

# Sällsynta diagnosers Höstmöte 17-18 oktober 2015

Dokumentation från Riksförbundet Sällsynta diagnoser  
*Sammanfattning av presentationer och workshop*

Det nationella läget för sällsynta diagnoser

På gång i Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Boksamtal: Att berätta det sällsynta

Presentation av rapport: "Sjukt engagerad – en kartläggning av patient- och funktionshinderrörelsen"

Workshop 1: Föreningsarbete i praktiken

Workshop 2: Att arbeta i Sällsynta diagnosers medlemssystem



## Det nationella läget för sällsynta diagnoser

*Jonas Bergström, Socialstyrelsen*

### ”Den sällsynta frågan finns i medvetandet både hos staten och regionerna”

Jonas Bergström arbetar med sällsynta diagnoser på Socialstyrelsen. Han utreder det framtida arbetet inom det sällsynta området, efter 2017.

I Socialstyrelsens roll ingår att upphandla Informationscentrum för ovanliga diagnoser (IOD) och Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD), båda i Göteborg.

Därtill ansvarar Socialstyrelsen för de sällsynta frågorna på nordisk- och EU-nivå.

– Tillsammans utgör de sällsynta diagnosbärarna en stor andel av Europas befolkning, och de har svårt att bli bemötta med kunskap om diagnosen, fastslog Jonas.

Inom EU ingår Socialstyrelsen i den internationella expertgruppen för sällsynta diagnoser, CEGRD Gruppen assisterar EU-kommissionen som sedan länge eftersträvar att öka den allmänna medvetenheten om diagnoserna. Aktuellt nu är europeiska nätverk, ERN. Det är plattformar för utbyte av kunskaper, erfarenheter och vårdriktlinjer för enskilda diagnoser. Nätverken är avsedda för diagnoseexperter som nu arbetar isolerat, var för sig, i olika EU-länder.

#### Nordiska nätverk för sällsynta diagnoser

På den nordiska nivån uppmärksammades sällsynta diagnoser för drygt ett år sedan, i en rapport om nordiskt samarbete inom sjukvårdsområdet, av före detta sjukvårds- och socialförsäkringsminister Bo Könberg. Eftersom de nordiska länderna har ungefär samma sjukvårdssystem finns förutsättningar både för läkare och övrig profession, samt patientorganisationer, att samarbeta.

Men detta kan göras bättre, var en slutsats från Könberg-rapporten där ett förslag var: ”Länderna bör därför upprätta ett nordiskt nätverk för ett framåtriktat samarbete på området för sällsynta diagnoser som kan säkra den kontinuitet som behövs i arbetet.”

#### Brukarmedverkan självklarhet

Jonas framhöll att brukarmedverkan, i sammanhang som detta, numera är en självklarhet i hela Norden.

– Det är en naturlig del av processen att patientorganisationerna är företrädare när nätverken byggs upp. Det är väldigt positivt att vi kommit så långt att organisationernas medverkan är en självklarhet.

#### Informationscentrum för ovanliga diagnoser

Informationscentrum för ovanliga diagnoser ansvarar för Socialstyrelsens synnerligen välbesökta kunskapsdatabas med information om ca 300 diagnoser inom det sällsynta området. Från januari till augusti 2015 hade denna webbplats hela 745 000 besökare! Det motsvarar drygt en fjärdedel av det totala besöksantalet på Socialstyrelsens hemsida.

– Uppenbarligen är det svårt att få tag på denna diagnosinformation på annat håll, eftersom det är så hög besöksfrekvens, var Jonas slutsats. Databasen fyller en mycket viktig funktion, både för professionen och allmänheten.

Jonas tog även upp arbetet vid NFSD som inleddes 2012. NFSD-verksamheten har fram till 2017, när verksamhetsperioden avslutas, fokus på att stödja processen att bygga upp



*Jonas  
Bergström*

Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) som etablerats vid universitetssjukhusen.

– Nu är kunskapen om många diagnoser ”personbunden”. Det är en följd av att enskilda läkare har intresserat sig för vissa sällsynta diagnoser. Expertkunskapen måste istället samlas inom vården. Sedan kan patienterna komma till centrumen, konstaterade Socialstyrelsens företrädare. Jonas tillade att eftersom landstingen är självständiga, kan de inte beordras att göra något. Däremot kan man ge dem stöd när det gäller sällsynta diagnoser.

