Trillingträff i Nässjö
15 oktober 2018

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

ÅRVSFONDEN • ÅRVSFONDEN • ÅRVSFONDEN

Vision

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 arbetssätt inspirerat av personcentrering
- Plan för fortsatt utökat samarbete och hållbar metod för fortsatt utveckling

Gemensamt lärande

Referensgrupp
(representanter från centrala intressenter)

- Veronica Wingstedt de flon
- Karin Högvall
- Beata Ferencz
- Irma Lindström Kjellberg
- Pontus Holmgren
- Ulf Kristoffersson
- Thomas P Larsson
- Elisabeth Wallenius
- Sara Riggare (adj)

Planeringsgruppen
(representanter från de 6 centrumen och projektledning)

- Aggeliki Savvidou Levinsson
- Catarina Lundin
- Veronica Hübinette
- Charlotte Lilja
- Monica Hedman
- Eva Bandmann
- Karin Högvall
- Pi Tufvesson Cohen
- Inger Broman
- Pontus Holmgren
- Beata Ferencz
- Elisabeth Wallenius

Regionala arbetsgrupper
(Grupper vid varje CSD med representanter från brukare och professionella)

CSD Norr

- Jonas Forsberg, Mona Sjöström, Ewa Wiklund Jonsson, Magnus Burstedt

CSD Uppsala-Örebro

- Aggeliki Savvidou Levinsson, Anki Cetin, Cecilia Soussi Zander

CSD Stockholm – Gotland

- Karin Högvall, Lise Murphy, Annalena Josefsson, Katja Ekholm, Kristina Gustafsson Bonnier

CSD Sydöst

- Charlotte Lilja, Christina Alnervik, Jenny Eklind, Inger Broman, Charlotte Johansson, Karin Olsson

CSD Syd

- Catarina Lundin, Ulf Kristoffersson, Malin Lenneryd, Pi Tufvesson Cohen, Nicoleta Barna

CSD Väst

- Niklas Darin, Veronica Hübinette, Monica Hedman, Emma Lindsten, Nette Enström

Projektledning
(projektledare och resurser från Gro organisationsutveckling & Sällsynta diagnoser)

Beata Ferencz **Karin Högvall** **Pontus Holmgren**

Gemensamt lärande tidslinje 2018

Referensgrupp (med representanter från centrala intressenter)

Planeringsträffar med representanter från regionala arbetsgrupper (koordinering och planering av arbete regionalt och lokalt

Regionala arbetsgrupper vid varje CSD med representanter för brukare och profession (koordinering och planering)

Samverkansarbete– Lärandeutbyte mellan tre CSD, en gång på höst och en på vår.

jan — juni — dec

Nätverksträffar

Nätverksträffar

Storsamling 16 jan
Alla arbetsgrupper från resp. CSD

Trillingträff 17 maj
Stockholm
Uppsala-Örebro
Norr

Utbildning 26-27 maj
Patientf-öreträdare

Trillingträff 4 juni
Sydöst
Väst
Syd

Trillingträff 15 okt
Sydöst
Väst
Syd

Trillingträff 18 okt
Stockholm
Uppsala-Örebro
Norr

Storsamling 19-20 nov
Alla arbetsgrupper från resp. CSD

Personcentrerat utvecklingsarbete i vardagen

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Syfte

Hantera angelägna frågor och fördjupa förståelsen för varandras verksamheter genom att dela exempel, erfarenheter och utmaningar, coacha, stötta och utmana varandra

