

**Gemensamt lärande -
Patentrepresentanterna
15 januari 2018**

Visionen

Vision

Optimal patientmedverkan i partnerskap för varje **människa** som har en **sällsynt diagnos**

genom

Mission

*samverkan och organisering på lokal, regional och riksnivå kring alla kompetenser och resurser**

*alla resurser - hos personen, närstående, i vården och andra intressenter



Mål för projektet

- Ökad samverkan mellan professionella, patienter och närstående
- Fördjupat samarbete, erfarenhetsutbyte och stöd mellan CSD och patientrepresentanter

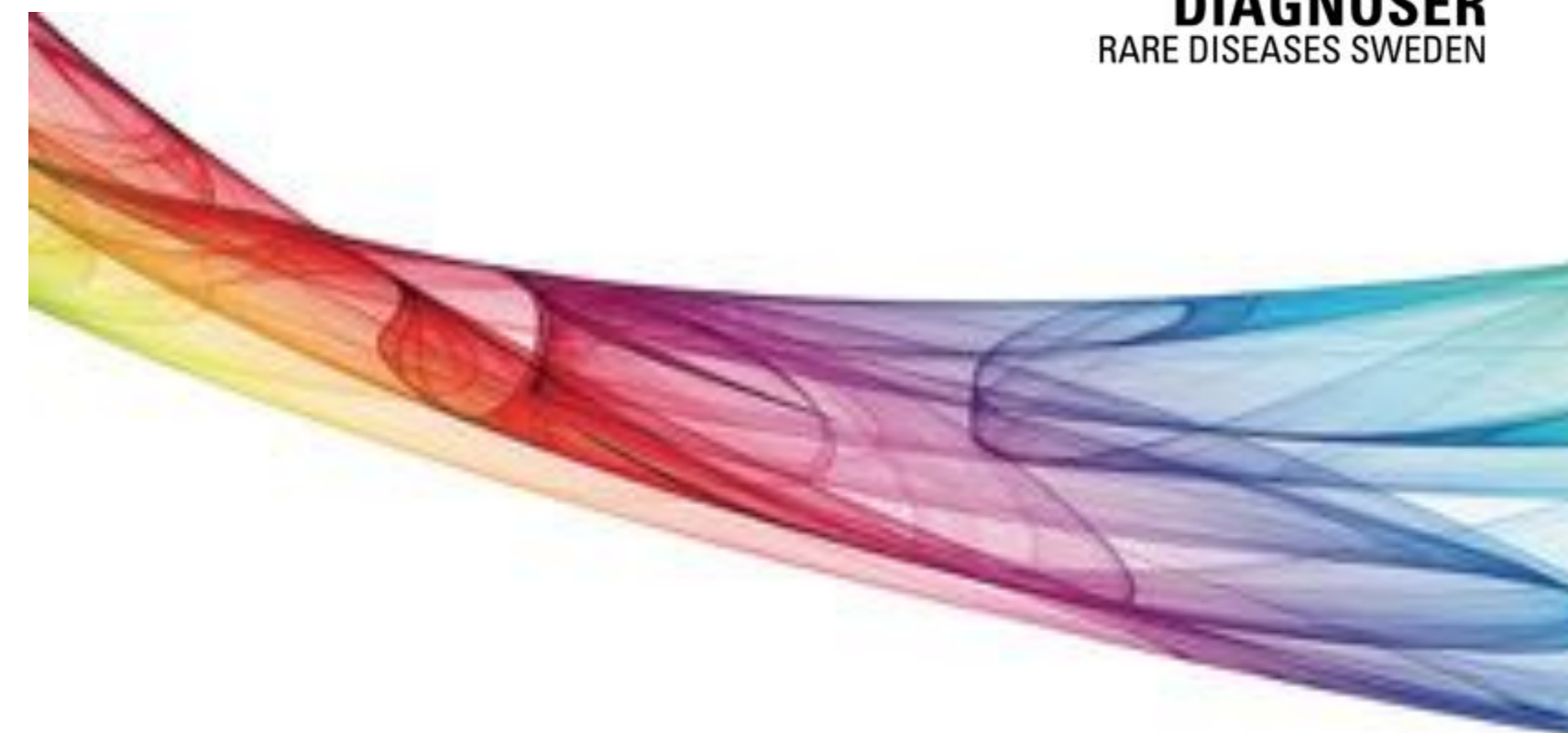
Genom:

- Utveckling av ett arbetssätt inspirerat av personcentrering på CSD
- Plan för fortsatt utökat samarbete och hållbar metod för fortsatt utveckling



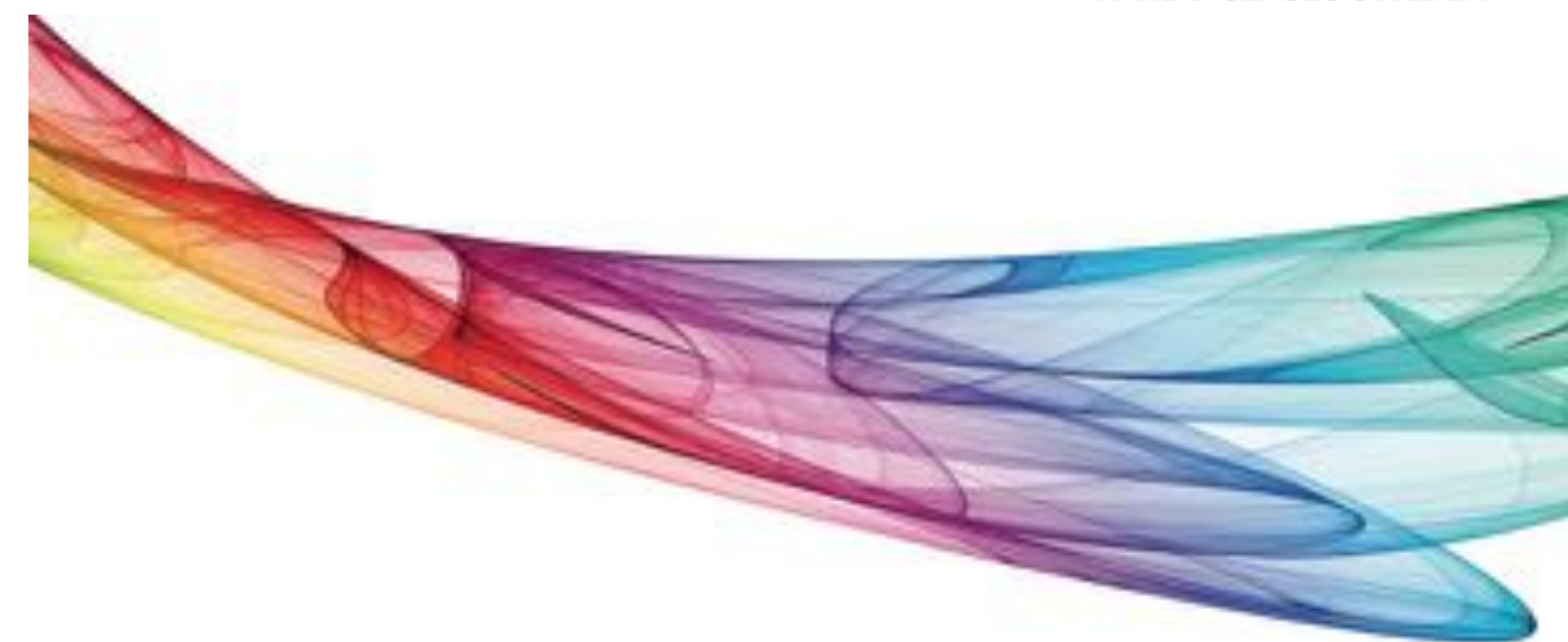
Syfte och mål 15 januari

- Syfte
 - Stärka rollen som patientrepresentant
- Mål
 - Skapa klarhet kring sammanhanget Sällsynta, CSD, professionens roller mm.
 - Tydliggöra vad rollen som patientrepresentant innebär
 - Stärka förmågan att agera som representant



Vad vi gjorde...

