

Senaste nytt om det sällsynta – och lite om framtiden

För dig som inte hade möjlighet att komma på förbundets Höstmöte, vill vi berätta lite om vad som ägde rum den späckade helgen 17-18 oktober. Information gavs om vårt avslutade Regionala projekt, det pågående Övergångsprojektet och Sällsynta dagen 2016. Därtill ingick ett tankeväckande boksamtal, samt workshops om föreningsarbete och vårt medlemssystem. Vi gästades dessutom av två föreläsare, från Socialstyrelsen och Vårdanalys.

Vad händer med Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD) efter 2017? Då tar det nuvarande uppdraget slut

Jonas Bergström, från Socialstyrelsen, som har i uppgift att utreda NFSD:s framtid, ställde några grundläggande frågor som utredningen utgår från:

– 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.

Resultatet av utredningen presenteras våren 2016.

Jonas påminde om förslaget till nationell strategi för sällsynta diagnoser, vilket Socialstyrelsen för exakt tre år sedan överlämnade till Socialdepartementet.

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

Istället för den nationella strategin har Socialstyrelsen arbetat med annat som tangerar sällsynta diagnoser, exempelvis den nationella funktionshindersstrategin, läkemedelsstrategin, satsningen på kroniska sjukdomar samt utredningen om hög-specialiserad vård.

– Den sällsynta frågan finns i medvetandet, både hos staten och regionerna, sa Jonas.

Är du sjukt engagerad?

En annan gästföreläsare var Dag Ström som presenterade rapporten ”Sjukt engagerad”, från Myndigheten för Vårdanalys. Det är en kartläggning av patient- och funktionshindersrörelsen i Sverige idag. Patientens ställning har ändrats, bland annat som följd av den nya patientlagen. Begrepp som ”patientcentrering” och ”patientdelaktighet” har kommit allt mer i fokus. Därtill finns nya sätt att kommunicera och organisera sig, något som också påverkar funktionshindersrörelsen. I dag finns hela spannet: från traditionella funktionshindersorganisationer till informella nätverk på sociala medier samt enstaka, engagerade individer som drivs av sin egen agenda.

Allt detta ville Vårdanalys utredning skapa en samlad bild av.

Tillfrågade förbundsordförande var ense om att förbundets främsta uppgift är att påverka politiker och andra beslutsfattare. Sällsynta diagnoser ordförande, Elisabeth Wallenius, instämmer. Hon tillägger att förbundets näst viktigaste uppgift är att sprida information om sällsynta diagnoser till allmänheten.

– Utan allmänhetens kunskap, som en hävstång gentemot politiker, har vår röst svårare att nå fram.

ORDFÖRANDE HAR ORDET

Tack för senast, så trevligt att träffas!

Helgen 17-18 oktober anordnades vårt välbesökta och inspirerande höstmöte! Jag har den stora förmånen att vara ordförande i ett förbund, där stämningen är så positiv. Där det finns medlemmar som, på ett fenomenalt sätt, bidrar med sin tid och sitt engagemang. Personer som delar med sig av sina erfarenheter och livligt deltar i diskussionerna. Därtill var hela valberedningen på plats. Vi har hos oss många som också delar med sig på andra sätt, genom vår porträttsamling eller berättelser på vår hemsida i kampanjen Sällsynta liv. Några har valt att skriva böcker. Vi har en fantastisk kompetent personal som, trots mycket stor arbetsbörda och osäkra arbetsvillkor, är lojal och flexibel. På vårt kansli är det mesta möjligt. Vi har en styrelse som är enig om att göra skillnad för alla som har sällsynta diagnoser. Allt detta ger resultat. Vi får från många olika personer bekräftelse på att vårt arbete är angeläget. Vi beundras för allt vi gör, med ytterst begränsade resurser. Men då är väl allt frid och fröjd eller...? Ja, bara det fanns rimliga och likvärdiga ekonomiska förutsättningar för att driva verksamheten, samt ett rimligt ekonomiskt stöd till våra medlemsföreningar. På mötet presenterades Vårdanalys viktiga och värdefulla rapport ”Sjukt engagerad”, om vikten av patient- och brukarorganisationer. Där tydliggörs betydelsen av nytänkande och ändrade förutsättningar, för att kunna ge ekonomiskt stöd till dessa organisationer. Detta välkomnar jag! Min förhoppning är att vidareutveckla vårt arbete och göra ännu mer!

Elisabeth Wallenius
Förbundsordförande



Böcker om att vara annorlunda, men ändå som andra

Böckerna är fulla av allvar, värme, livsglädje, livssorg, normkritik och annorlundaskap. Där ingår mycket av en vardag som nog 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 de tre böcker som diskuterades under boksamtalet på Höstmötet. I bokpanelen fanns Maria Nystedt, Jenny Hagberg Eriksson, Richard Lindström samt Marcus ("Macke") Nygren. Frikostigt delade panelen med sig av glädjeämnen, klokskaper, sorg, rädslor – och en massa igenkänning. Drivkraft hos samtliga berättare var att visa att det går att leva som andra, även om man har en svår och obotlig sjukdom, samt sprida sina sällsynta erfarenheter.

