Slutredovisning - Vårdturné Sällsynt Sverige

Malin Holmberg, projektledare
Elisabeth Wallenius, förbundsordförande

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Sundbyberg 2012-11-16

Slutredovisning vårdturné Sällsynt Sverige

Dessa sidor är en sammanfattning av Riksförbundet Sällsynta diagnosers vårdturné som genomfördes under 2011 och 2012 på landets sju universitetssjukhus, för att sprida kunskap om sällsynthetens dilemma och förbundets vision av hur vården bör organiseras för sällsynta diagnosgrupper.

Turnén genomfördes med ekonomiskt bidrag från följande läkemedelsbolag: Actelion, Alexion, Biomarin, Genzyme, Grifols, Orphan Europe och Shire.

Tack till alla som arbetat med projektet!

Syfte

- Belysa diagnosbärarnas situation
- Presentera medicinska och praktiska lösningar på deras problem inom vården och i vardagen.

Mål

- Att ge vårdgivare bättre kännedom om diagnoserna och diagnosbärarnas behov.
- Att uppmärksamma sällsynta diagnoser hos beslutsfattare och allmänhet.
- Att skapa regionala arbetsgrupper kopplade till alla sju universitetssjukhusen.
- Att ledningen på alla universitetssjukhus känner till vår vision om nationella medicinska center.

Sturegatan 4a, Box 1386
172 27 SUNDBYBERG
Kontor +46 (0)8 764 49 99
Fax +46 (0)8 546 40 494
www.sallsyntadiagnoser.se
info@sallsyntadiagnoser.se
Vi representerar tusentals sällsynta personer.
Tillsammans talar vi med en sällsynt stark röst.

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Målgrupper

- Beslutsfattare och tjänstemän inom vården (universitetssjukhusen).
- Beslutsfattare och tjänstemän inom politiska institutioner (regionala och nationella).
- Beslutsfattare och tjänstemän inom myndigheter (nationella).

Budskap

- Utveckla en nationell plan för sällsynta diagnoser och införliva senast 2013.
- Samordna och centralisera vården för personer som har sällsynta diagnoser till nationella medicinska center vid universitetssjukhusen.
- Stöd intresseorganisationerna för att stärka diagnosbärares och närståendes position.
- Höj kunskapsnivån kring de sällsynta diagnoserna.

Uppsala 15 november 2011

Titel: Nationella center för sällsynta diagnoser, en förutsättning för jämlik vård?
Plats: Rudbeckslaboratoriet, Akademiska Sjukhuset
Deltagare: 47
Samarrangör: Klinisk genetik
Inledningstalare: Lennart Persson (sjukhusdirektör)
Moderator: Jan-Olov Johansson (vetenskapsjournalist)

Föreläsare: Elisabeth Wallenius; Kristina Radwan, Föreningen Cystisk Fibros; Göran Annerén och Ulrika Wester, Klinisk genetik; Annika Eriksson Hollsing, Cystisk Fibros teamet; Anders Vahlquist, kunskapscenter för Gendermatoser; Jan-Michael Hirsch, Daniel Nowinski och Malin Helenius, Kraniofaciala teamet, Akademiska sjukhuset.

I panelen: Göran Annéren, Elisabeth Wallenius, Miriam Eriksson (kd), ordförande Hälso-sjukvårdsnämnden; Cleas Sundelin (s), ledamot i Hälso- sjukvårdsnämnden, Uppsala läns landsting; Rigmor Åkesson (s), landstingsråd, Västmanlands läns landsting

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Från debatten:

Jag inser problemen när det gäller ett fåtal patienter som kräver mycket specialkunskaper. Vi kan inte ha specialister på varje liten ort. Jag är beredd att åka en bit om jag vet att det blir rätt vård på ett ställe där kompetenserna är samlade.
Miriam Eriksson, tf ordförande Hälso- sjukvårdsnämnden, Uppsala läns landsting

