

Patientföreträdare Riksförbundet Sällsynta diagnoser - Uppdragsbeskrivning

Grundläggande uppdrag

Att verka som patientföreträdare hos Riksförbundet innebär att man företräder en intresseorganisation för dem som har sällsynta diagnoser, i huvudsak syndromdiagnoser som har genetiska orsaker, leder till flera olika funktionsnedsättningar och inte tillhör någon större sjukdomsgrupp. Vår främsta uppgift är att stärka patientens ställning i vården tillsammans med det regionala nätverket och Riksförbundet.

Patientföreträdarna har sin hemvist i något av de 6 regionala nätverk som överlappar med våra 6 sjukvårdsregioner. Man fungerar som stöd för det arbete som pågår för att förbättra vården för sällsynta diagnoser. Detta görs främst genom en samverkan med de Centrum för Sällsynta Diagnoser som växer fram i våra sjukvårdsregioner. Viktiga ledord i detta arbete är samverkan, samsyn och samordning.

All medverkan som patientföreträdare är frivillig och på ideell basis. Medverkan som regional patientföreträdare sker utifrån Riksförbundets uppförandekod, vision och värdegrund.

Patientföreträdarna ska bedriva arbetet genom att:

- ✓ företräda utifrån det som är gemensamt för sällsynta diagnoser – Sällsynthetens dilemma.
- ✓ ha en tät kontakt med Riksförbundet Sällsynta diagnoser för stöd och avstämning.
- ✓ sprida kunskap om området sällsynta hälsotillstånd till allmänheten, vården, beslutsfattare med flera.
- ✓ tillsammans bevaka och jobba för att påverka vårdutveckling för sällsynta diagnoser och öka patienters delaktighet i den egna vården.
- ✓ verka för att personer med sällsynta diagnoser ska få en större delaktighet i sin egen vård.
- ✓ stötta och samverka med Centrum för Sällsynta Diagnoser och deras Expertteam vid de tillfällen då detta behövs och efterfrågas.
- ✓ såväl delta i, som ta egna initiativ till, samverkansmöten med vården. Främst med Centrum för Sällsynta Diagnoser.
- ✓ Om man identifierar förbättringsområden som Riksförbundet skulle kunna arbeta vidare med ska man föra detta vidare. Samma sak om man identifierar utbildningsbehov.

Möten

- Patientföreträdare och respektive CSD träffas efter behov men minst en gång per termin.
- Patientföreträdare deltar i nationella möten med patientföreträdare från hela landet och CSD representanter.

Vid förhinder att närvara vid möten, meddela i första hand en annan regional patientföreträdare och i andra hand Riksförbundet för att ge någon annan möjlighet att gå på mötet.

Några förutsättningar för att verka som patientföreträdare;

- Patientföreträdaren ska vara medlem i Riksförbundet Sällsynta diagnoser och ha erfarenhet av någon sällsynt diagnos som patient eller närstående
- Patientföreträdaren bör vara bosatt i respektive geografiska upptagningsområde där samverkansarbetet med tex Centrum för Sällsynta diagnoser och nätverket sker.

Rekrytering

- De regionala nätverken representeras av tre patientföreträdare eller flera per nätverk. Själva nätverket kan dock vara hur stort som helst.
- Såväl regionala nätverk som enskilda patientföreträdare kan föreslå nya patientföreträdare, men dessa tillfrågas och tillsätts av Riksförbundet Sällsynta diagnosers kansli.
- Riksförbundet eftersträvar en kontinuitet i engagemanget och tillsammans arbetar vi för att öka antalet medlemmar i nätverket.

Kommunikation

- Patientföreträdare återkopplar konferensdeltagande, kursdeltagande eller möten till Riksförbundet Sällsynta diagnoser.
- Patientföreträdarna kommunicerar med respektive nätverk före och efter deltagande vid möten där man representerar Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Exempelvis genom ett inlägg i nätverkets FB-grupp.

Stöttning från förbundet erbjuds i form av

- Patientutbildningar
- Stöd och hjälp vid frågor
- Grundläggande material om sällsynta hälsotillstånd
- Förslag på aktiviteter
- Inbjudningar till medlemsmöten samt till regelbundna möten på nationell nivå