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

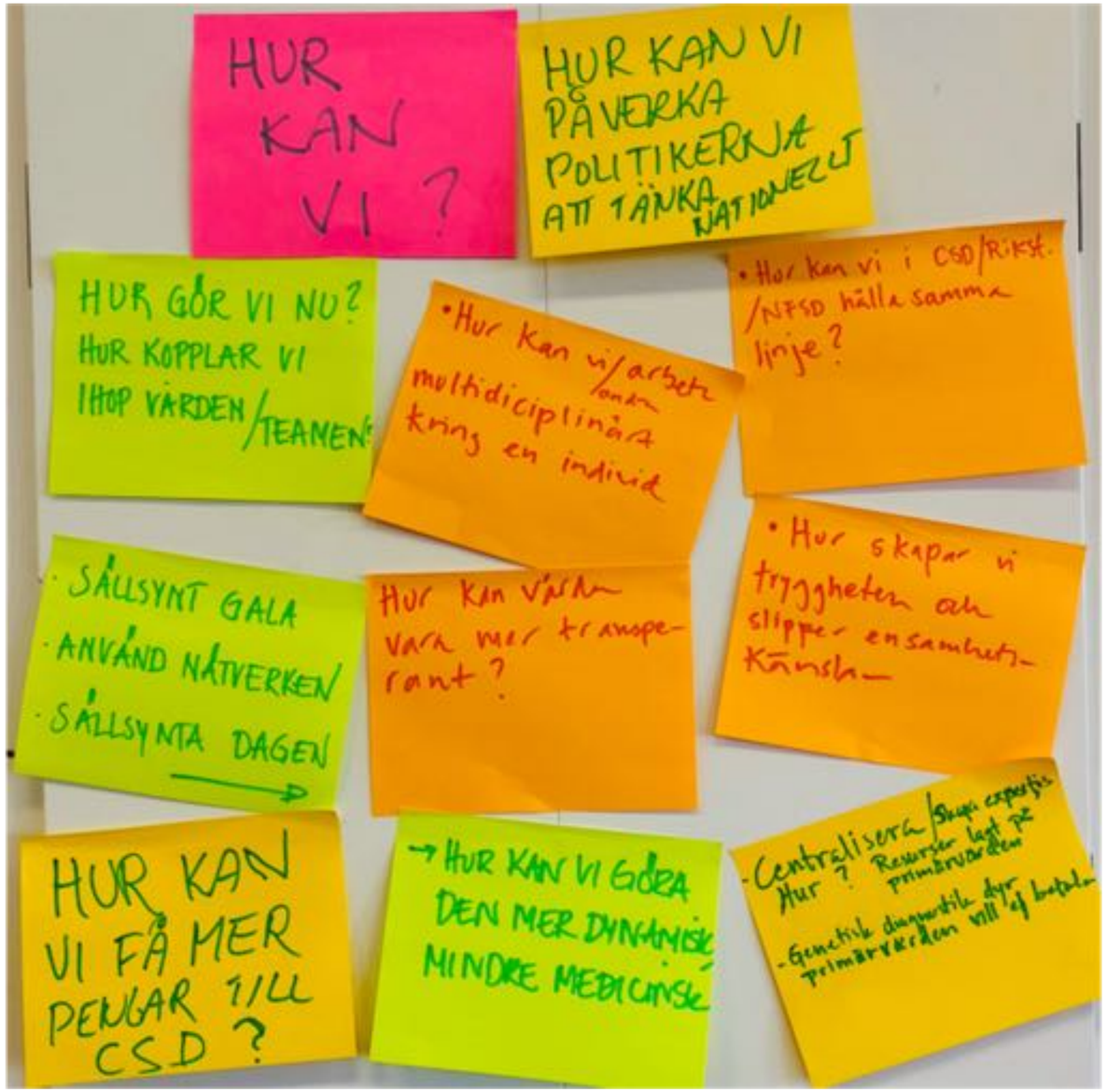
Teman för idag

Vårdplaner
Kunskapsteam/ERN/Expertteam
Sällsynta dagarna 2019
Storträffen den 19-20 november och år 3 i projektet gemensamt lärande.

