vad är precisionsmedicin och vad innebär det för patienten?
11.15-11.45	Exempel patienthistoria
11.45-12.30	Lätt lunch
12.30-12.50	Genomic Medicine Sweden – så för vi in precisionsmedicin i rutinsjukvård
12.50-13.20	Datadelning och etik
13.20-13.45	Fika
13.45-14.15	Gruppdiskussioner/ ”Fråga experten”
14.15-14.45	Summering
14.45-15.30	Rundvandring i laboratorium för klinisk sekvensering, SciLifeLab (valfritt)

Dag och tid: 10 mars, kl 10.00-15.30
Plats: J3:12, Nanna Svartz, BioClinicum, Solnavägen 30, Solna. Karta

Anmäl dig här senast den 11 februari.

Välkomna!

Genomic Medicine Sweden

Centrum för sällsynta diagnoser Karolinska

Nätverket mot cancer

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Tack!

stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se
www.sallsyntadiagnoser.se