#### **Vad vill vi med NFSD?**

Men vad händer med NFSD efter 2017? Det är vad som Jonas ska utreda. Han ställde några grundläggande frågor som utredningen ska beakta.

– Vad vill vi med NFSD? Vilka områden bör prioriteras? Hur ska funktionen vara organiserad? Kan regionala cancercentrum vara förebild? Här är era röster, kunskaper och erfarenheter oerhört viktiga, betonade han. Uttrycket att ”varje patient är expert på sin egen sjukdom” gäller i ännu högre grad i det sällsynta fallet, där den enskilde inte har samma systematiserade kunskapsstöd som andra patienter.

Resultatet av utredningen om NFSD:s framtid presenteras under våren 2016.

#### **Strategin som blev en hyllvärmare**

Sedan tidigare finns ett förslag till nationell strategi för sällsynta diagnoser som Socialstyrelsen för precis tre år sedan överlämnade till Socialdepartementet.

– Men strategiförslaget, som ingen var nöjd med, blev en hyllvärmare, vilket är beklagligt, nödgades Jonas konstatera.

Istället för den nationella strategin har Socialstyrelsen arbetat med områden som tangerar sällsynta diagnoser, exempelvis den nationella funktionshindersstrategin, läkemedelsstrategin, satsningen på kroniska sjukdomar samt utredningen om högspecialiserad vård som kommer i november.

– Så den sällsynta frågan finns i medvetandet både hos staten och regionerna, var Jonas slutkläm.

*Elisabeth Wallenius, förbundsordförande; Malin Grände, projektledare*

### **På gång i Riksförbundet Sällsynta diagnoser**

#### **Sällsynta diagnosers medlemssystem**

Elisabeth framhöll eftertryckligt hur grundläggande det är att kunna nå alla medlemmar via förbundets medlemssystem. Hon påminde om att styrelsen vid årsmötet 2015 fått i uppdrag att ordna så att alla föreningar lägger in sina medlemsuppgifter i systemet. Det är också angeläget att föreningarna som ingår uppdaterar sina medlemsregister.

– Styrelsen har tagit frågan om medlemssystemet på stort allvar, betonade hon. Medlemssystemet är otroligt viktigt för förbundet. Viktigast av allt är att medlemmarnas e-postadresser också är inlagda. Då kan vi nå alla när vi gör medlemsundersökningar. En ny medlemsundersökning på gång under hösten.

Ett komplett och uppdaterat medlemssystem är alltså grundpelaren för att Sällsynta diagnoser ska kunna göra fullständiga medlemsundersökningar, presentera medlemmarnas åsikter och redovisa medlemsantalet.

– Ingen annan organisation har samma heltäckande perspektiv som vårt förbund, när det gäller sällsynta diagnoser. Därför är ingen annan lika självklar på banan som vi, tillade Elisabeth. Då är det snopet om vi inte har svar på frågan ”men vad tycker era medlemmar?”.

## Övergångsprojektet

Sällsynta diagnosers Övergångsprojekt, som finansieras av Socialdepartementet, arbetar med övergången från barn- till vuxenvård för personer som har sällsynta diagnoser.

– Det kan handla om att föräldrar ska släppa taget om sitt barn när det blivit vuxet. Men till vad? Det frågade sig projektledaren Malin Grände. Som barn hade man kanske en enda, trygg vårdkontakt, som samordnade resten av vårdapparaten. Som vuxen är man tvungen att ordna allt detta själv. Då kan det bli mycket arbete för den enskilde när man plötsligt har exempelvis flera läkare som man ska träffa, istället för bara en.

Övergångsproblematiken är välkänd. Den rör även andra, betydligt vanligare funktionsnedsättningar som reumatism och diabetes. Men övergången är ett betydligt större och svårare kliv för dem som har sällsynta diagnoser, när de lämnar sin barnläkare för att gå över till vuxenvården.

Malin Grände anspelade på Helvetesgapet i Astrid Lindgrens saga om Ronja Rövardotter.

– Risken är överhängande för att man vid övergången från barn- till vuxenvård faller ner i ett svart hål. Det ska vara roligt att bli vuxen. Men när förutsättningar saknas att landa på vuxensidan, då känns vuxenblivandet bara omöjligt, resonerade Malin.

