

GEMENSAMT LÄRANDE

SAMVERKAN MELLAN PATIENTER OCH VÅRDGIVARE

**OPTIMAL PERSONCENTRERAD VÅRD FÖR VARJE
MÄNNISKA SOM HAR EN SÄLLSYNT DIAGNOS**



Riksförbundets viktigaste fråga är, sedan flera år, inrättandet av nationella medicinska Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) i våra sex sjukvårdsregioner. I dagsläget finns CSD vid alla universitetssjukhus. Med hjälp av våra **patientrepresentanter** vill vi nu hitta effektivare modeller för vårdutveckling med patienten i centrum.

Tillsammans med **Centrum för personcentrerad vård (GPCC)** implement arbetar vi för optimal personcentrerad vård för varje individ som har en sällsynt diagnos. Tillsammans vill vi verka för att patienter ska få större delaktighet i vården, något som visat sig vara bristfälligt i Sverige.

Vår primära målgrupp är **Riksförbundet Sällsynta diagnosers** medlemmar som är, eller har varit, aktiva i något av våra regionala nätverk, samt läkare, sjuksköterskor och administrativ personal vid de befintliga CSD vid Sveriges universitetssjukhus. Sekundär målgrupp är alla som lever med en sällsynt diagnos i Sverige eller är anhörig till en person som har en sällsynt diagnos. Vi kommer att arbeta för att utveckla och befästa samarbetet mellan de regionala patientnätverken och CSD, så att **patientmedverkan och personcentrerad vård** är befästa och inkluderade i CSD-verksamheten.

Både nationellt och internationellt har behovet av en förbättrad **vård för sällsynta diagnoser** debatterats och tydliggjorts under senare år. Det är uppenbart att den traditionella vården inte klarat av detta och inte heller är den anpassad för denna uppgift. Effekterna av personcentrerad vård är positiva och tydliga och visar att denna vård ger tryggare patienter, minskade vårdtider och kostnader, i förening med en ökad nöjdhet hos personalen.

Vi på Riksförbundet Sällsynta diagnoser ser fram emot möjligheterna som ges i projektet för att förbättra sällsynta patienters delaktighet i vården. Det är dags att alla, även sällsynta patienter blir **delaktiga** på riktigt!

Kontakt

072 - 231 13 18

beata.ferencz@sallsyntadiagnoser.se