Hur ska slagkraftiga nationella medicinska center kunna bildas? Vem ansvarar för att driva på en sådan utveckling? Vi har fått positiva exempel här idag. Men finns det nackdelar med centerbildningar? Nationella center måste få en rimlig finansiering, för tjänster som idag är ofinansierade som utbildning och rådgivning kring de diagnoser som centret har ansvaret för. Samordning behövs i vården, även mellan nationella medicinska center och sjukvården på patientens hemort.
Claes Sundelin (s), ledamot Hälso- sjukvårdsnämnden, Uppsala läns landsting

Det är viktigt att det finns center med specialistkompetens, som mindre landsting kan skicka patienter med sällsynta diagnoser till. Det är mycket bra att patientföreningar finns och kan stötta dem som nyligen fått en diagnos.
Rigmor Åkesson (s) landstingsråd, Västmanland läns landsting

Solidarisk finansiering är en förutsättning för jämlik vård, vilket vi inte har idag. Dessutom måste vi hitta dem som inte fått en diagnos och hjälpa dem. Årligen föds 2 000 barn med utvecklingsstörning. Av dem får 1 300 ingen riktig diagnos. Av 10 barn med oklar mental retardation kan 9 få en säker diagnos.
Göran Annerén, professor klinisk genetik

Särläkemedel bör ses som en del av vården. Behöver man inte vård, behövs inga läkemedel heller. Nu klistras en separat prislapp på läkemedlen som om de vore lyckopiller. Det finns mycket annat som kostar inom vården, t.ex. operationer. Ska man även diskutera hur mycket en operation får kosta? Det går inte att räkna med att alla ska bli lönsamma.
Elisabeth Wallenius, ordförande Sällsynta diagnoser

Lund 8 december 2011

Titel: Nationella center för sällsynta diagnoser, en förutsättning för jämlik vård?
Plats: Biomedicinskt centrum, Belfragesalen

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Deltagare: 53
Samarrangör: Genetiska kliniken, Labmedicin Skåne
Moderator: Björn Ramel (ledarskribent Sydsvenskan)

Föreläsare: Elisabeth Wallenius; Thomas P Larsson, HSO Skåne; Pi Tufvesson Cohen, Svenska Noonan föreningen; Ulf Kristoffersson, Labmedicin Skåne; Martin Jägervall, Barnsjukvården Växjö; Johan Svensson, Barnkliniken Malmö; Lennart Hansson, Cystisk Fibros-teamet

I panelen: Elisabeth Wallenius, Ulf Kristoffersson, Catharina Blixen-Finecke (m), ordförande i södra regionsjukvårdsnämnden; Yngve Pettersson (mp), ledamot vårdproduktionsberedningen i Region Skåne; Ulrika Jörgensen (m), ledamot hälso- sjukvårdsnämnden Region Halland

Från debatten:

Övergången mellan barn- och vuxenvården var en återkommande problematik och att medicinska center antagligen skulle kunna underlätta det steget.
Ulrika Jörgensen (m), ledamot, hälso- sjukvårdsnämnden Region Halland

Södra sjukvårdsregionen kan ta ställning till frågan om ett regionalt center först om initiativet kommer ifrån professionen.
Catharina Blixen-Finecke (m), ordförande i södra Regionsjukvårdsnämnden

Förutsättningarna för de här diagnoserna förändras ständigt och att vi då måste vi skapa organisationer som kan möta det. Jag tycker inte att man kan begränsa frågan till nationella eller regionala center, utan att man också måste samarbeta internationellt.
Yngve Pettersson (mp) , ledamot vårdproduktionsberedningen (mp)

Det finns egentligen inte någon som motsätter sig ökad centralisering av vården, men det verkar oklart vems ansvar det är för att få till en sådan organisation.
Björn Ramel, moderator, ledarskribent sydsvenskan