Eftersom det redan gjorts en rad insatser inom detta område, har projektet kartlagt vad som genomförts och hur det fungerat i praktiken, för att lära sig av andras erfarenheter.

Dessutom har projektet kompletterat Sällsynta diagnosers uppskattade tavelutställning med fem nya tavlor, med porträtt på diagnosbärare och beskrivningar av problematiken kring övergången.

Personerna på de nytilkomna tavlorna presenterades på höstmötet. En av dem är Jakob Fichtelius, Sturge Weber föreningen, som deltog. Han kommenterade:

– När man blir 18, så är det lätt hänt att man faller mellan stolarna i vården. Man känner sig som en pusselbit i vårdkarusellen. Det tar tid och energi att behöva kämpa för allting. Elisabeth framhöll att Sällsynta diagnosers tavelutställning har varit en fantastiskt bra marknadsföring.

– Det är otroligt svårt att beskriva sällsynta diagnoser. Men de medverkande personernas beskrivningar har varit väldigt verksamma. Tavlorna är ett bra sätt att nå ut till allmänheten.

– Tipsa oss om ni har förslag på var utställningen kan visas, tillade Malin.

Projektet samarbetar självklart med unga vuxna medlemmar – det är ju dem projektet är avsett för. Andra samarbetspartner är Centrumen för Sällsynta Diagnoser (CSD), Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD) och tjänstedesignföretaget Doberman AB.

– Övergången inom vården är ju faktiskt en tjänst som ska erbjudas diagnosbärare som blir vuxna. Då behöver denna tjänst designas, alltså utformas, förklarade Malin.

Läs mer om Övergångsprojektet på Sällsynta diagnosers hemsida

## Projektet Regionala strukturer för brukarmedverkan

Sällsynta diagnosers Arvsfondsprojekt ”Regionala strukturer för brukarmedverkan”, Regionala projektet, har nyligen avslutats. Syftet var att öka inflytandet för våra medlemmar på regional nivå och påverka utvecklingen av medicinska centrum för sällsynta diagnoser vid samtliga universitetssjukhus. Som ett resultat av projektet, finns nu regionala nätverk för sällsynta diagnoser i alla sex sjukvårdsregioner. Detta saknades när projektet inleddes 2012. Därför fanns då inga brukarnätverk att hänvisa till när de regionala centrumen för sällsynta diagnoser började etableras.

– Jag är oerhört stolt över jobbet som gjorts i det Regionala projektet, sammanfattade

Elisabeth Wallenius. Nu har vi nätverk över hela landet, med engagerade medlemmar, och medicinska centrum vid alla universitetssjukhus, utom Umeå men det kommer nog där också.

– Men nu när projektet är slut, har vi varken särskilda resurser för regional verksamhet eller någon projektledare. Vår förhoppning är ändå att det regionala arbetet ska fortsätta efter att projektet avslutats.

Det Regionala projektets **slutrapport** kan hämtas från Sällsynta diagnosers hemsida

### **Nya projektansökningar**

Förbundet har nyligen lämnat in två nya projektansökningar:

***”Gemensamt lärande”***

***”Ung och sällsynt”***

Grundtanken med Gemensamt lärande är att fastställa vad brukarmedverkan är.

– Det pratas mycket om att vården ska vara ”patientcentrerad”, att brukarna ska inkluderas, med mera. Men för professionen handlar nog detta mycket om att presentera sin fastställda verksamhet för brukare som förutsätts vara nöjda. Istället gäller det att brukarna ska vara med från början när vårdverksamheten utvecklas, redogjorde Elisabeth.

Men då måste brukare och profession lära känna varandras förutsättningar. Brukaren måste därtill vara en bra representant för sin grupp, genom att känna till sällsynthetens dilemma och vara medveten om att det finns hundratals sällsynta diagnoser och därför inte bara hänvisa till sig själv och sina egna vårderfarenheter.

Ung och sällsynt handlar, som namnet anger, om att få ungdomar engagerade i Sällsynta diagnoser, med tidsenliga arbetsmetoder som är anpassade för denna målgrupp.

### **Sällsynta dagen 2016**

Syftet med Sällsynta dagen, vår idé som numera uppmärksammas i ca 100 länder, är att ge en känsla av vad sällsynta diagnoser innebär.

– Vi kan inte bara prata om diagnoserna, nu gör vi ett kulturevent om det, fastslog Elisabeth.