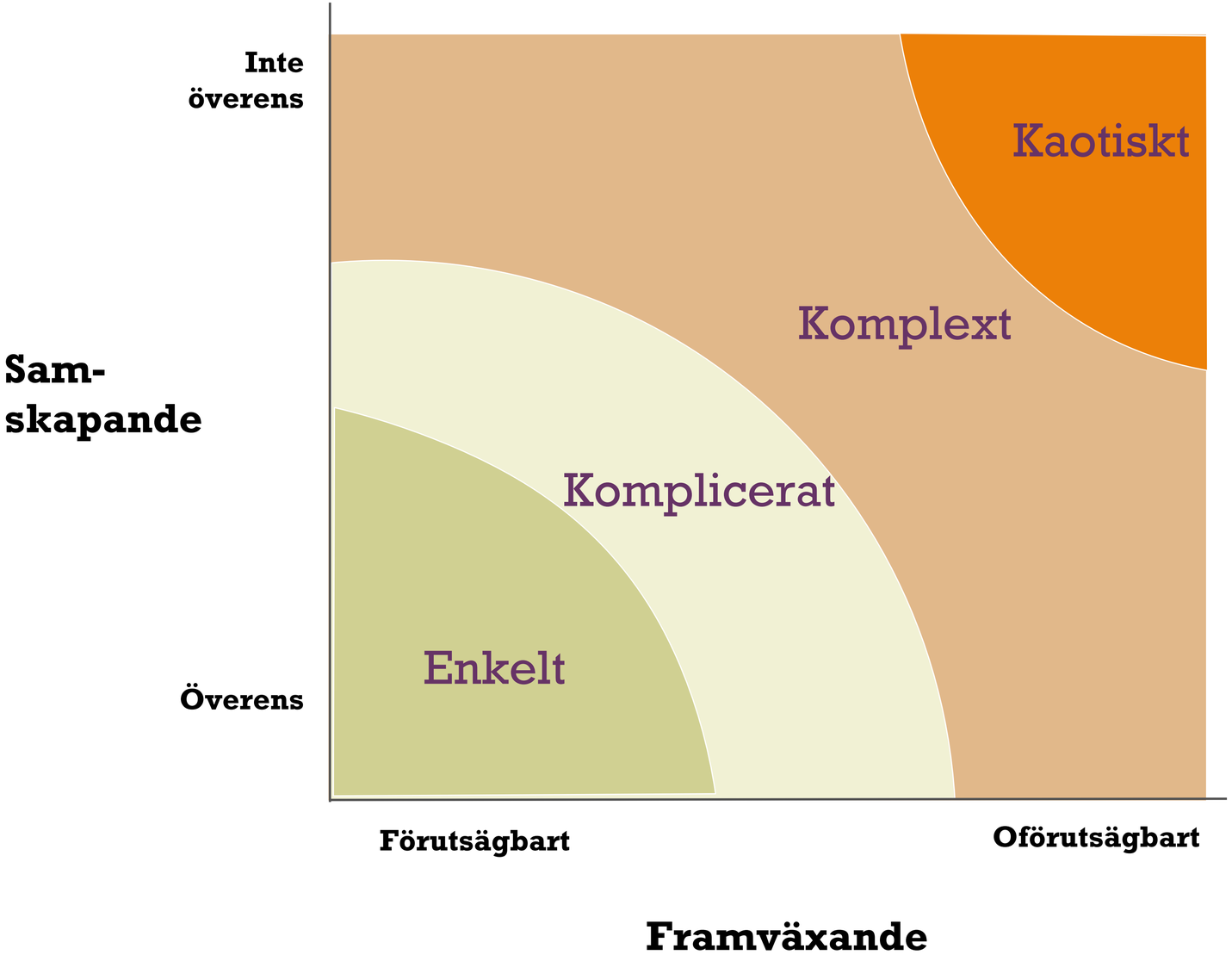
Vad brinner vi för…

Välj en bild och skriv några några ord som fångar hur du önskar att Sällsynt bra vård skulle fungera!

