

## Sällsynta dagen 2016 – en dag med ovanligt många "s"!

Sällsynta dagen, med filmfestival 29 februari och konferens 1 mars, blev framgångsrik! Ständigt återkommande ord på konferensen var: Strategi, samordning, samverkan, styrning, synliggörande, sär läkemedel, stimulansmedel – och en samlad bild av vilka som har sällsynta diagnoser och var diagnosbärarna finns. Det stora massmediala genomslaget som denna dag fick, ökar den allmänna kännedomen om sällsyntheten, vilket var ett av målen med dagen.

"Det är en stor dag, som vi hittat på och är jättestolta över och som nu uppmärksammas över hela världen", sa Sällsynta diagnosers ordförande Elisabeth Wallenius i sitt invigningstal. Med på scenen var även vår åttaåriga Sällsynta dagen-ambassadör, Scott Sjölander, som har Aperts syndrom.

Scott medverkade också vid den föregående Sällsynta dagen, skottdagen 2012. Musikvideon "Ingenting är nytt" som då gjordes, med Scott i huvudrollen, visades igen som en del av invigningen. Den fulländades av en glitterspridande konfettismäll.

Filmfestivalens tema var att leva med ett annorlunda utseende och att vara närstående till en person som lever med en sällsynt diagnos. Filmerna berörde, med känslor, värme, tankeväckande livsberättelser om en tillvaro som pendlar mellan hopp

och förtvivlan i ljudet från en väsende ventikator, från magstark mobbing till fenomenal framgång, hur det känns när omgivningen ständigt stirrar och kommenterar hur man ser ut samt den vingliga vägen till vuxenlivet.

Som pricken över i ingick en kaxig musikvideo: "Det defekta är det äkta". Filmvisningarna följdes upp med öppenhjärtiga paneldebatter.

Och så alla "s-orden" från Sällsynta konferensen: strategi etc. om vad som behövs för att förbättra vården för dem som har sällsynta diagnoser.

Moderatorn Hans Winberg, generalsekreterare vid tankesmedjan Leading Health Care, sammanfattade kärnfullt innebörden av alla dessa ord: "Det gäller att få hela systemet att rocka tillsammans!"



Scott Sjölander, åttaårig Sällsynta dagen-ambassadör, inviger Sällsynta dagen 2016 tillsammans med Sällsynta diagnosers förbundsordförande Elisabeth Wallenius.

Foto: Jonas Forsberg



## ORDFÖRANDE HAR ORDET

Tack Malin! Grattis Jakob!

Lugnet har lagt sig efter intensiva dagar, före och under Sällsynta filmfestivalen och konferensen. Jag känner en stor glädje över att få vara med och för att båda dagarna blev så lyckade. De var helt olika och tillsammans gav de en bra bild av det sällsynta dilemma. Många av våra gäster har visat sin uppskattning, med ord som "intressant", "tänkvärt" och "välordnat". Genomslaget i media har varit stort – särskilt glädjande är att vi även nått utanför den sällsynta världen, vilket är otroligt viktigt. Vi behöver engagemang från andra. Våra medlemmars livsberättelser, berörande filmer och vår omtyckta tavelutställning bidrar framgångsrikt. Och varmt tack till våra volontärer!

Sällsynta priset delades ut. Det är en utmärkelse avsedd för en ung person, som genom egen kraft har förmågan att visa att det är möjligt att förändra sin situation, nå sina mål och vara en förebild för andra i samma situation. Juryn utsåg Jakob Fichtelius. Grattis Jakob! Du har, på så många sätt, visat att du är värd priset. Jag hoppas att det ger dig ytterligare energi och möjlighet att fortsätta i den riktning du valt.

Malin Holmberg har fixat allt arbete inför Sällsynta dagen. Tack för det, Malin! Också ett stort tack för den tid du arbetat hos oss. Du går nu vidare till ett nytt arbete. Vi kommer att sakna dig oerhört mycket. Dels för allt du gjort och kan, men kanske framförallt för den positiva, humoristiska och lojala person du är. Vi önskar dig ett stort lycka till och gratulerar din nya arbetsgivare som fått en vinstlott.

Elisabeth Wallenius  
Förbundsordförande



## Patienterna i centrum – lättare sagt än gjort

*Rätten till en jämlik vård över hela landet är svår att genomföra i praktiken. En enormt stor förändring behövs, för att sätta patienterna i centrum. Så resonerade Agneta Karlsson, statssekreterare vid Socialdepartementet, när hon invigde Sällsynta konferensen. Agneta nämnde Socialstyrelsens pågående utredning om det framtida arbetet med sällsynta diagnoser, efter 2017. När utredningen är klar, kommer regeringen att avgöra om mer behöver göras på den nationella nivån. Utredaren, Jonas Bergström, kommenterade att grundförutsättningarna är goda, med stora möjligheter. Men det är ”nybyggaranda och störningskänsligt”, anmärkte Jonas.*

Inledningsvis påminde Sällsynta diagnosers ordförande Elisabeth Wallenius om förbundets vision, likvärdig vård för dem som har sällsynta diagnoser, på samma nivå som för vanligare tillstånd.