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Göteborg 15 december 2011

Titel: Nationella och regionala center för sällsynta diagnoser, en förutsättning för god vård?
Plats: Radisson Blu Hotell
Deltagare: 61
Samarrangör: Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Moderator: David Lega

Föreläsare: Elisabeth Wallenius; Jovanna Dahlgren och Paul Uvebrant, Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus; Mette Larsen, Primär immunbrist organisationen; Anders Olauson, ordförande Ågrenska stiftelsen

I panelen: Elisabeth Wallenius, Anders Olauson, Jimmy Kero, områdeschef, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus; Kerstin Brunnström (s), ordförande, Sahlgrenska universitetssjukhuset; Jimmy Bröndt (m), vice ordförande, Sahlgrenska universitetssjukhuset; Paul Uvebrant och Anders Fasth Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus, Anders Fasth

Från debatten:

Det var väldigt länge sedan jag var på ett så här viktigt och intressant möte, där så många viktiga personer inom området är samlade.
Anders Olauson, ordförande, Ågrenska stiftelsen

Jag har lärt mig en hel del, och har fått vatten på min kvarn, när det gäller hur vården fungerar för den här typen av sjukdomar. Det är ett stort misslyckande när man i Västra Götaland fortsätter att upprätthålla gamla landstingsgränser, som den mellan Borås och Göteborg, trots att det sedan länge är en och samma region.
Jimmy Bröndt (m), ledamot, styrelsen Sahlgrenska universitetssjukhuset

Med bättre kunskap samlad på ett ställe skulle man kunna undvika misstag och fördröjda behandlingar som nu drabbar många sällsynta patienter.
Jovanna Dahlgren, barnläkare, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus

Det känns som att vi här idag fått vara med om en födelse av det som inom kort kommer att bli Sveriges första centrum för ovanliga sjukdomar på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. Nu när vi har centret kan vi påbörja arbetet med att upprätta de samarbeten och kontakter vi behöver för att leva upp till namnet.
Paul Uvebrant, professor, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Stockholm 22 februari 2012

Titel: Sällsynt, men inte ovanlig. Jämlik vård – men olika behandling
Plats: Eugeniahemmet, Leksellsalen
Deltagare: 38
Moderator: Hans Winberg, Leading Health Care
Samarrangör: Karolinska universitetssjukhuset, Karolinska institutet
Inledningstalare: Lars Engqvist, chefläkare, Karolinska Universitetssjukhuset;

Föreläsare: Magnus Nordenskiöld, Klinisk genetik; Ulrika von Döbeln, CMMS; Jan-Inge Henter, Astrid Lindgrens barnsjukhus; Staffan Wahlin, Gastrocentrum; Roger Berggren, Riksföreningen mot Porfyrisjukdomar; Tobias Bäckström, Kliniskt farmakologiskt prövningscenter; Charlotte Billgert, kontaktsjuksköterska; Karolinska Universitetssjukhuset; Désirée Gavhed, Barncancerforskningsenheten, Karolinska Institutet

I panelen: Elisabeth Wallenius, Magnus Nordenskiöld, Lars Engqvist, Anders Olauson, ordförande Ågrenska; Malin Appelgren (kd), ledamot produktionsutskottet; Susanne Nordling, (mp) ledamot programberedning 1

Från debatten:
Utgångspunkten för ett regionalt center i Stockholm är ”hela människan, hela livet”.
Magnus Nordenskiöld, professor klinisk genetik

Hälso- sjukvårdslagens portalparagraf säger *att den som har det största behovet av hälso- sjukvård skall ges företräde till vården*, det är viktigt att ha i bakhuvudet, inte minst när man pratar tillgänglighet i vården.
Stefan Engqvist, Chefläkare karolinska

Jag har lärt mig massor av den här dagen och lovar att ta med mig frågan hem till de politiska samtalen, - även om vi politiker alltid säger så, *menar* jag det den här gången.
Malin Appelgren (kd) ledamot produktionsutskottet, Stockholms läns landsting