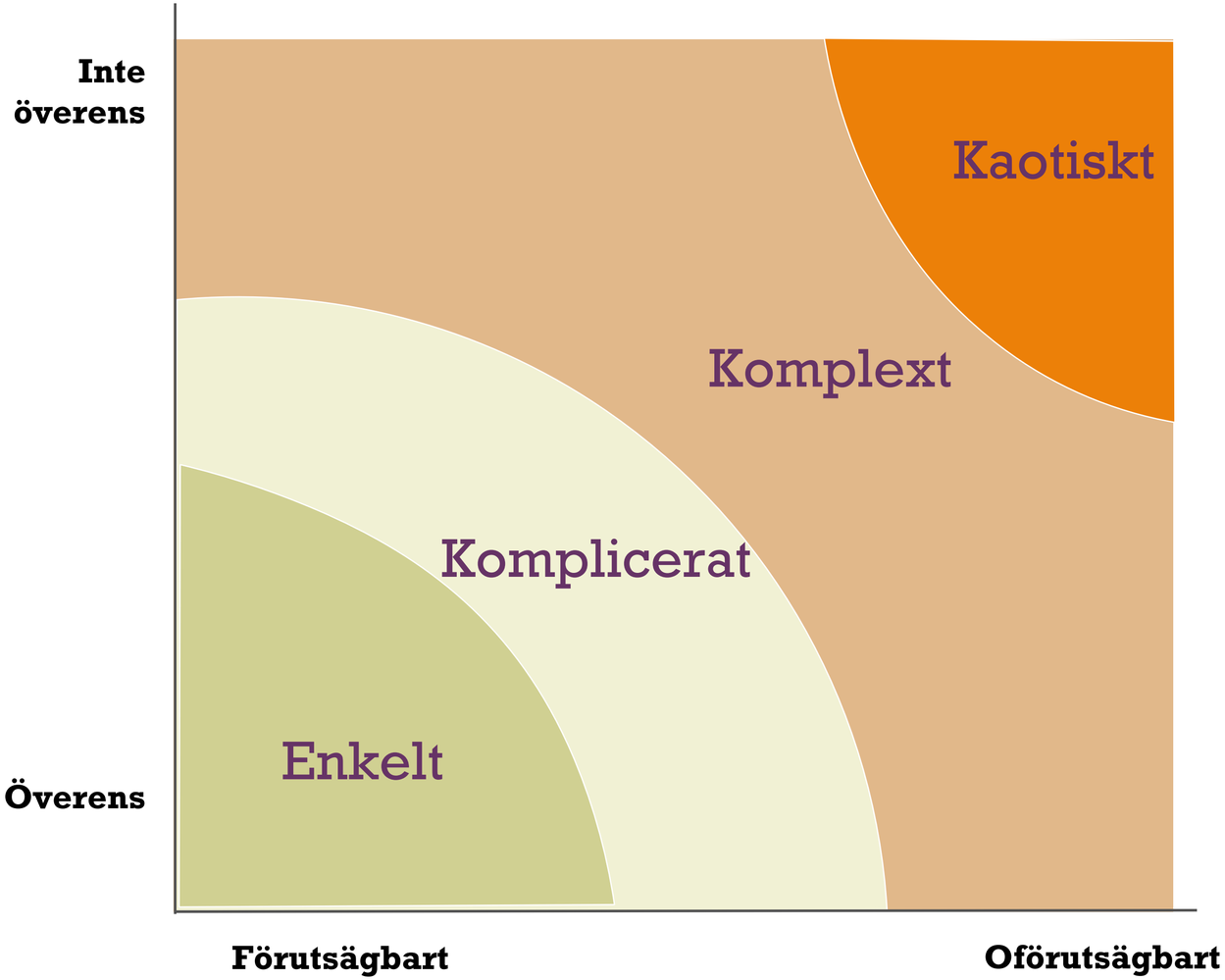
Exempel på ”Hur kan vi”-frågor…



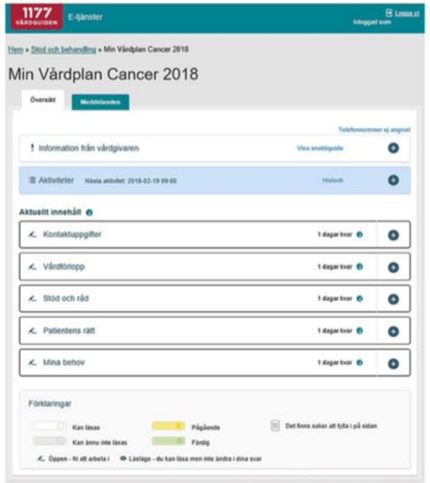
Stacey Matrisen



Välj en fråga och ställ dig i matrisen



Vårdplan



Exempel från RCC: Min vårdplan ska innehålla

- Kontaktuppgifter till läkare, kontaktsjuksköterska och kurator samt andra viktiga personer.
- Tider för undersökningar och behandlingar samt en beskrivning av när olika åtgärder ska ske.
- Stöd, råd och åtgärder under behandling och rehabilitering.
- Svar på praktiska frågor och på vad patienten kan göra själv.
- Information om patientens rättigheter, till exempel rätten till ny medicinsk bedömning. (fast vårdkontakt etc).
- Efter avslutad behandling: Tydlig information om hur den fortsatta uppföljningen ser ut, till exempel vem patienten ska vända sig till. En sammanfattning av vården och vad som är viktigt att tänka på i samband med uppföljning och fortsatt cancerrehabilitering.

Vårdplan - nulägen

Sällsynt vårdplan

Väst: Olika system

Det finns lokalt men kopplar inte ihop vårdgivare och tidsperspektiv

Kontaktkarta

VGR nytt heltäckande journalsystem.