På Sällsynta dagen den 29 februari 2016 anordnar vi en Sällsynt filmfestival, med två huvudteman:

***att vara närstående till en person som har en sällsynt diagnos***

***att ha ett avvikande utseende, synas med en sällsynt diagnos***

Filmerna kommer att diskuteras av paneler.

Följande dag, den 1 mars, blir det ett seminarium.

Deltagaravgiften blir 100 kr för festivalen. För seminariet är det 300 kr som går direkt till Sällsynta diagnosers 90-konto.

– Vi kan inte lova att vi betalar medlemmarnas kostnader för resor och hotell, även om vi annars brukar göra det, kommenterade Elisabeth.

**Ca tio volontärer, medlemmar som hjälper till vid arrangemangen, kommer att behövas.**

**Den som är intresserad är välkommen att mejla till [malin.holmberg@sallsyntadiagnoser.se](mailto:malin.holmberg@sallsyntadiagnoser.se), senast 14 december.**

Vid Centrum för Sällsynta Diagnoser i Göteborg planeras också en aktivitet på Sällsynta dagen, som främst riktar sig till media. Liknande planer finns på universitetssjukhuset i Lund.

Läs mer om Sällsynta dagen på vår hemsida

**Nomineringar till Sällsynta priset 2016**

Sällsynta priset delas ut vart fjärde år. Det instiftades av David Lega inför den första Sällsynta dagen 2008. När priset då delades ut, gick det till Sandra Derbring.

Andra gången, Sällsynta dagen 2012, var prismottagaren Lina Wadenheim. Linas mamma, Ingrid Wadenheim, satt fram till sin bortgång i Sällsynta diagnosers styrelse. Då Ingrid var mycket engagerad kring möjligheter att försörja sig är prisets tema nästa gång, 2016, arbetsmarknad.

Elisabeth läste upp nomineringskriterierna och uppmanade mötesdeltagarna att nominera. Kriterierna finns på Sällsynta diagnosers hemsida.

**Samtalsledare: Maria Montefusco**

**Boksamtal: "Att berätta det sällsynta"**

Samtalsledaren Maria Montefusco har tidigare arbetat på Riksförbundet Sällsynta diagnosers kansli och även suttit i förbundsstyrelsen. Maria Montefusco är medlem i Svensk Dysmeliförening som ingår i Sällsynta diagnoser.

Samtalet utgick från följande tre böcker kring funktionsnedsättningar och sällsynta diagnoser:

**Titel: "Att leva med långtidssjuka barn - det blir bra ändå"**

Författare: Maria Nystedt, som medverkade på höstmötet, tillsammans med Jenny Hagberg Eriksson, en mamma vars son har den sällsynta diagnosen ALPS. Boken publicerades i veckan efter Höstmötet. Den handlar om hur det är att leva med ett långtidssjukt eller kroniskt sjukt barn. Maria Nystedt och hennes familj, vänner och sjukvårdspersonal har frikostigt och kärleksfullt delat med sig av de erfarenheter som livet med ett kroniskt sjukt barn innebär.

Mer info om "Att leva med långtidssjuka barn - det blir bra ändå"

<https://www.lavaforlag.se/butik/bocker/halsa-skonhet-och-sex/att-leva-med-langtidssjuka-barn-det-blir-bra-anda/>

<https://www.facebook.com/detblirbraanda>

**Titel: "Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk - tio år senare"**

Författare: Christina Renlund, Mustafa Can, Thomas Sejersen

Boken lanserades i januari 2015. Sammanlagt 19 personer med muskelsjukdomar har skrivit krönikor om livets alla delar: kärlek, identitet, kroppen, omgivningen, sorg och glädje. Mustafa Can har gjort fyra djuplodande personporträtt med fantastiska foton av prisbelönta Pieter ten Hoopen.

Richard Lindström deltog, tillsammans med sin sambo Martin, vid mötet och berättade om sin medverkan i boken.

Mer info om "Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk - tio år senare"

<http://www.livetfulltut.se/>

<https://www.facebook.com/jagharensjukdom>

**Titel: "Kromosom nummer nio - En bok om ilska, livsluft, kärlek och en ovanlig diagnos"**

Författare: Beata Hansson

Om hur det är att kämpa med kroppens muskler som sina värsta fiender, att leva med en obotlig, progressiv neurologisk fiende som heter Friedreichs Ataxi. Även läsning för den som undrar över livslust, träningsmotivation och relationer. Och med tips om annorlunda

raggningstips.