- Inledning, syfte, mål, agenda
- Vilka är vi? Vad ska vi åstadkomma dessa dagar?
- Sällsynthetens dilemma - Lisa
- **Lunch**
- Vad pågår inom området Sällsynta - Beata
- Praktiskt kring rollen som representant
- **Fika**
- SKL kunskapsstyrning - Marie Lawrence
- Hur skapar vi partnerskap med olika aktörer för Sällsyntas bästa?
- Pontus om status och makt i möten
- **Egen tid**
- **Middag**



"Instant survey" á la Thiagi

Estetiska talange

Hantverk

Akrobatik / cirkus 100% kvinnor

Historia

Hem / Hushåll

Bakning

Tvättning 100% män

Genusanalys:

Kv. är i överlag mer estetiska

M. är — " — hushållsaktiga



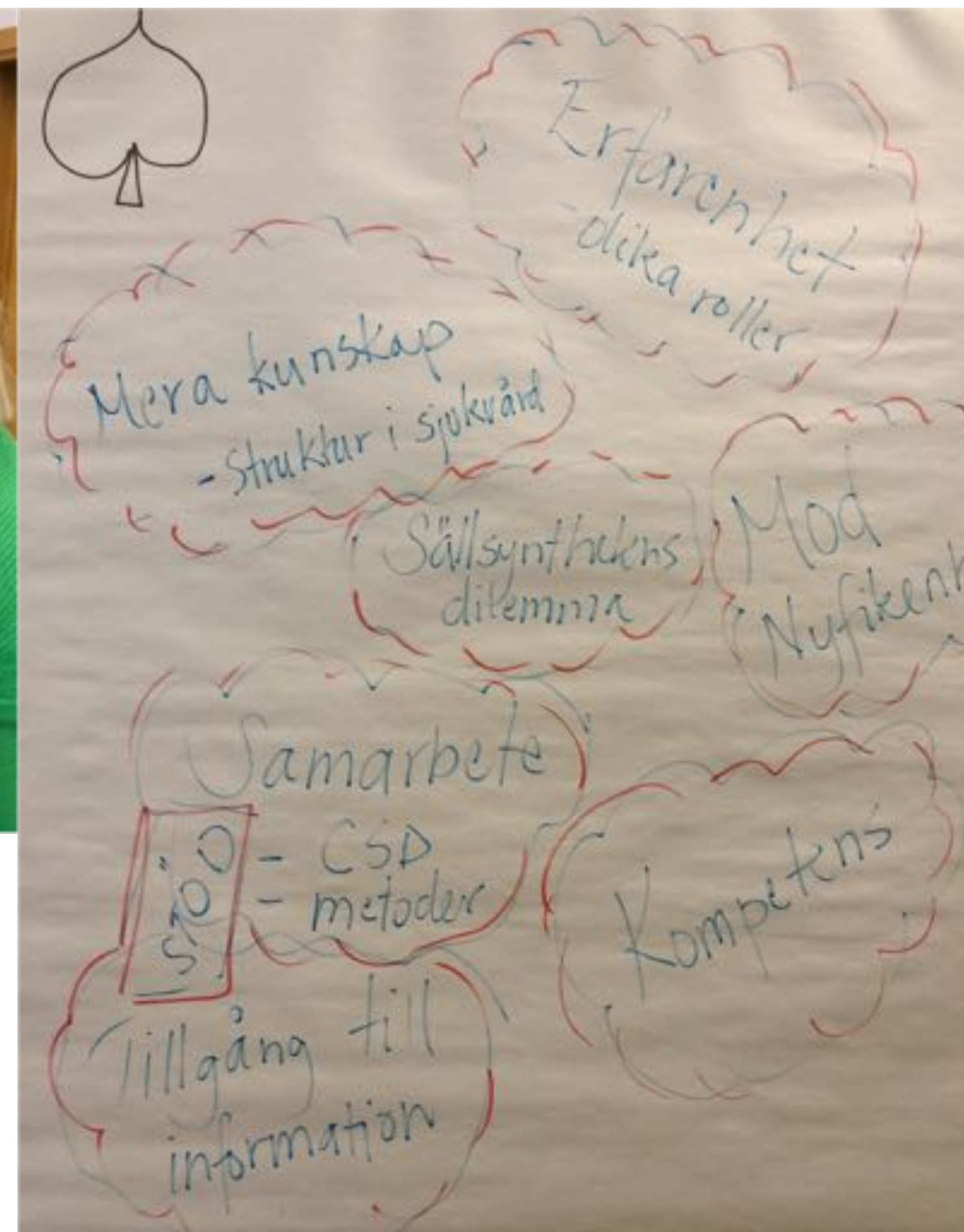
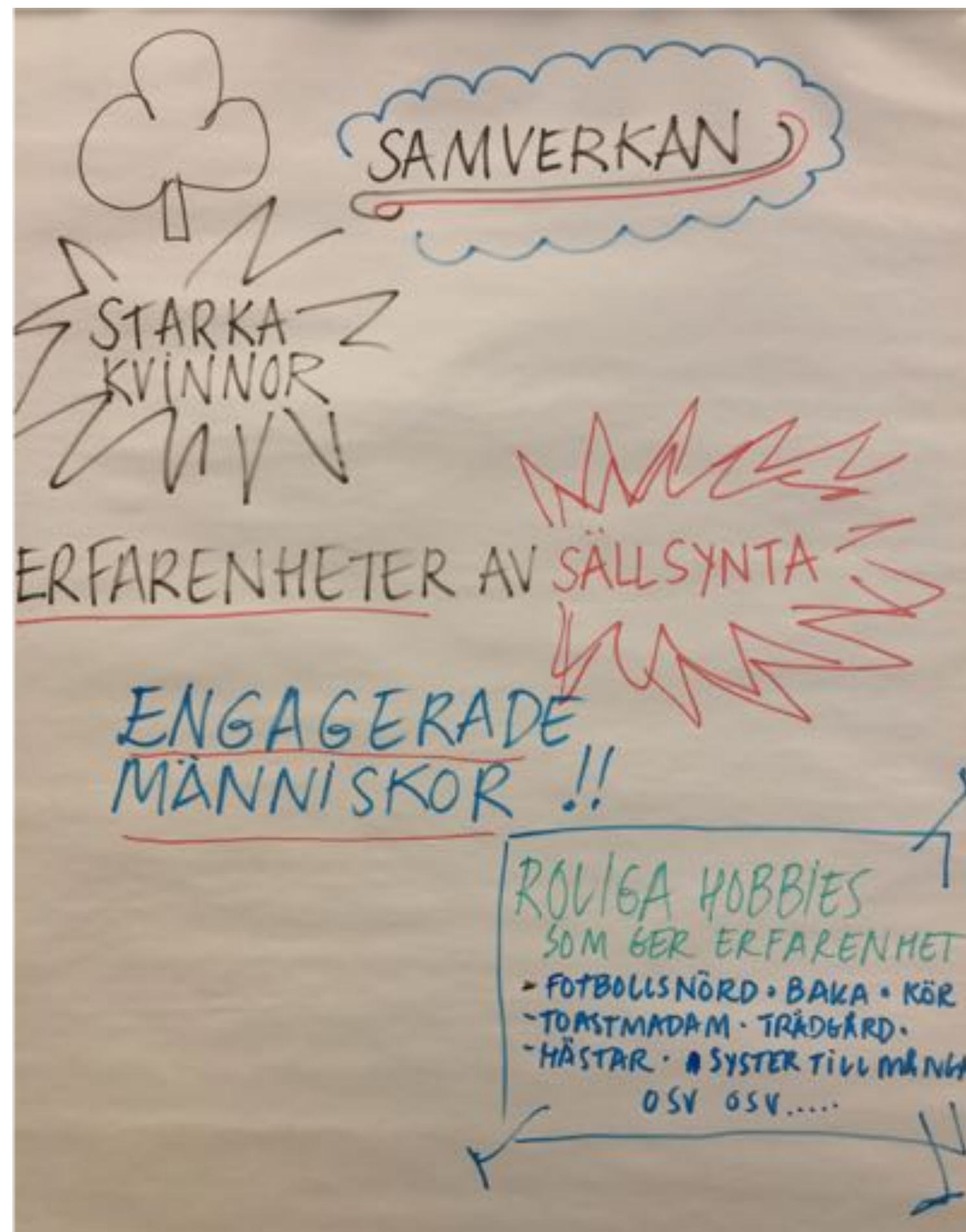
FORVÄNTNINGAR

"Att låta mig representera alla"
- Vad skall en binärrepresentant göra?