Maria Nystedt förklarade:

– Det handlar om att skildra hur ensam man känner sig. När man lever länge i osäkerhet med ett barn som har en sällsynt diagnos, är det lätt hänt att man famlar i mörkret och faller mellan stolarna. Jag vill att andra ska förstå hur det är att ha det så, att leva i osäkerhet.

Marcus konstaterade frankt:

– Det var kul att rota i allt jag upplevt! Jag vill visa världen att det inte är så farligt som många tror att ha en obotlig sjukdom.

Richard menade att det var roligt och intressant att vara med i boken.

– Det är givande att kunna påverka på ett positivt vis. Jag tycker det är viktigt att nå dem som inte själva har någon sjukdom, och inte heller är anhängare till någon som har det, för att visa hur lika vi är ändå.

Jenny, som har en son med en sällsynt diagnos, beskrev sina duster med rädslan: – Fortfarande är jag ofta jätterädd. Men kanske är jag lite mer polare med min rädsla. Jag brukar säga att "rädslan sitter på avbytarbänken. Men ibland kommer rädslan in på spelplanen, och då tacklar den hårdare".

Titlar och författare

De tre böckerna som diskuterades är:

"Att leva med långtidssjuka barn – det blir bra ändå"

Författare: Maria Nystedt

"Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk – tio år senare"

Författare: Christina Renlund, Mustafa Can, Thomas Sejersen

"Kromosom nummer nio – En bok om ilska, livsluft, kärlek och en ovanlig diagnos"

Författare: Beata Hansson

Ett längre referat av boksamtalet finns i konferensdokumentationen på vår hemsida.

Övergångsprojektet just nu

I Övergångsprojektet har vi, tillsammans med ett gäng unga medlemmar, personal från vården och tjänstedesignföretaget Doberman tagit fram idéer till hur övergången från barn- till vuxenvård kan förbättras för personer som har sällsynta diagnoser.

Av de bästa idéerna har det gjorts modeller som förfinats. Vi kom fram till att en väsentlig utgångspunkt är att idéerna ska kunna genomföras, oavsett nuvarande vårdstrukturer.

Ett av förslagen realiserar nu i november: En sällsynt bra helg, då unga vuxna träffas för erfarenhetsutbyte och fokuserar på mycket annat än sin diagnos.

– Det är fantastiskt att vi har möjlighet att genomföra en av idéerna redan nu, säger projektledare Malin Grände.

– Något vi också är väldigt stolta över är att vi, tillsammans med Centrum för Sällsynta Diagnoser vid Karolinska och Doberman söker fortsatta projektmedel, för att ytterligare kunna testa de modeller våra unga medlemmar tagit fram.

För mer information om projektet, se Sällsynta diagnosers hemsida.

Nominering till Sällsynta priset

Nu kan du nominera kandidater till Sällsynta priset 2016! Glöm inte att berätta om personen du nominerar och motivera varför hen uppfyller nomineringskriterierna.

Nomineringstiden går ut den 14 december 2015. Läs mer på vår hemsida.

Sällsynta filmfestivalen

Den 29 februari 2016 firar vi Sällsynta dagen med en Sällsynt filmfestival i Stockholm. Målet är att, med film som utgångspunkt, öppna upp för samtal om sällsynthetens dilemma. Läs mer och boka biljetter på vår hemsida.

Volontärer sökes

Vill du bidra till att Sällsynta dagen blir oförglömlig? Vi söker medlemmar som kan hjälpa till, med allt från biljettförsäljning till information.

Du är välkommen att skicka en intresseanmälan till Malin Holmberg, malin.holmberg@sallsyntadiagnoser.se och senast den 14 december.

Framgångsrikt projekt avslutat

I oktober avslutade vi vårt treåriga Arvsfondsprojekt "Regionala strukturer för brukarmedverkan". En omfattande slutrapport har lämnats in till Arvsfonden.

I rapporten konstateras att vi har etablerade brukarnätverk i alla sex sjukvårdsregioner.

– Därför har förbundet fått en regional plattform för intressepolitisk verksamhet över hela landet, summerar Malin Holmberg som lett projektet. Dessutom har vi blivit synligare för våra medlemmar.

En röd tråd under projekttiden har varit hur vården för sällsynta diagnoser ska organiseras.

– En viktig framgångsfaktor har varit projektets kontinuerliga dialog med samtliga Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD), kommenterar Malin.

En annan sådan faktor har varit det fortlöpande samarbetet med NFSD. Riksförbundet har, tack vare projektet, en självklar plats i de regionala styrgrupperna för CSD över hela landet.

Utbildningen av brukarföreträdare har också bidragit till framgången. Nyckelpersoner har identifierats, som kan ta ansvar för att hålla ihop nätverken efter att projektet avslutats, samt ta hand om kontakterna med CSD.

Följaktligen fortsätter den regionala verksamheten, även efter att projektet är slut. Läs mer på vår hemsida.