Medverkande var Marcus ("Macke") och hans fru Lotta Nygren, som båda intervjuats i boken.

Mer info om "Kromosom nummer nio - En bok om ilska, livsluft, kärlek och en ovanlig diagnos" finns på denna hemsida.

### **Samtalsledarens inledning**

Böckerna är fulla av allvar, värme, livsglädje, livssorg, normkritik och annorlundaskap. Där ingår mycket vardag, som antagligen ser annorlunda ut för många, om än inte för oss som själva har sällsynta diagnoser. Det finns också ett oerhört djup i texterna.

Så sammanfattade samtalsledaren Maria Montefusco sina intryck av de tre böcker som diskuterades under boksamtalet på höstmötet, tillsammans med några av dem som medverkat i böckerna. Hon underströk att det handlar om att äga sin berättelse.

Maria framhöll också att det märks att det här handlar om människor som verkligen funderat, analyserat, tuggat och smält sina erfarenheter. Det ger en känsla av egenmakt, var hennes slutsats. Hon ansåg att rösterna i böckerna är sådana som annars saknas, exempelvis i den offentliga debatten. Rösterna berikar genom att de skildrar perspektiv som annars inte blir belysta. Det kan vara både stora samhällsfrågor och högst konkreta frågor, som i en vårdssituation.

Samtalet utgick från några frågor som Maria formulerat. Många tankvärda saker framkom under det två timmar långa samtalet. Här är en sammanställning – ett urval av allt som sades.

### **Varför var det viktigt för dig att skriva/bidra till boken?**

**Richard:** Väldigt viktigt för att visa att, även om jag har en sjukdom och sitter i rullstol, så kan man leva ett normalt liv, som andra som inte har någon sjukdom, att det kanske inte är så stor skillnad.

**Marcus:** Jag vill visa världen att det inte är så farligt som många tror att ha en obotlig sjukdom.

**Maria Nystedt:** Jag ville skriva en hoppfull bok, för att visa att livet sällan blir som man tänkt sig. Men det kan bli bra ändå.

**Jenny:** Jag ville dela med mig av våra upplevelser av att ha ett litet barn med en mycket sällsynt diagnos. I början kände vi oss ganska ensamma.

### **Varför är det viktigt att berätta sin historia?**

**Richard:** Viktigt att nå dem som inte själva har någon sjukdom och inte heller är anhörig till någon som har det, för att visa hur lika vi är ändå. Alla ska våga prata med någon som sitter i rullstol, och inte tro att personen i rullstolen alltid bara är hemma och aldrig gör något kul.

**Marcus:** De som inte har någon sjukdom ska få veta hur skönt det är att slippa åka till sjukhus, och behöva börja med att förklara för läkaren vad som är fel; det är inget roligt.

**Maria Nystedt:** Det handlar om att skildra hur ensam man känner sig. I synnerhet när man lever länge i ovisshet, med ett barn som har en sällsynt diagnos, är det lätt hänt att man famlar i mörkret och faller mellan stolarna. De som har en vanligare diagnos har troligen lättare att få hjälp av sjukvården och skyddsneten. Jag vill att andra ska förstå hur det är att ha det så, leva i ovisshet.

### **Reflektioner kring beslutet att sätta ord på alla tankarna kring detta. Vad fick er att gå till handling?**

**Marcus:** Det var kul att rota i allt jag upplevt. Det har varit väldigt roligt att skriva en bok tillsammans med andra, och det kändes väldigt bra.

**Maria Nystedt:** Utgångspunkten för boken var alla samtal vi haft med varandra. Och så alla upplevelser, ibland hemska, som vi delar. Vi kände för ca två år sedan att "vi måste dela med oss, det måste komma något gott utav detta". Självklart är det en bearbetning av det vi varit med om. Men syftet är att stötta andra i samma situation, så man känner sig mindre ensam.

**Richard:** Det var roligt och intressant att vara med i boken. Det är givande att kunna påverka på ett positivt vis.

**Maria Nystedt:** Många har varit inblandade i vår bok. Vi har träffat psykologer och läkare, för att även få ett professionellt perspektiv, syskonstödjare, andra familjer och barn samt gjort många intervjuer. Det kändes viktigt att få med många synsätt, för jag har inte alla svar. Igenkänning är jätteviktigt.