"Förberedelser inför morgondagen och
framtiden"
- Vägledning
- Kunskap (processer)
- Erfarenhetsutbyte

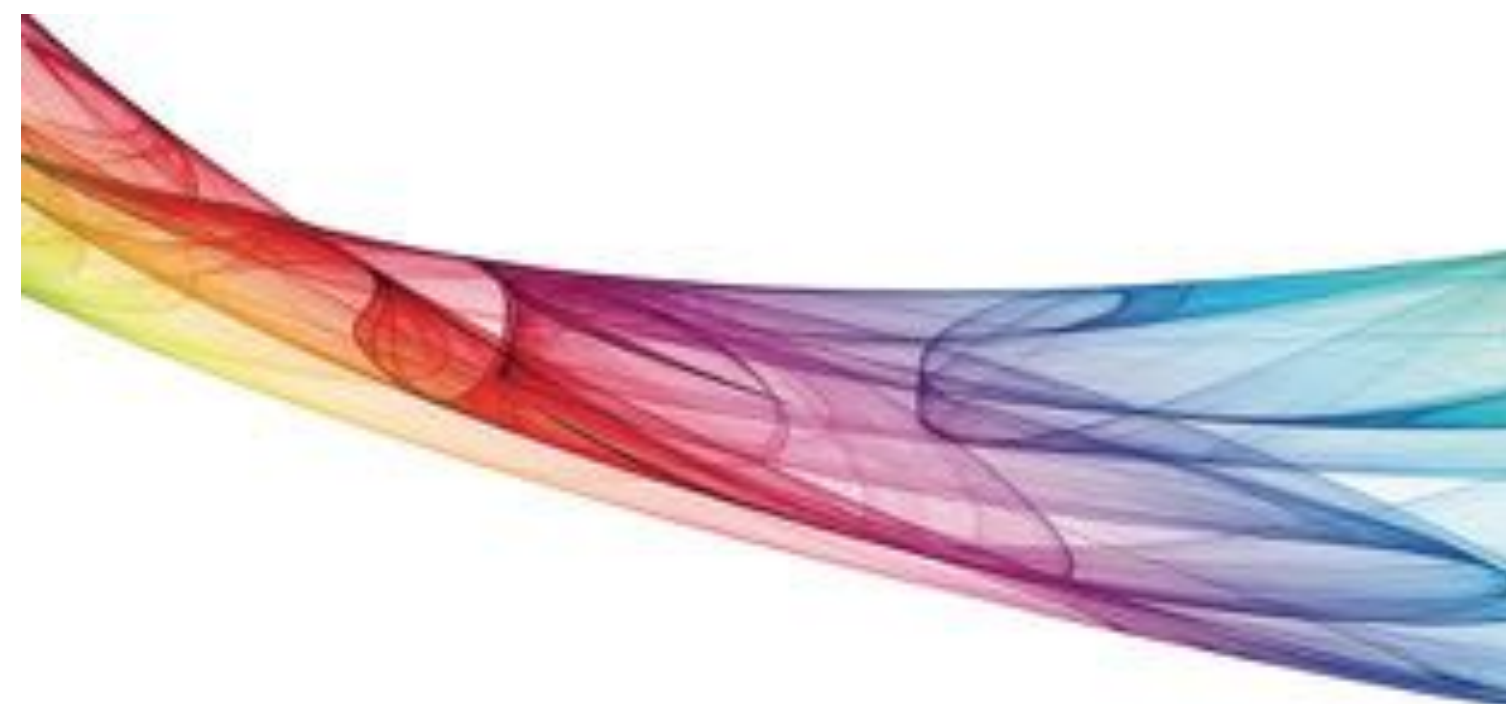
SKAPA EN GRUPP

“Instant survey” á la Thiagi



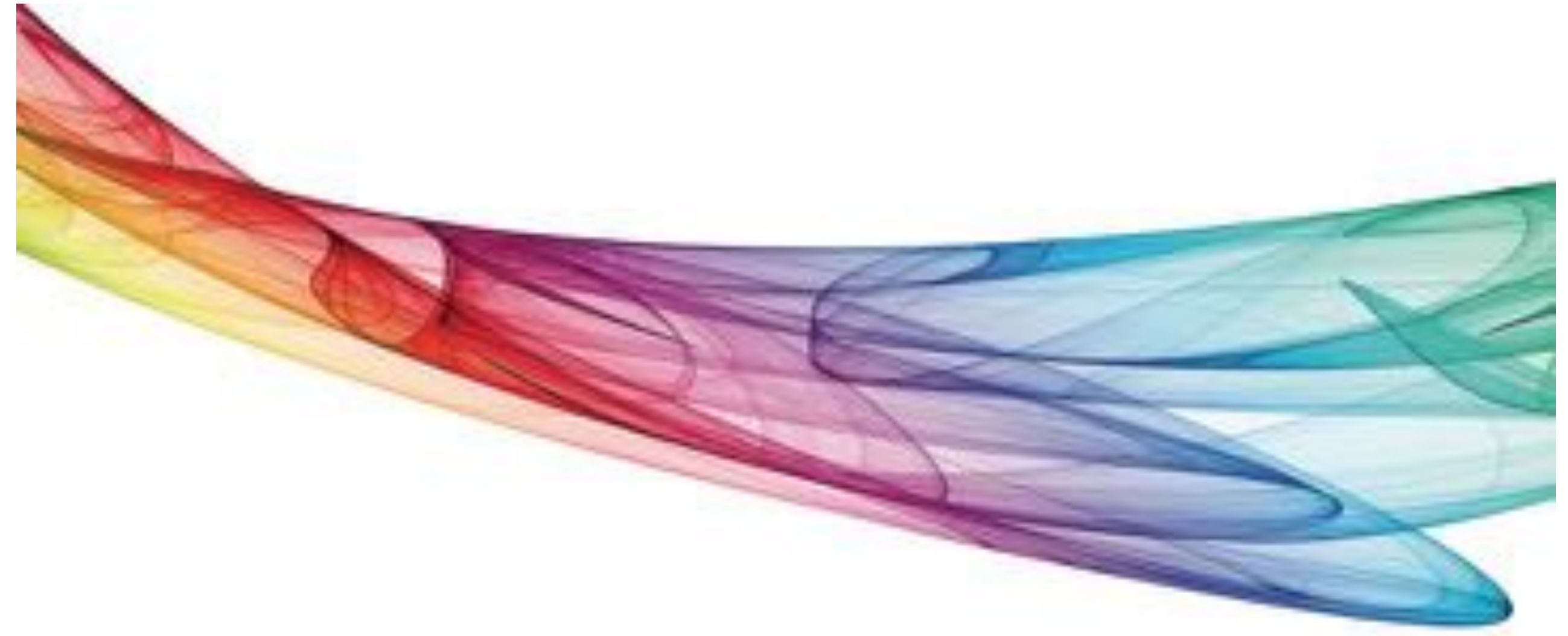
Lisa om sällsynthetens dilemma

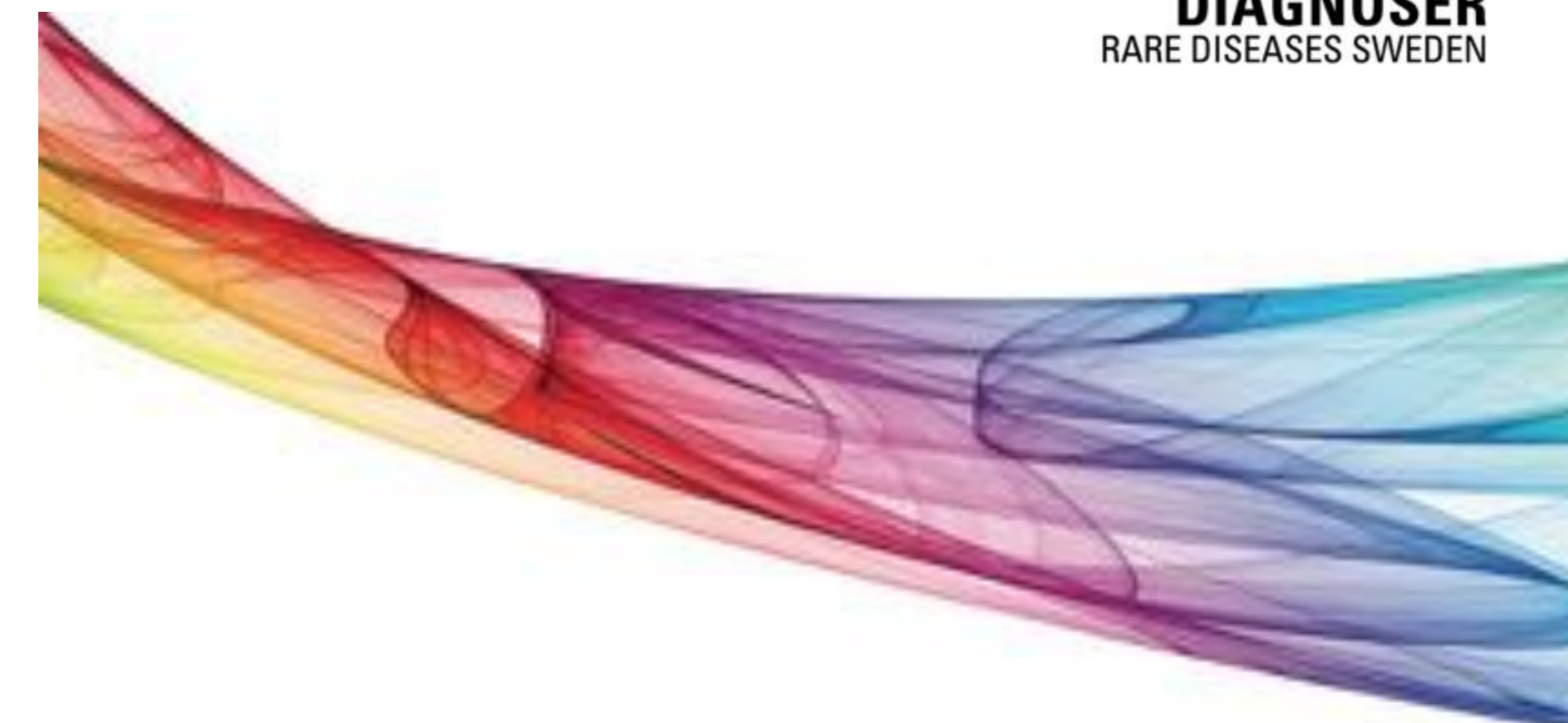
- Sällsynt
- Ovanlig
- Unik
- Enastående



Beata om vad som pågår inom området

- Forskning med och för patienter
- Bättre behandling
- Patientlagen
- Vårdanalys – från medel till mål
- ERN
- Regeringens satsning 2018





Praktiskt kring rollen som patientrepresentant

- Dropbox
- Patientrepresentanter policy/förväntningar
- Kommunikation

Region Norr
Mona Sjöström
Jonas Forsberg
Ewa Wiklund Jonsson

Region Uppsala-Örebro