Det händer så mycket inom området sällsynta diagnoser just nu, en ny funktion och en nationell plan som ska vara klar innan 2013, det finns stor anledning att ses här om ett år igen för att diskutera utifrån den verkligheten vi har då.
Anders Olauson, ordförande Ågrenska stiftelsen

Miljöpartiet nationellt har fattat ett beslut om att driva frågan om solidarisk finansiering av dyra särläkemedel.
Susanne Nordling (mp) ledamot programberedning 1, Stockholms läns landsting

Örebro 2 maj 2012

Titel: Nationella och regionala center för sällsynta diagnoser, en förutsättning för god vård?
Plats: Örebro Universitetssjukhus, Bohmansonsalen
Deltagare: 34
Samarrangör: Audiologiskt forskningscentrum
Moderator: Marie Elisson, ledarskribent Nerikes Allehanda

Föreläsare: Elisabeth Wallenius, Claes Möller, Nationellt expertteam för dövblindhet; Erik Stenninger, Dysmeli- och armprotesenheten; Inger Anell, Svenska Sotossällskapet; Jerker Rönnberg och Kerstin Möller, Institutet för Handikappvetenskap

I panelen: Elisabeth Wallenius, Claes Möller, Else Månsson barnneurolog Örebro Universitetssjukhus, Marie-Louise Forsberg Fransson (s) ordförande landstingstyrelsen Örebro läns landsting, Jan Wiklund (m) oppositionsråd Landstinget i Dalarna.

Från debatten:
Som ordförande i Uppsala-Örebro sjukvårdsregion jobbar jag för att göra Dysmeli- och armprotesenheten till rikssjukvård och jag inser vikten av att man också släpper ifrån sig uppdrag till andra sjukhus som gör anspråk på andra kompetenser.
Marie-Louise Forsberg Fransson, ordförande, landstingsstyrelsen, Örebro läns landsting

Det kanske inte alltid är den bästa lösningen med nationella eller regionala center, man borde istället prata om nationella tvärfackliga expertteam. Samlar man för mycket resurser kring en särskild plats blir det väldigt sårbart om kompetensen plötsligt skulle försvinna från platsen.
Else Månsson, barnneurolog, Örebro universitetssjukhus

Från patienternas perspektiv är det viktigt att veta att det faktiskt finns ett center som jag kan åka eller ringa till.
Elisabeth Wallenius, ordförande, Sällsynta diagnoser.

Den fragmentiserade finansiering av vården gör att patienter nekas vård utanför landstingsgränserna och ibland även inom landstingen. Jag föreslår ett nytt system där pengarna flyttar med patienten, oavsett var i landet han eller hon söker vård.
Claes Möller, verksamhetschef, Nationellt expertteam för dövblindhet

Det är orimligt att du som patient i Dalarna inte kan åka till Örebro som du vill men att du snart, enligt patientrörlighetsdirektivet, ska kunna söka vård var som helst i resten av Europa.
Jan Wiklund, oppositionslandstingsråd, Landstinget i Dalarna

Linköping 3 september 2012

Titel: **Nationella och regionala center för sällsynta diagnoser, en förutsättning för god vård?**
Plats: Hotell Ekoxen
Deltagare: 46
Moderator: Nina Nelson, chefläkare
Samarrangör: Klinisk genetik och käkkliniken på Linköpings universitetssjukhus

Föreläsare: Elisabeth Wallenius; Cecilia Gunnarsson klinisk genetik; Agneta Marcusson, käkkliniken; Olof Danielsson, Neuromuskulära enheten; Peter Bang, Barn- och ungdomskliniken; Emma och Inger Broman, Ehlers-Danlos syndrom Riksförbund; Marianne Hermansson, Nationellt kompetenscentrum för anhöriga

I panelen: Elisabeth Wallenius; Cecilia Gunnarsson; Finn Bengtsson (m), riksdagsledamot; Marie Morell (m), ordförande, landstingsstyrelsen och Christoffer Bernskiöld (s), oppositionsråd, Östergötlands läns landsting; Christer Jonsson (c), landstingsråd, Kalmar läns landsting