**Vad har hänt inom er, före och efter att ni skrivit boken? Vad var det ni behövde sätta ord på?**

**Maria Nystedt:** Jag trodde jag skulle berätta hela vår livshistoria från A till Ö. Men det måste vara något mer. Det är en otrolig förmån att jag fått möjligheten att ägna så mycket tid åt att fundera kring vad som hänt. Men jag har kämpat för att det ska komma något gott ur utmaningarna.

**Jenny:** Samtalen jag haft med läkarna var fantastiska. Det gav mig trygghet. Ytterligare en sak är att varje gång vi hamnar på sjukhus, när det är kritiskt, så finns en tomhet som jag ser hos andra föräldrar också. Det är en tyst bekräftelse av varandra: "Jag förstår hur det är". Ibland försöker jag säga något till den andra föräldern. Vad ska vi annars göra, om vi inte hjälps åt?

**Marcus:** Det är otroligt nyttigt för mig att få träffa andra i samma situation. Då kan man jämföra med hur andra har det, inse att man inte är ensam. Det är en styrka.

Fråga till Lotta Nygren: Vad är det som gör Marcus så ovanlig?

**Lotta:** Marcus är ovanligt positiv. Andra ser problemen, men det gör inte han. Istället ser han bara vad som är möjligt att göra. Det gör honom rätt så unik.

**Marcus:** När man är sjuk och sitter i rullstol, räknar alla med att man är tyst, tråkig och rädd för uppmärksamhet. Jag försöker vända på det resonemanget.

Maria Montefusco läser två citat som rör Lotta:

*"Det finns egentligen inget positivt alls med den här sjukdomen, om man ska vara krass. Allt handlar om personlighet. Att se personen bakom sjukdomen. Det är Macke jag vill leva med, inte hans sjukdom. Men den får jag på köpet."*

*"Ibland glömmar man bort att vara Lotta".*

Lotta: Man är van att jämt sätta sig själv i sista hand. Andras behov går före mina. Det är svårt att sätta sig själv i fokus. Men jag försöker göra det och det går allt bättre.

Avslutningsvis tackade Sällsynta diagnosers ordförande Elisabeth Wallenius paneldeltagarna och konstaterade att hon fått nya förebilder. Ni har varit fantastiska! Spännande att ni ville dela med er av era berättelser. Här finns det djup!



**Presentation av rapporten****”Sjukt engagerad – en kartläggning av patient- och funktionshinderrörelsen”***Dag Ström, Myndigheten för vårdanalys***Tiderna förändras, och funktionshinderrörelsen med den**

Patientorganisationerna, men inte minst staten, har utmaningar i att hantera de nya sätt som funktionshinderrörelsen numera organiserar sig på. Det framkom tydligt när rapporten ”Sjukt engagerad” presenterades för Höstmötesdeltagarna.

Dag Ström, som är barnläkare i grunden, har vid Myndigheten för vårdanalys lett arbetet med utredningen ”Sjukt engagerad” – om patientorganisationers arbete i Sverige i dag.

**Bakgrund**

Bakgrunden till rapporten är bland annat att, på det individuella planet, så har patientens ställning ändrats de senaste åren som följd av reformer, exempelvis det fria vårdvalet och lagar, som den nya patientlagen.

Begrepp som ”personcentrerad vård” och ”patientdelaktighet” har mer och mer blivit en del av dagens hälso- och sjukvård. Andra förändringar av betydelse är hur folk bor, samt inflyttning till städer och från andra delar av världen.

Livsstilen förändras i snabb takt. Ett påtagligt exempel är hur vi kommunicerar med varandra nu, jämfört med för 20 år sedan. Ett annat är den snabbt ökande kunskapsutvecklingen. Allt detta sammantaget medför också ändrade förutsättningar för funktionshinderrörelsen.

**Samlad bild**

Utredningen ville skapa en samlad bild, för att förstå organisationernas förutsättningar på ett bättre sätt. Frågor som rapporten belyser är:

*Hur ser det ut idag?**Vilka är det som engagerar sig?**Hur mycket arbetar organisationerna?**På vilka sätt utförs arbetet? Både inom och utanför patientorganisationerna.***Hela organisations-spannet finns**

I Sverige står funktionshinderrörelsen traditionellt för:

En röst i samhället, snarare än en leverantör av social service.