Eva Bandmann
Ingela Sjöberg

Region Stockholm-Gotland
Karin Högvall
Lise Murphy
Annalena Josefsson

Region Sydöst
Inger Broman
Charlotte Johansson
Cecilia Lidholm

Region Syd
Pi Tufvesson Cohen
Nicoleta Bama

Region Väst
Monica Hedman
Emma Lindsten
Nette Enström

Patientrepresentanter Gemensamt lärande

Riksförbundet Sällsynta diagnoser har inom ramen för projektet Gemensamt lärande patientrepresentanter i 6 sjukvårdsregioner. Tillsammans verkar de för att förbättra vården för individer med Sällsynta diagnoser genom att:

- Företräda Sällsyntheten som helhet utifrån det som är gemensamma för alla individer med sällsynta diagnoser
- Vara en kontaktperson för respektive regionala nätverk och arbeta för att samla och engagera individer som vill delta i arbetet och sprida information till nätverken
- Delta i samverkansarbetet i utvecklingen av Centrum för Sällsynta diagnoser. Aktivt deltagande vid storträffar och regionala träffar för att samverka kring utvecklingsarbetet.
- Stödja utvecklingen av ett personcentrerat förhållningsätt där individen är en jämlik partner som är delaktig i planeringen av sin vård, omsorg och behandling

Regionala nätverk Patient-representanter CSD

Riksförbundet Sällsynta diagnoser info@sallsyntadiagnoser.se WWW.SALLSYNTADIAGNOSER.SE



Samverkan för en mer
kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv vård

Landsting/regioners
system för kunskapsstyrning



Marie Lawrence, SKL om kunskapsstyrning
