

## VÄLKOMMEN TILL VÅR UTBILDNINGSFILM OM HUR DU KAN HITTA SPECIALIST

Vid frågor kontakta [stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se](mailto:stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se)

Detta är manuskriptet till vår utbildningsvideo Fast vårdkontakt: <https://youtu.be/1UTQ4pS51MU>

### Video del 1: kamera

## VÄLKOMMEN TILL VÅR UTBILDNINGSFILM OM HUR DU KAN HITTA EN SPECIALIST FÖR DEN SÄLLSYNTA DIAGNOSEN

Jag heter Stephanie och jobbar på Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Under 2020 har vi tagit fram denna serie med utbildningsfilmer. Jag kommer visa dig olika tips som du också finner på vår hemsida, under fliken ”vårdtips”.

Materialet är framtagen tillsammans med våra medlemmar, personer som lever själv med en sällsynt diagnos eller som anhörig.

### Video del 2: öppna hemsidan

För att titta på och ladda ner allt material som jag visar idag, gå till vår hemsida [sallsyntadiagnoser.se](https://sallsyntadiagnoser.se) och välj fliken ”vårdtips” längst upp till vänster på sidan. Gå gärna in och läs igenom i lugn och ro efter du har tittat färdigt på videon.

Jag kommer idag berätta om ett av dem 5 områden som finns på vårdiptis sidan.

Jag kommer prata om hur du kan få hjälp att hitta en specialist för din sällsynta diagnos.

För att hitta alla tips vi kommer prata om idag, klick på länken ”[hitta specialist](#)”



### Video del 3: kamera

Informationen på vårdiptis sidan ”Hitta specialist” behandlar problemet att kunskap om sällsynta diagnoser är låg, även bland personer som jobbar inom sjukvården.

Det leder till att du som lever med en sällsynt diagnos behöver vänta länge innan du får den sällsynta diagnosen ställt och även efteråt kan det vara så att inte ens specialistläkare vet hur de kan hitta en expert på just din diagnos.

Ibland kan det vara så att det inte ens finns experter på den sällsynta diagnosen i Sverige eller Europa och då blir det ännu svårare att hitta rätt.

Det kan leda till att du känner dig både ensam och förvirrad i jakten på någon som kan mer om din diagnos.

Samtidigt är det förstås väldigt viktigt att få experthjälp.

Även enligt svensk hälso- och sjukvårdslag ska du som patient få sakkunnig hälso- och sjukvård av god kvalitet som stämmer överens med vetenskap och beprövad erfarenhet.

Titta gärna på vår utbildningsvideo om "Fast vårdkontakt" där vi går igenom vad som exakt står i lagtexten.

---

När det gäller att hitta en expert på din sällsynta diagnos, så finns det sex Centrum för Sällsynta Diagnoser vid följande sex universitetssjukhus: Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, Uppsala/Örebro och Umeå.

Jag ska först berätta lite om dessa Centrum för sällsynta diagnoser, eller CSD som dom ofta kallas, och sedan ska jag visa hur du hittar mer information på nätet.

Ett CSD är ett kunskapscentrum som har i uppdrag att sprida information om sällsynta diagnoser. Som patient kan du ringa och få hjälp med att hitta en expert på din diagnos. En annan viktig uppgift är att öka kunskapen om sällsynta diagnoser bland vårdpersonalen.

Varje CSD samarbetar med ett antal expertteam för sällsynta diagnoser, vid "sitt" universitetssjukhus. Sammanlagd finns det ett 90-tal sådana expertteam i Sverige.

Ett expertteam kan vara specialiserad på en sällsynt diagnos, eller på ett helt område, till exempel sällsynta neuromuskulära sjukdomar.

Du hittar en översikt över alla expertteam på sidan CSD i samverkan, där information från alla sex centrum är lätt att hitta.

På vårdtips webbsidan finner du länken till CSD i samverkan längst ner på sidan i området med "Mer bra information".