Syd Öst: Menar vi olika saker? Vad är en vårdplan? Individuellt dokument.

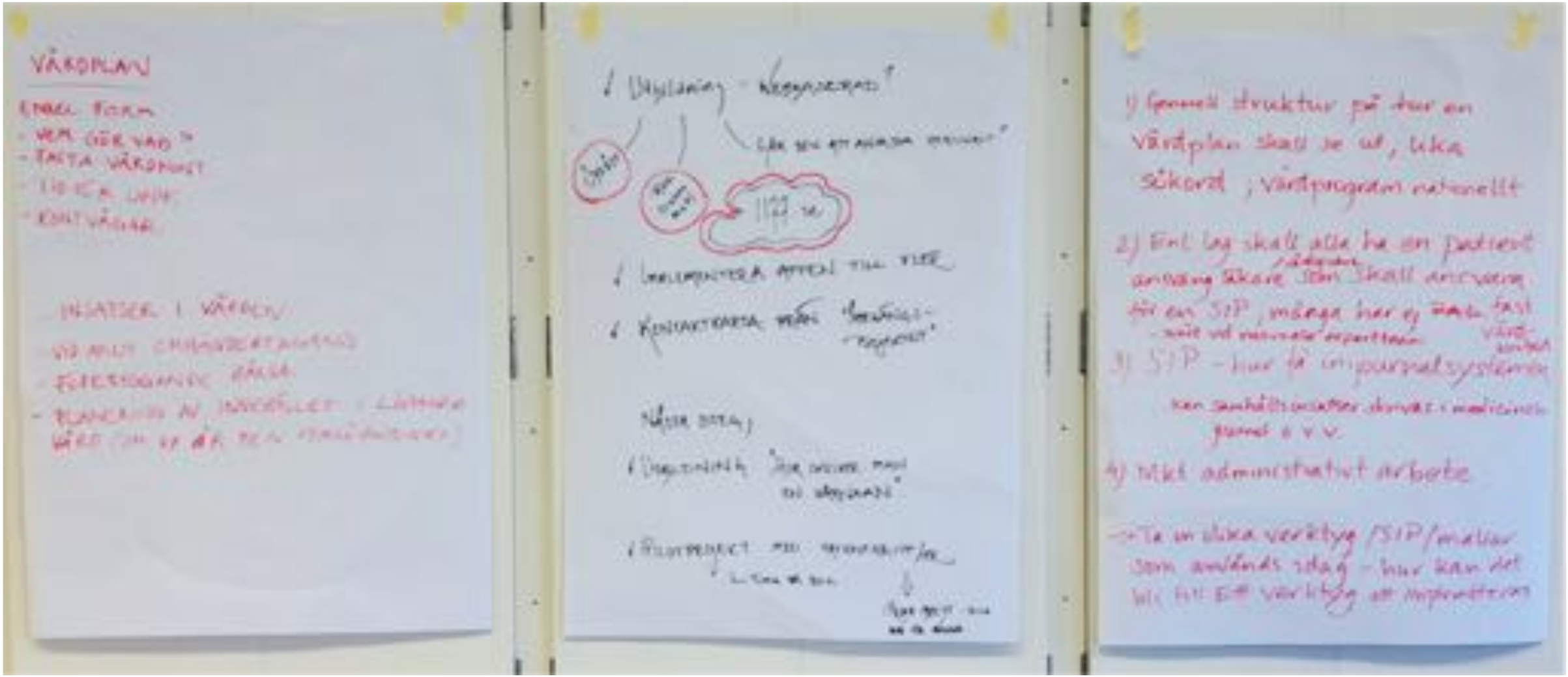
Vem är det som ska göra, ansvara för och följa upp vårdplanen?

Uppmärksamhetssymbol i ”Cosmic” används. Pågår utb. för alla anställda i regionen

Syd: Oklart med ansvar; ta fram, genomföra, följa upp, uppdatera..

Ser olika ut beroende på specialiet.

Vårdplan - Idéer och nästa steg…



SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Sällsynt vårdplan- reflektioner

- Borde finnas en något likt övergångsappen
- Vem ansvarar för vårdplanen?
- Snöflingan/Stjärnan finns i alla system
- Utbildning kring vårdplan
- Ska det bara vara medicinsk data/vårdinfo eller ska annan relevant information kring individen också vara med tex förskola, habilitering, LSS mm?