Inte välgörenhet – utan rättigheter.

Stark koppling till staten, inte till fristående, privata organisationer (hör ihop med statsbidraget till funktionshindersorganisationer).

I dag finns hela spannet, från traditionella handikapporganisationer till friare rörelser, som informella nätverk på sociala medier, och därtill enstaka engagerade individer (”proffs-patienter”) som drivs av sin egen agenda. Alla dessa organisationer och enskilda personer utgör tillsammans funktionshinderrörelsen i Sverige idag.

Det finns sammanlagt cirka en halv miljon medlemmar i funktionshinderrörelsen bland de förbund/föreningar som har statsbidrag. Nya organisationer har tillkommit de senaste tio åren, men totalsumman av medlemmar är i stort sett oförändrad.

**Statsbidragets tillkortakommanden**

Här uppstod en diskussion kring statsbidragets tillkortakommanden för vår del. Såväl Riksförbundet Sällsynta diagnoser, som samtliga diagnosföreningar inom förbundet, har en ofördelaktig position i det nuvarande bidragssystemet. Systemet gagnar stora, traditionella organisationer med regional- och lokalföreningar.

Det handlar dock inte enbart om ett lägre eller obefintligt statsbidrag till organisationerna för sällsynta diagnosgrupper. Det är också så att föreningar för sällsynta diagnoser även utesluts i flera andra bidragssammanhang, till exempel Bingo-Lotto, Postkodlotteriet, samt fonder och stiftelser där en grundläggande förutsättning för att ens kunna söka medel är att organisationen har ett statsbidrag.

### **Metoder**

Så här gjorde utredaren för att hämta in information till rapporten:

intervjuer med ordförande samt representanter i lokalföreningar

enkät till ledningen i 65 organisationer

enkät till samtliga medlemmar i fem organisationer

Ordföranden och generalsekreterarna i de tillfrågade förbunden sa att den främsta uppgiften för dem är:

***att påverka politiker och beslutsfattare***

***att ge information till medlemmar om rättigheter och stöd***

***att sprida kunskap till allmänhet***

***att skapa forum för kontakt med andra***

Sällsynta diagnosers ordförande, Elisabeth Wallenius höll med om att den översta punkten, påverkansarbete, är allra viktigast. Men hon framhöll att Riksförbundets näst viktigaste uppgift att sprida information om sällsynta diagnoser till allmänheten, med kommentaren:

– Utan allmänhetens kunskap om oss, som hävstång gentemot politiker och beslutsfattare, har vår röst svårare att nå fram.

I mötesdiskussionen ansågs att om man ställt utredningens frågor till föreningarna i Sällsynta diagnoser, så hade det att träffa andra med samma diagnos varit det som listats högst, tillsammans med att hitta adekvat vård och annat stöd.

### **Två frågor att fundera vidare på**

Kan en organisation säga att den representerar hela sin diagnosgrupp, trots att endast en liten del av alla patienter och närstående i denna grupp är organiserade?

En del av funktionshindersrörelsen framtid kan vara att hitta dels rutiner för att driva frågor gemensamt, dels förutsättningar att kommunicera. Alltså finna nya former för att arbeta med frågor som har stor bredd, som rör många olika grupper av personer som har funktionsnedsättningar.

### **Slutsatser i rapporten**

#### ***För funktionshinderrörelsen:***

När efterfrågan ökar på patientorganisationernas medverkan inom vård och omsorg, hur ska organisationerna kunna möta upp med tillräckligt många representanter som har den företrädarkompetens och förståelse för vårdens arbetsvillkor som är nödvändigt för att vara en trovärdig patientrepresentant?

Hur ska organisationernas företrädande och stödjande roller utformas?

#### ***För myndigheter, landsting/vårdgivare och beslutsfattare:***

Se över strategierna och rutinerna för samverkan med funktionshindersrörelsen.

Se över reglerna för statsbidraget till funktionshindersrörelsen som i dag utesluter exempelvis Riksförbundet Sällsynta diagnosers medlemsföreningar.