#### Video del 4: öppna hemsida

För att hitta dit, gå till vårdtips webbsidan "hitta specialist" och skrolla ner förbi sidans tips och det nedladdningsbara materialet. Du kommer till området med "[Mer bra information](#)". Välj länken som heter "[Centrum för sällsynta diagnoser - CSD i samverkan](#)"

Sidan öppnas i nytt fönster.

För att själv letar efter expertteam för den sällsynta diagnosen öppna sökfönster längst upp till höger på sidan, och knappa in "Expertteam och expertresurser i Sverige".

Klicka på ditt sökresultat och en sida öppnas där du ser alla expertteam i Sverige, listad efter den sällsynta diagnosen eller diagnosgruppen som teamet behandlar.

--

Vill du inte leta dig fram till rätt expertteam själv kan du istället skriva i sökfönstret "Centrum för sällsynta diagnoser". Sökresultatet leder dig till en webbsida med nyttig information om de sex centrum för sällsynta diagnoser i Sverige. Välj det centrum som omfattar regionen du bor i och ring eller mejla direkt till ditt CSD:

I direkt samtal med ditt CSD kan du också få information om möjligheten att få hjälp utanför Sverige via det Europeiska Referensnätverk, ERN.

ERN skapades på initiativ på EU nivå och är idag fortfarande under uppbyggnad. Grundtanken är att specialister för sällsynta diagnoser från alla EU länder kan ta kontakt via en digital plattform för att gemensamt diskutera din individuella situation i en konsultationsrunda. ERN ska också ta fram riktlinjer för diagnos och behandling av sällsynta diagnoser

Du hittar mer information om ERN på hemsida CSD i samverkan genom att leta efter "Europeiska referensnätverk".

### **Video del 5: kamera**

Men trots CSD och ERN kan det hända att du ändå inte kommer fram till en expert.

Även om det finns en expert om den sällsynta diagnosen, så kan det hända att vårdkontakter i din region anser sig vara tillräckligt kunniga för att hjälpa dig och vägrar remittera dig vidare till annan sjukvårdsregion.

Då kan det ta stopp och det är svårt att ta sig förbi ett sådant hinder.

En möjlighet är att skriva en egen remiss, eller egen vårdbegäran, som det heter på 1177.se

Riktlinjer kring remisser skiljer sig mellan sjukvårdsregionerna och vi kan därför inte ge en stegvis instruktion här.

Men jag ska visa hur du hittar rätt information från din region på 1177.se

### **Video del 6: egenremiss på 1177**

Vi utgår igen från vårdtips webbsidan - "hitta specialist" - och ner till området med "[Mer bra information](#)."

Denna gång väljer vi länken med "[information om egenremiss, eller egen vårdbegäran hos www.1177.se](#)".

Sidan öppnas i ny flik.

Om länken inte fungerar kan du stegvis leta dig fram på 1177.se genom att först söka efter "så fungerar vården". Öppna det sökresultat som heter just så. På sidan som öppnas, klicka på "att välja vårdmottagning" och sedan på "remiss" och slutligen "egenanmälan".

Här hittar du uppdaterad information. Det första du behöver göra för att göra en egenanmälan är att kontakta den specialistavdelningen som du vill bli remitterad till. Där behöver du berätta om varför du söker vård. Det är bra om du i förväg tänka igenom detta samtal.

På vårdtips webbsidan "möten i vården" och i tillhörande utbildningsvideo hittar du bra information och mallar för att förbereda dig inför ett sådant samtal.

### **Video del 7: kamera**

Skulle du inte alls hitta en expert varken i Sverige eller Europa, kan du ändå göra några saker för att förbättra din situation.

Fundera vilken av dina andra vårdkontakter och specialister som har en bra överblick över din diagnos. Be hen att bli din fasta vårdkontakt och att hjälpa dig med organisation och samordning av dina vårdkontakter och behandlingar. För mer information om vad en fast vårdkontakt är och hur du kan gå tillväga för att få en, kolla på vårdtips webbsidan under "fast vårdkontakt" där du finner vår tillhörande utbildningsvideo. Du kan också hitta videon på vår youtube kanal "Sällsynta Diagnoser".