Från debatten:
Jag upplever en trygghet i mötet med specialistvården, men jag är livrädd för att åka till akuten för att jag inte vet om de behärskar min diagnos eller tar sig tid att ta reda på mer.
Emma Broman, Ehlers-Danlos syndrom Riksförbund

Min erfarenhet är att Sverige i vissa fall är för litet för flera expertcentrum och att man ofta skulle behöva samla kompetens i en eller ett par centrum i Norden. Jag hoppas att utvecklingen som börjat med regionala center för ovanliga diagnoser, så småningom kan utvecklas mot nationella eller nordiska ansvarsområden.
Marie Morell (m) ordförande, landstingsstyrelsen

Vi politiker har ett ansvar för hur vi prioriterar resurser inom hälso- och sjukvården. Vi har en väldigt tydligt hälso- och sjukvårdslag som säger att de med störst behov ska prioriteras, men så ser det inte ut i verkligheten. Vi måste klara av den diskussionen om prioriteringar som faktiskt är ganska svår och kommer att bli ännu svårare i framtiden.
Christoffer Bernskiöld (s), oppositionsråd, Östergötlands läns landsting

Ibland kan man som politiker förvånas över att en operation eller ingrepp i sjukvården som kostar massor av pengar aldrig diskuteras på samma sätt som en dyr läkemedelsbehandling som någon med en sällsynt diagnos behöver. Vi står nu inför en situation där vi har en massa nya läkemedel som kommer ut på marknaden, men som ingen vågar använda på grund av kostnaden.
Christer Jonsson (c) landstingsråd, Kalmar län

Hälso- och sjukvårdslagen är ju väldigt tydlig. Vi har en bred politisk samsyn om att de som har det största vårdbehovet ska prioriteras. Jag tolkar lagen som att vi i första hand ska prioritera de grupper som inte har starkt stöd i form av patientföreningar och stora forskningsresurser. Då är sällsynta diagnoser ett väldigt bra exempel på en sådan grupp som borde prioriteras.
Finn Bengtsson (m) riksdagspolitiker, ledamot socialförsäkringsutskottet

Umeå 22 november 2012

Titel: **Omtag av vården. Hur skapar vi bättre vård för människor med sällsynta diagnoser?**
Plats: Patienthotellet Björken
Deltagare: 50
Samarrangör: Barn- och ungdomscentrum och klinisk genetik på Narrlands universitetssjukhus
Moderator: Hans Winberg, stiftelsen Leading Health Care

Föreläsare: Elisabeth Wallenius; Isa Lundström, Barn- och ungdomscentrum; Annika Rydberg, Barn- och ungdomscentrum; Ann-Kristin Ölund, Nationellt kompetenscentrum; Solveig Richter, Örnsköldsviks sjukhus; Birgitta Anderson, Svenska Turnerföreningen, Deborah Frithiof Barn- och ungdomscentrum; Hans-Eric Lundström, FAP-teamet, Klinisk genetik

I panelen: Elisabeth Wallenius; Magnus Burstedt, Klinisk genetik; Karin Lundström (s), landstingsråd och Niklas Sandström (m), oppositionslandstingsråd, Västerbottens läns landsting

Från debatten:
Det finns en fara med att fokusera ensidigt på centralisering av kompetensen för sällsynta diagnoser. Även om patienterna med väldigt sällsynta tillstånd i vissa fall är beredda att åka ner till Stockholm för undersökningar eller större ingrepp är det avgörande att det finns kompetens på närmare håll vid akuta situationer.
Deborah Frithiof, överläkare, Barn- och ungdomscentrum, Norrlands universitetssjukhus