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Sällsynt vårdplan, nästa steg

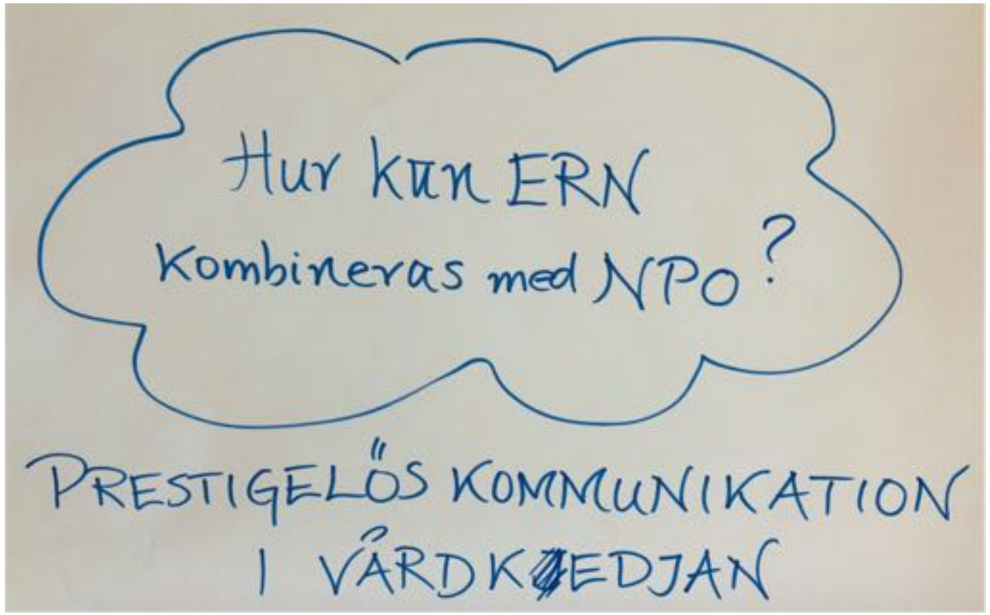
- CSD Sydöst delar exempel på storträff
- Diskutera med Anna Nergård kring VP
- Börja prototypa sammanhållen vårdplan inför/under storträffen
- Särskilj vårdprogram från vårdplan. Bägge behövs och stödjer varandra.
- Prata om vem som ansvarar för att en vårdplan görs/följs upp?
- Hur använder vi befintliga verktyg? Kontaktkarta, Övergångsappen etc.

