

Sällsynta dagen 2016, visionär konferens och filmisk dag
En konferens med temat "Sällsynt idag och imorgon": Om möjligheter och svårigheter när det gäller diagnostik och behandling av personer som har sällsynta diagnoser. Och så även en dag med filmer som en annorlunda inkörsport till samtal om sällsynthetens dilemma, med bland annat svenska dokumentärer samt en Oscarsnominerad kortfilm från Polen. Med dessa båda omfattande arrangemang uppmärksammar vi Sällsynta dagen skottåret 2016.

Skottdagen den 29 februari 2016, Sällsynta dagen, ordnas en filmfestival. Den utgår från följande frågor:

Hur upplever man vardagen när man avviker från utseendenormen?

Hur känns det att uppfattas som annorlunda?

Hur är det att leva i en familj där en sällsynt diagnos tar stor plats?

Skildra viktiga berättelser

Grundtanken med den filmiska festivalen är att, genom dokumentärfilmer, skildra viktiga berättelser om vanliga människor som lever sällsynta liv. Projektledare Malin Holmberg kommenterar: "Vi hoppas att på detta vis väcka uppmärksamhet för våra frågor hos media, beslutsfattare och filmskapare".

En höjdpunkt i filmutbudet är amerikanska "A brave heart", om 26-åriga Lizzie som väger 26 kg och som föddes med två sällsynta diagnoser. Den har nordisk premiär som publikfilm på skottdagen. I utbudet ingår exempelvis även den polska produktionen "Our curse", om Leo som har en diagnos som gör att han slutar andas när han somnar. Bland de svenska filmerna finns producenten Helene Näslunds "Brev till allmänheten", om hur det är att leva med en kraniofacial diagnos.

Följande dag, 1 mars, invigs den Sällsynta konferensen av statssekreterare Agneta Karlsson, Socialdepartementet. En tidsresa genom vård och diagnostik av sällsynta diagnoser genomförs. Möjligheter för diagnostisering och vård, nu och om tio år, belyses. Vidare beaktas hur den förväntade utvecklingen kommer att påverka vården. Givetvis ingår också resonemang om de regionala Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD), som finns i nästan alla sjukvårdsregioner, samt hur den Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD) har påverkat situationen för personer som har sällsynta diagnoser. Vad är viktigast för en framgångsrik framtid inom det sällsynta området? Allt detta diskuteras ingående.

Andra aspekter är världens prioriteringar, vårdkostnader i relation till livskvalitet, hur resurserna ska fördelas för att hantera flera tusen sällsynta diagnoser, samt betydelsen av forskning och patienternas engagemang. Som kulmen delas det Sällsynta priset ut.

OBS! Nomineringstiden för priset har förlängts till **11 januari 2016**. Pris filmfestivalen 100:-. Läs mer och köp biljetter på Sällsynta diagnosers hemsida Pris konferensen 300:-. Läs mer och köp biljetter. För frågor om Sällsynta dagen, kontakta Malin Holmberg, e-post malin.holmberg@sallsyntadiagnoser.se

ORDFÖRANDE HAR ORDET

Önskar er alla en God Jul och fina julklappar!

Riksförbundet Sällsynta diagnoser har redan fått och öppnat sin julklapp: Den nya utredningen om hög-specialiserad vård. Våra önskingar blev uppfyllda! Vi alla känner igen känslan när man önskat något riktigt länge och sitter där med ett paket. Tänk om det är det jag verkligen vill ha! Så var det den här gången. Vi har blivit tillfrågade och fått lämna synpunkter, liksom skrivit en önskelista. Våra tankar finns med, genom långtgående förslag som gynnar utvecklingen. Utredningsförslag som tydliggör att det är viktigt att centralisera vården, att resultatet blir bättre ju fler gånger läkare och övrig vårdpersonal gör samma sak.

Dessutom lyfts de sällsynta diagnoserna in i detta sammanhang, hög-specialiserad vård. Nu är det, enligt utredningen, inte bara viktigt att centralisera vården när det gäller en speciell behandlingsinsats som görs sällan. Istället tas ett större grepp som även innefattar komplexa, livslånga sällsynta diagnoser. Vi har blivit lyssnade på!

Jag minns med stor sorg 2012 när vi fick det som kunde blivit det årets julklapp, förslaget till nationell strategi för sällsynta diagnoser. Vi hade då väntat tålmodigt fem år, men den gången var julpaketet innehållslöst, alldeles tomt.

Kära beslutsfattare och vårdgivare – gör oss nu inte besvikna, genom att förstöra vår julpresent genom att slipa ner den eller dela upp den i små bitar. Låt alla vackra ord om brukarnas behov av trygg och säker vård vara avgörande!

Elisabeth Wallenius
Förbundsordförande



Förslag:

Socialstyrelsen nationell arena för högspecialiserad vård

I november överlämnade utredningen om högspecialiserad vård sina förslag till regeringen. Bland annat föreslås att en sakkunniggrupp tillsätts för sällsynta diagnoser, som en del av en föreslagen ny organisation för denna vårdform. Utredningen fastslår att "bristen på helhetsansvar för patienterna är en akilleshäl inom hälso- och sjukvården", samt att "sällsyntheten utmanar hälso- och sjukvårdens strukturer". Detta bör åtgärdas med "en samordnande och drivande kraft med beslutsbefogenheter". Socialstyrelsen föreslås få ett tydligare ansvar för att driva, samordna och besluta om vilken hälso- och sjukvård som behöver koncentreras.