### **Läs mer**

Dag Ströms presentation kan laddas ner från Sällsynta diagnosers hemsida

Rapporten "Sjukt engagerad" kan laddas ner från Myndigheten för vårdanalys hemsida

## Workshop 1

### Föreningsarbete i praktiken

Workshopen om föreningsarbete utgick från den inledande presentationen av Vårdanalys rapport, "Sjukt engagerad", som underlag för gruppdiskussioner om hur föreningsarbete bedrivs i praktiken. Föreningar som varit verksamma länge ombads att dela med sig av sina erfarenheter till nybildade organisationer. Föreläsaren Dag Ström, Vårdanalys, medverkade även vid workshop 1.

Det framkom att det viktigaste för workshopsdeltagarna var att "tänka större": Att träffa andra medlemsföreningar och hitta varandra över diagnosgränserna, exempelvis genom att ordna aktiviteter som är intressanta för flera olika diagnosgrupper.

Det ansågs också betydelsefullt att ta vara på goda idéer från andra föreningar, utanför det sällsynta området, som deltagarna var med i eller annars hade kännedom om.

Finansiering av föreningsverksamheten belystes också: medlemsavgifter, fondmedel, bidrag från landsting och studieförbund, gåvor, sponsorer, försäljning av saker som armband och väskor samt det årliga föreningsstödet från Riksförbundet.

Att söka fondmedel, och framför allt Arvsfondsprojekt, kan ge god utdelning, men kan också innebära ett omfattande arbete med att skriva projektbeskrivningar etc. Därtill kommer efterarbete med redovisningar av hur fond- och projektmedlen använts. Ett tips var att det tycks vara lättare att söka fonder och få stipendier när det handlar om barn.

Ett annat uppslag kom från medlemsföreningen FAMY. Föreningen samarbetar med glasblåsare som skapat en ljuslykta, vilken är symbol för denna förening, som får en del av försäljningsintäkterna.

Det gäller också att hålla nere föreningens kostnader, genom att använda förmågor/kompetenser inom föreningen när arrangemang genomförs, till exempel föreläsningar. Ytterligare ett förslag var att dela in föreningsstyrelsen i arbetsgrupper. Grundtanken är att alla ledamöter inte ska ägna sig åt allt, utan istället ska arbetet fördelas.

Ett allmänt önskemål var att denna typ av aktivitet (workshop eller motsvarande) i fortsättningen ordnas vid Riksförbundets årsmöte och höstmöte. Möjligheten att, under organiserade former, diskutera med medlemmar från andra diagnosföreningar framhölls som önskvärd.

**Både denna workshop och den andra, om medlemssystemet, hade tillkommit på initiativ av enskilda medlemmar i förbundet. Fler liknande förslag tas gärna emot till kommande möten, mejla i så fall till [info@sallsyntadiagnoser.se](mailto:info@sallsyntadiagnoser.se)**

## Workshop 2

### Att arbeta i Sällsynta diagnosers medlemssystem

Workshopen var avsedd dels för nyblivna medlemsföreningar som vill komma igång med att arbeta i medlemssystemet, dels föreningar som redan använder medlemssystemet, och som vill lära sig mer om hur det kan användas.

Workshop 2 leddes av Stig Jandrén, Svensk Dysmeliförening.

Deltagarna hade önskemål om ytterligare en motsvarande – men längre – utbildning, under ett veckoslut (från lunch till lunch).

### Innehåll

#### *Klargör föreningens ”struktur”, innan ni registrerar era medlemmar*

- Vilka typer av medlemskap finns (t.ex. enskilt medlemskap, familjemedlemskap, stödmedlemskap)?
- Finns olika varianter av medlemsavgifter – aviseras avgifterna årsvis eller löpande?
- Vilka utskick görs till medlemmarna (tidning, brev, e-postmeddelanden)?

#### *När man skaffat sig en bild av föreningens struktur, är det dags att se hur man hanterar detta i vårt medlemssystem*

- Lägga till nya medlemskap, ändra uppgifter och avsluta medlemskap
- Avisera medlemsavgifter och registrera betalningar
- Göra olika urval
- Skriva ut adressetiketter
- Skriva adresserade brev till medlemmarna
- Skicka e-post till medlemmarna
- Ta fram statistik

#### *Behörigheter att använda medlemssystemet*

- Möjlighet att göra allt i medlemssystemet, som att ändra i informationen
- Endast möjlighet att se och skriva ut medlemsinformation

#### *Övergång från ett annat system*

- Möjligheter att konvertera uppgifter från ett befintligt register till Sällsynta diagnosers medlemssystem

## Även pauserna var givande!