Några av våra medlemmar, bland andra Jakob Fichtelius, som fick Sällsynta priset 2016 och har myntat begreppet ”vara en pusselbit i vårdkarusellen”, beskrev sina upplevelser av vården och andra samhällsinstanser med nyckelord. Ord som: ”remisser”, ”försäkringskassan”, ”frustration”, ”envishet”, ”besvärligt” - och ”tuggummi”.

Jenny Wikström beskrev: ”Vid kontakter med myndigheter, känner man sig som en tecknad figur som trampat i tuggummi. Ju mer figuren försöker bli fri, desto mer trasslar den in sig.” Medlemmarnas effektfulla presentationer kompletterades av två skådespelare som framförde sånger och korta scener. Syftet var att dramatisera ”sällsynthetens dilemma”, utgående från våra medlemmars berättelser, som när någon varit hos läkare och fick höra ”det är så ovanligt, så det kan han inte ha”.

Veronica Wingstedt de Flon, Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD), argumenterade att kunskap om sällsyntheten är en förutsättning för samverkan mellan olika samhällsaktörer. Hon framhöll att ett omfattande förbättringsarbete påbörjats, för att åtgärda bristerna på kunskap och samordning inom det sällsynta området. Som exempel nämnde Veronica de nybildade Centrumen för Sällsynta Diagnoser (CSD), som ”kunskapsnav” och ett projekt som tar fram en mall för vårdprogram för sällsynta diagnoser. Nu finns endast ett fåtal sådana vårdprogram.

Cecilia Soussi Zander, CSD Uppsala-Örebro, ansåg att en nationell styrning av alla CSD är nödvändig. ”Så vi drar åt samma håll”, motiverade hon. Men, anmärkte Cecilia: ”Vi kommer aldrig att få expertteam för alla 8 000 sällsynta diagnoser. Hur ordnar vi då lika möjligheter för alla diagnosbärare, oavsett var i landet de bor?”. Cecilia menade därtill att regionala cancercentrum är en förebild för hur styrningen kan utformas.

Gunilla Gunnarsson, samordnare av cancerstrategin vid Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), uppmanade oss: ”Se till att få den nationella strategin för sällsynta diagnoser antagen! Statligt engagemang, exempelvis i form av stimulansmedel, behövs också. Patienternas engagemang är grundläggande, och det finns ju redan. CSD fyller en viktig funktion som regionala kunskapscentrum. Bidra till nationell samverkan, genom att ta ledningen och definiera, tillsammans med professionen, vad som ska göras genom samverkan.”

”Vi känner inte till hur många sällsynta diagnoser det finns i Sverige. Inte heller vet vi något om diagnosbärarnas geografiska fördelning.” Det påpekade Ola Hjalmars-son, CSD Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg. Ola menade att det behövs en nationell utredning som tar fram basfakta om hur många diagnosbärare det finns och var i landet de bor.

Elisabeth Wallenius kommenterar: ”CSD är ett viktigt första steg. Men det finns väldigt mycket kvar att göra. Eftersom CSD har ytterst begränsade resurser, behövs stimulansmedel för att komma vidare.”

### Sällsynt nordiskt samarbete

I övriga Norden arbetas också med nationella handlingsplaner och strategier för sällsynta diagnoser. Det framkom när vi i februari medverkade vid ett möte inom SBONN, Sällsynta Brukarorganisationers Nordiska Nätverk, i Köpenhamn. Även vårdfrågor och samhällsstöd i övrigt är grundläggande frågor för motsvarigheterna till Riksförbundet Sällsynta diagnoser i de andra nordiska länderna. Efter Köpenhamnmötet gjordes en gemensam SBONN-poster. I mars ordnas det första mötet för det nybildade nordiska nätverket för sällsynta diagnoser, där vår ordförande Elisabeth Wallenius är en av de svenska representanterna.

### Riksdagsdebatt om sär läkemedel

”Behandling med sär läkemedel för människor med sällsynta sjukdomar.” Denna ständigt aktuella fråga debatterades i januari av riksdagsledamoten Barbro Westerholm (L) och sjukvårdsminister Gabriel Wikström (S). Elisabeth Wallenius kommenterar debatten: ”Det var ett värdefullt och angeläget samtal, där båda debattörerna uttryckte att de tänker återkomma till dessa frågor, vilket är viktigt för oss.”

### Övergångsprojektet avslutat, ny projektansökan på gång

Under 2015 genomförde vi projektet ”Övergången från barn till vuxen med en sällsynt diagnos”, med finansiering från regeringens nationella satsning på kroniska sjukdomar. Resultatet av Övergångsprojektet är nu avrapporterat till Socialdepartementet. Slutrapporten kan laddas ner från vår hemsida. Projektet har tagit fram åtgärdsförslag för att underlätta övergången från barn- till vuxenvård. Förhoppningsvis kan förslagen vidareutvecklas i ett fortsättningsprojekt vi nyligen ansökt om. I maj ges besked om det nya projektet kan genomföras.

Ifall du är i åldern 18-30 år, har en sällsynt diagnos, samt egna erfarenheter av övergångsprocessen, och vill medverka i ett eventuellt fortsättningsprojekt, får du gärna kontakta Malin Grande, malin.grande@sallsyntadiagnoser.se