Utredningen hade som uppdrag att föreslå hur den högspecialiserade vården kan utvecklas, för att patienterna ska få tillgång till en bättre och mer jämlik hälso- och sjukvård. Utgångspunkten var "rätt till en högspecialiserad vård av hög kvalitet, oberoende av var personen bor i landet".

Utredarna har flera gånger samtalat med Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Exempelvis medverkade utredningssekreterare Maria Nilsson vid vårt höstmöte 2014.

Utredningen förordar att högspecialiserad vård ska definieras som "komplex eller sällan förekommande hälso- och sjukvård som bedrivs av landsting, och som kräver en viss volym". Vidare ingår "multidisciplinär kompetens", samt ibland även "stora investeringar eller höga kostnader för att kvalitet, patientsäkerhet och kunskapsutveckling ska kunna upprätthållas och ett effektivt utnyttjande av hälso- och sjukvårdens resurser uppnås".

Sakkunniggrupper – även för sällsynta diagnoser

Ett utredningsförslag är att sakkunniggrupper, med professionella medicinska experter och patientföreträdare, får i uppgift att bedöma vad som ska vara högspecialiserad vård, med kommentaren: "Medicinska experter och patienter har enligt vår uppfattning bäst möjligheter att bedöma vad som behöver koncentreras."

Utredningen anser även att en särskild sakkunniggrupp bör tillsättas för sällsynta diagnoser. Gruppens uppdrag vore att se över samtliga i Sverige kända sällsynta diagnoser, samt om diagnostik och behandling av dessa diagnoser kan bedömas vara högspecialiserad vård. I uppgiften ingår dessut-

om att föreslå hur diagnoserna kan delas in i grupper med liknande vårdbehov (kluster) vid en specialisering av vården.

Syftet med den sällsynta gruppen är att åstadkomma en översyn av hela området. Socialstyrelsen och landstingen skulle på så sätt få en vägledning i hur centraliseringen av vården för sällsynta diagnoser skulle kunna genomföras, på nationell och regional nivå. Denna insikt är något som utredningen bedömer att nu saknas.

Högspecialiserad vård bör, enligt utredningen, delas in i nationell respektive regional högspecialiserad vård. Nationell högspecialiserad vård ska, enligt förslaget, bedrivs nationellt – men inte i varje sjukvårdsregion. Regional högspecialiserad vård ska bedrivs i varje sjukvårdsregion, men på ett begränsat antal vårdenheter.

Socialstyrelsen bör styra

Regeringens utredare, Måns Rosén, beskriver hur han anser att arbetet med högspecialiserad vård ska organiseras: "Vårt förslag innebär att Socialstyrelsen får ett utökat ansvar för att samordna och styra arbetet med att koncentrera den högspecialiserade vården." I förslaget betonas: "Det krävs en nationell arena och en samordnande och drivande kraft med beslutsbefogenheter, för att möjliggöra en ökad koncentration av den högspecialiserade vården." Utredningen tillägger att denna åsikt delas av många av landstingen och sjukhusen, samt patient- och professionsföreträdare som utredarna mött.

Utredningsbetänkandet heter "Träning ger färdighet. Koncentrera vården för patientens bästa". Laddas ner från regeringens hemsida

Förslag för bättre övergång, från barn- till vuxenvård

I slutet av november samlades tretton unga vuxna till en möteshelg, anordnad av Sällsynta diagnosers Övergångsprojekt. Synpunkter gavs på och diskussioner fördes om förslagen till förbättringar av övergången från barn- till vuxensjukvård, som projektet tagit fram. Lördagen tillbringades på Fotografiska museet. TV-producenten Helene Näslund visade filmklipp och ledde en diskussion om funktionshinder, media, förebilder och hur man reagerar på det avvikande. Därtill ingick kreativa övningar, om text och bloggande, vilket var mycket uppskattat.

"Planer finns på att fortsätta arbetet inom Övergångsprojektet som avslutas i december 2015.", kommenterar projektledare Malin Grände.

Nordiskt sällsynt samarbete

Under 2015 anordnade vi två möten för vårt nordiska nätverk, med motsvarande organisationer i övriga Norden. Sällsynta Brukarorganisationers Nordiska Nätverk (SBONN). Sällsynta diagnosers ordförande, Elisabeth Wallenius, förklarar: "Ett angeläget syfte med SBONN är att, på individnivå, uppnå samma standard i hela Norden vad gäller vård och omsorg för sällsynta diagnoser. Jämförelser mellan förhållandena för personer som har sällsynta diagnoser i de olika länderna underlättar påverkansarbetet. Vi kan hänvisa till andra länder som förebilder, när de lyckats bättre än det egna landet." I vår utvärdering konstaterades att, vad gäller hälso- och sjukvårdsfrågor, finns fördelar med att arbeta gemensamt inom Norden. Via SBONN ges större möjligheter för medlemsorganisationerna att göra sig hörda i nordiska sammanhang som rör sällsynta diagnoser.

"Genom SBONN-samarbetet blir de nordiska organisationerna även en starkare aktör i samspelet med övriga Europa inom samarbetsorganisationen EURORDIS", tillägger Elisabeth.

Nyligen har Nordiska ministerrådet inrättat ett nordiskt nätverk för sällsynta diagnoser. Varje land har utsett representanter. En av de tre svenska företrädarna är Elisabeth Wallenius.