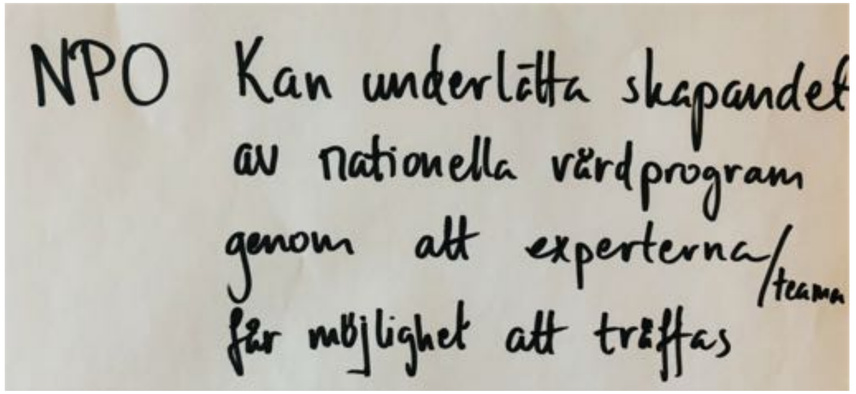
Sällsynta dagen 2019

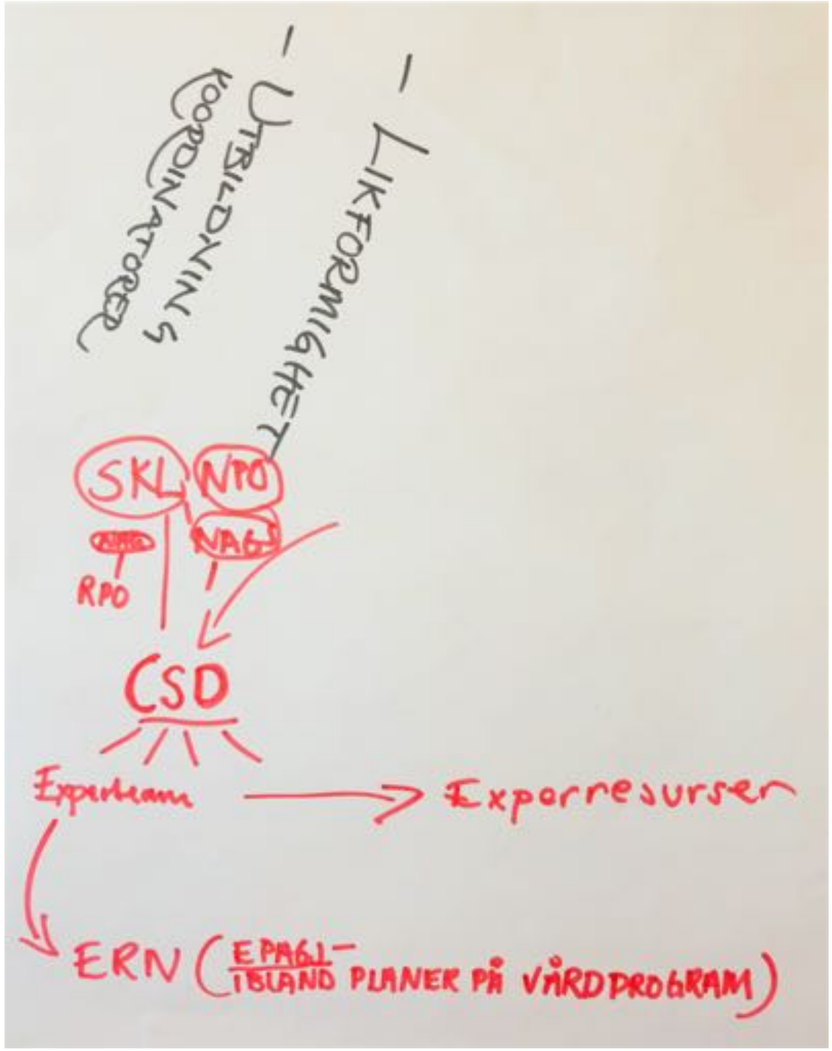
- **Sunnerdahls** – 10 000kr till respektive sjukvårdsregion. En aktivitet som sätter guldkant på barnhabiliteringens verksamhet. Fokus på sällsynta diagnoser. I samband med Sällynta dagen men inte nödvändigtvis samma dag. I samverkan med patientföreträdare från regionen. Kan vi sprida det här på fb media?! (11 december svar)
- **CSD Syd** – Dan Bornemark Hab i Kristianstad ”Udda Fågeln” (ung sällsynta dagen)
- Hur kan vi planera dagarna – sällsynt vecka så att CSD kan medverka på varandras event – hur samordnar vi. Kan vi från Sällsynta lyfta det på sociala medier genom en kampanj?
- **CSD Stockholm** – 6 mars planerar vi en dag i samverkan med Vårdforum på NKS. Föreläsningar, mingel och patientföreningar.
- **CSD Uppsala / Örebro** – 28 februari planerar man att bjuda in samverkansnämnden för regionen och andra berörda politiker. Medverkan från patientföreträdare efterfrågas.
- **Ulf Kristoffersson** – Läkarsällskapet 28 februari i Stockholm
- **Nätverket Norr** vill göra något för att uppmärksamma Sällsynta dagen 2019
- Finns det arenor där våra patientföreträdare kan medverka och berätta om Sällsynta diagnoser/projektet och vår samverkan?

ERN – expertteam

Inspel kring ERN – expertteam







Slut ord:

Bra och konkret dag
Skönt att vi inte var så många
Bra att ta tid för dessa samtal
Bra att vi djupade i ett område
Låt oss konkretisera VP till nästa gång
Syd kan vara värd för trilling i vår

Vem har kontakter som skulle kunna gå att använda för att mobilisera för en sällsynt Gala den 29 feb 2020?
Sök pengar från Sunnerdahls 10.000 kr/CSD för aktivitet kopplad till barn/ung.

Hösten:

- Referensgrupp 9 November kl.10-14
- Storträff 19-20 November