Utan tillgång till expert på den sällsynta diagnosen är det tyvärr mycket viktigt att du själv har en bra överblick över alla dina vårdkontakter och vad de olika specialister som du är i kontakt med gör.

För att få den överblick, kan du kontakta varenda en av dina viktigaste vårdkontakter och be de om en sammanställning med de viktigaste punkterna gällande din diagnos inom just hens specialitet.

Du kan sedan skapa en diagnospärm för alla dessa sammanställningar och där kan du också förvara annan viktig information om den sällsynta diagnosen.

På vårdtips webbsidan "hitta specialist" finns det en enkel mall med förslag på hur du kan sätta ihop din diagnospärm.

Jag ska visa hur du kan ladda ned denna diagnospärm mall.

#### **Video del 8: ladda ned diagnospärm**

Vi utgår igen från vårdtips webbsidan - "hitta specialist" - efter sammanställning av alla tips ser du den rosa pluppen som visar dig sidans nedladdningsbara material.

Klicka på länken "[Mall för Diagnospärm](#)".

Ett word dokument laddas ned och kan sparas på din dator eller öppnas direkt

Det är en enkel innehållsförteckning till din diagnospärm. Du kan anpassa innehållet efter dina önskemål genom att lägga till eller ta bort rubriker.

Du ser att en av rubrikerna heter "vårdplan". Tyvärr har sjukvården i Sverige idag ingen rutin att lägga upp en individuell vårdplan tillsammans med dig som patient.

Men du kan ändå jobba för att skapa din egen vårdplan med hjälp av tipsen på vårdtips webbsidan. På vårdtips webbsidan väljer du området "vårdplan". Längst ned på sidan i området "Mer bra information" hittar du länken till vår utbildningsvideo om vårdplan. Videon finns också på vår youtube kanal "Sällsynta Diagnoser".

#### **Video del 9: kamera**

En sista sak jag vill tipsa om idag är att det ibland kan finnas ett vårdprogram för en diagnos, även om det inte finns uttalade experter för den.

Ett sådant exempel är vårdprogrammet för Ehlers-Danlos syndrom. Du finner information om den bland annat på hemsidan CSD i samverkan. Sök efter "Nationellt vårdprogram" och "Ehlers-Danlos syndrom".

Vårdprogram kan också kallas kliniskt kunskapsstöd.

Hör med ditt CSD eller din diagnosförening om det finns ett vårdprogram eller ett kliniskt kunskapsstöd för din sällsynta diagnos.

Även internationella dokument och internationella patientnätverk kan vara väldigt bra källor för kunskap om den sällsynta diagnosen.

Du hittar två länkar "Hitta andra diagnosbärare" längst ned i området "Mer bra information" på Vårdtips webbsida "hitta specialist".

### **Avslutning (ungefär samma för alla videon)**

Nu har vi gått igenom de flesta tips **om hur du kan hitta en specialist inom den sällsynta diagnosen** från vår vårdtips webbsida.

Men det finns mer att upptäcka på denna sida, så gå gärna igenom vårdtips websidan i lugn och ro eller kika på våra andra utbildningsvideon. Du hittar alla videon på respektive vårdtips webbsida, längst ned i området "Mer bra information" eller på vår youtube kanal "sällsynta diagnoser".

Kom ihåg att alla tips är bara ett utbud av möjligheter där du kan plocka det som passar dig och dina vårdkontakter.

Du ska inte känna att du behöver använda alla tips.

Har du frågor eller önskemål på andra områden som vi kunde ta upp på vårdtips sidan, hör gärna av dig till mig via mejl: [stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se](mailto:stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se) eller ring mig: 070 578 80 28.

Tack för att du har tittat och hoppas vi hörs!