När det gäller centralisering av vård för sällsynta diagnoser borde vi kunna dra lärdom av hur man nu bygger upp de regionala cancercentrumen på flera platser i landet. Men vi måste ta vara på den kompetens som finns inom de här områdena och säkerställa att det finns en bra vård även på hemmaplan, nära människorna.
Karin Lundström (s) landstingsråd, Västerbottens läns landsting

En viss centralisering av vården är nödvändig i ett avlångt och glesbefolkat land som Sverige, utmaningarna finns i att sprida kunskapen ner längre i vårdorganisationen. Det behövs mer nationell samverkan kring de här frågorna, inte minst när det gäller frågan om särläkemedel. Frågan om jag som patient är kostsam i vården, den ska man aldrig som patient behöva ställa sig, vi politiker måste ansvara för att den hanteras på ett bättre sätt.
Niklas Sandström (m), oppositionslandstingsråd, Västerbottens läns landsting

Det är viktigt med brukarmedverkan när vi beslutar om hur vi ska förändra vårdstrukturer, jag är orolig för att man i den nationella strategin för sällsynta sjukdomar inte tillräckligt lyfter fram brukarorganisationernas roll i förändringsarbetet för en bättre vård.
Elisabeth Wallenius

Media:

Vi skickade ut pressmeddelanden för turnéstoppen i
Uppsala, Lund, Göteborg, Stockholm och Örebro

Två artiklar publicerades med anledning av turnén:
”Akademiska kan få nytt center”, artikel om Sällsynta diagnosers vårdturné som inleddes i Uppsala, artikel i ”18minuter” (webb-lokaltidning), 16 november 2011

”Medicinskt center för sällsynta diagnoser planeras i Göteborg”, kommentar från Elisabeth Wallenius, Vårdfokus, 25 mars 2012

Resultat

På samtliga turnéstopp har vi haft en publik bestående av vårdgivare, högre tjänstemän inom landstinget och politiker. Vi vågar nog påstå att vårt budskap om en centraliserad vård för sällsynta diagnoser har gått fram till ledande befattningar på alla universitetssjukhus. På flera platser är processen igång för uppbyggnaden av regionala medicinska center.

I Västra Götaland har regionen beslutat om en satsning på ett regionalt centrum för ovanliga diagnoser som nu, ett år senare, är i startgroparna. Centret är ett samarbete mellan Drottning

Silvias barn- och ungdomssjukhus och Ågrenska stiftelsen. Så här beskriver centret sin verksamhet:

Samarbetet gäller ett antal sällsynta tillstånd och syftar till att ge sjukvård på hög nivå kombinerad med annat stöd till aktuella personer och deras närstående. Detta stöd kan handla om hjälp att finna information om sjukdomen och dess behandling, att koordinera insatser från andra vårdgivare, skapa kontaktmöjligheter med andra med samma tillstånd och på olika sätt stärka förmågan och förutsättningarna för den enskilde att hantera kontakten med t.ex. förskola, skola, försäkringskassa, barnavårdscentral och sjukvård på hemorten.

Centret kommer till en början att omfatta ett tiotal olika sällsynta diagnosgrupper och i första hand vända sig till barn. Men tanken är att man på sikt även kommer att omfatta hela livsperspektivet.

http://www.sahlgrenska.se/su/sallsyntadiagnoser

I Stockholm har landstinget beslutat om en strategisk satsning på ett regionalt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser som ska bedrivas under klinisk genetik på Karolinska Universitetssjukhuset. Centrets uppdrag är *att samordna medicinska och psykosociala insatser inom SLL (Stockholms läns landsting) samt bidra till informationsspridning och utbildning och därmed förbättra situationen för barn och vuxna med sällsynta diagnoser.*

Några av de områden som centret ska omfatta:

- Diagnostik av oklara syndrom
- Samordning av befintliga och utveckling av nya åldersövergripande kliniska expertteam
- Stöd i kontakter med vård och kommuner
- Informationsspridning och utbildning
- Samarbete med patientföreningar och patientnätverk
- Bistå patienter och anhöriga vid nätverksbyggande

Centret kommer att omfatta hela livsperspektivet och är i första hand en resurs för boende i Stockholms län.

http://www.karolinska.se/Karolinska-Universitetslaboratoriet/Kliniker/Klinisk-genetik/Sallsynta-diagnoser/

I Linköping har Cecilia Gunnarsson, genetiker på Linköpings universitetssjukhus, haft ett uppdrag från regionsjukvårdsnämnden att utreda hur man arbetar med sällsynta diagnoser i sjukvårdsregionen och inom vilka områden man har särskild kompetens. I nämnden har man nu beslutat om en särskild satsning på sällsynta diagnoser under 2013.

I **Uppsala** finns sedan tidigare syndromcentrum. Centrets målsättning är att ge stöd till familjer, erbjuda adekvat utredning och behandling samt sprida kunskap om de olika missbildningssyndromen. Detta sker genom temaveckor, mottagnings- och rondverksamhet, konsultationsresor och utbildningsuppdrag.

Centret är ett nationellt kunskapscentrum för barn och ungdomar med ovanliga kromosomala syndrom och andra ovanliga missbildningssyndrom och med Kunskapscenter för Ovanliga Diagnoser på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm.

I **Skåne** bedrivs verksamhet för sällsynta diagnoser under Labmedicin Skåne och klinisk genetik. Inga politiska initiativ för satsningar på kompetenscentrum för sällsynta diagnoser.

I **Örebro** finns sedan tidigare Nationellt kompetenscentrum för dövblindhet. Landstingstyrelsens ordförande Marie-Louise Forsberg Fransson verkar som ledamot i Riksjukvårdsnämnden för att göra Dysmeli-enheten till rikssjukvård.

Vår turné är inte den enda bidragande orsaken till att regionala center nu växer fram. Men vi kan konstatera att den för det första tvingat sjukhusen att tänka efter hur ett centrum skulle kunna se ut i deras region. För det andra har den bidragit till att vårdgivare, som på olika sätt arbetar med sällsynta diagnoser, har fått möjlighet att möta beslutsfattare inom sjukvårdsregionen och berätta om sitt viktiga arbete. Vi inbillar oss att dessa kontaktytor inte är allt för vanliga och att våra möten varit viktiga för fortsatt samarbetet inom regionen.

Att turnén pågått parallellt som utvecklandet av den **nationella strategin** har också bidragit till att referensgruppssamtalen färgats av lärdomarna från landet. Vi kan konstatera att det under året förekommit en förskjutning från att tala om nationella center till att mer och mer prata om regionala center. I strategin förordar man **regionala center** som ska ansvara för att:

- samla expertkunskapen till nytta för patienter med snarlika vårdbehov och diagnoser
- utveckla forskning och kompetensutveckling samt bidra med ett helhetsperspektiv till patientens fördel
- fungera som ett samlande nav för sällsynta sjukdomar, vårdverksamheter och för närståendes behov av information

- ge råd och stöd som t.ex. ta fram vårdprogram till såväl hälso- och sjukvården och omsorgen som andra relevanta samhällsinstanser
- ingå i nätverk med kompetens- och erfarenhetsutbyte såväl nationellt som internationellt

En inte oväntad, om än inte önskvärd, effekt av att samtalen nu förts på regional nivå är att vi förskjutit ansvaret för uppbyggandet av center för sällsynta diagnoser till sjukvårdsregionerna. Med facit i hand kan vi konstatera att vi borde haft en större representation av nationella beslutfattare på plats, även vid de olika regionala stoppen, för att kunna ta en diskussion om det nationella ansvaret.

Frågor att fundera på:
- Hur följer vi upp de regionala samtalen?
- Hur utnyttjar vi bäst Sällsynta diagnosers nya regionala projektet för att bevaka framväxten av regionala kompetenscenter?
- Hur fortsätter vi det nationella påverkansarbetet?