

Välbesökt riksdagsseminarium om "dyra patienter"

Nyligen medverkade förbundsordförande Elisabeth Wallenius vid riksdagsseminariet "För dyra patienter?" Underrubriken var "patienter med sällsynta sjukdomar nekas av ekonomiska skäl inte sällan behandlingar som finns att tillgå. Kan vi hitta vägar att hjälpa dessa utsatta människor?". Den viktiga frågan om sär läkemedel togs upp. Men ämnet vidgades med hjälp av flera talare.

Samma dag bjöd vi riksdagspolitiker på middag för en informell diskussion.

Elisabeth Wallenius och Ann Nordgren, överläkare vid Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD), Karolinska Institutet, var eniga om att sär läkemedel är något som ofta lyfts fram när sällsynta diagnoser diskuteras, men som faktiskt inte berör de flesta av dem som har en sådan diagnos. Enligt Ann rör det sig om cirka 400 diagnoser som behöver sär läkemedel, av hittills upptäckta 7 000 diagnoser.

Under det fullsatta riksdagsseminariet, som varade i två timmar, stod tavlor ur Riksförbundet Sällsynta diagnosers porträttutställning längst fram i lokalen. Porträtten visar våra medlemmar i guldram. Det är dessa personer diskussionen handlar om och berör allra mest. Lars Leijonborg, moderator, poängterade detta faktum och det värdefulla i att tavlorna fanns som en påminnelse om varför seminariet arrangerades.

Läs mer om riksdagsseminariet på vår hemsida.

Sällsynt vardagsmiddag med politiker

Riksförbundets medlemmar Jakob Fichtelius och Jenny Wikström delade, vid en informell vardagsmiddag, med sig av sina erfarenheter till några ledande politiker som vi inbjudit till kansliet, direkt efter riksdagsseminariet. Middagsgästerna var social-

utskottets ordförande Emma Henriksson och vice ordförande Anna-Lena Sörenson; Lars Leijonborg, ordförande i Karolinska Institutets styrelse och före detta partiledare i Folkpartiet (nuvarande Liberalerna) samt riksdagsledamoten Alexandra Völker, ledamot av försvarsutskottet och nybliven styrelseledamot i Riksförbundet.

Från kansliet medverkade Elisabeth Wallenius, Raoul Dammert och Malin Grände.

"Det fanns en nyfikenhet"

Malin kommenterar diskussionerna vid middagsbordet: "Det fanns en nyfikenhet hos politikerna, en önskan att lära sig mer. De lovade att ta med sig frågorna och prata med sina partikollegor i landstingen. Vi vet att personliga kontakter är viktiga för att komma vidare med våra frågor."

Socialutskottet nästa steg

Denna middagsbjudning, under lättsamma former, var en förberedelse för att i nästa steg komma till riksdagens socialutskott och informera.

Malin förklarar: "Vårt syfte är också att bidra till att landstingspolitiker får tätare kontakt med våra regionala nätverk och att de sällsynta frågorna hålls aktuella. Bland de inbjudna politiker som inte hade möjlighet att delta, har vi redan flera möten inbokade."

ORDFÖRANDE HAR ORDET

Det gäller mycket mer än "dyra piller"

Den 11 maj medverkade jag vid ett riksdagsseminarium. Ingången var något som alltid lyfts, sär läkemedel för sällsynta diagnoser. Rubrik: "För dyra patienter?" Denna fråga är viktig. Men sällsynta diagnoser är så mycket mer än "dyra piller". Vi tydliggjorde detta, genom att beskriva tillstånd som aldrig kan behandlas med mediciner, men som ändå behöver adekvat vård på annat sätt. Detta gäller de allra flesta av de 7 000 sällsynta diagnoserna. Det handlar om diagnoser som har så svårt att få uppmärksamhet. Inga, eller minimala, resurser avsätts för vårdutveckling. Inte heller finns några företag som vill agera i dessa fall. "Dyrt" är inte bara vad medicin kostar. Dyrt blir det också när människor inte ges möjlighet att utvecklas på grund av bristande kunskap om tillståndet, samt vilket stöd eller behandling som behövs. Än värre, när prestige gör att vårdgivare inte remitterar eller är ointresserade av det okända. Allt detta förekommer. Vi har många medlemmar som tydliggör både personliga förluster, men också att de bidrar till onödiga kostnader för samhället. Hur ska vi få beslutsfattare att inse behovet av nytänkande, som att utveckla nya verksamheter utifrån brukarnas behov, samt att förbättra det som redan görs. "Vad är nyttan för patienterna?" Det är en ständig och viktig fråga som alltid måste besvaras. Vi har mycket goda politiker-vänner som tar frågan på allvar och lyssnar på oss. Svårigheten är att vi behöver vara flera som arbetar för att övertyga många. Metoden "droppen som urholkar stenen" finns visserligen. Men den är sällsynt tidsödande.

Elisabeth Wallenius
Förbundsordförande



Åtgärdsförslag är bra – men gör först strategin klar!

”Utmärkt att det äntligen kommer en utredning om sällsynta diagnoser som innehåller konkreta åtgärdsförslag! Men först av allt måste den nationella strategin för sällsynta diagnoser göras klar.” Så sammanfattar förbundsordförande Elisabeth Wallenius våra synpunkter på Socialstyrelsens utredningsrapport om framtiden för arbetet som sedan 2012 utförs av den Nationella funktionen för sällsynta diagnoser (NFSD). Utredningens uppgift var att föreslå hur detta arbete ska skötas efter 2017, när NFSDs avtal med Socialstyrelsen går ut. Socialstyrelsen poängterar att den samlade bedömningen är att NFSD skötts väl och tillfredsställande.

Elisabeth kommenterar utredningens slutsatser. Vi instämmer i att NFSD jobbat mycket aktivt med sina uppgifter. Men att utreda enbart NFSD för sig är egentligen en omöjlig uppgift. Funktionen finns i ett större sammanhang, vilket måste vara utgångspunkten. Där ingår en mängd olika aktörer. Var och en har ett förhållandevis litet uppdrag inom området sällsynta diagnoser. Samtidigt värnar varje aktör om sin egen roll, klinik eller verksamhet.

Helhetsgrepp behövs

Ett helhetsgrepp är därför nödvändigt. Vad som snarast bör göras, innan beslut tas om NFSDs framtid; det är att utveckla och färdigställa den sedan länge efterfrågade och utlovade nationella strategin för sällsynta diagnoser. Utifrån strategin, kompletterad med en handlingsplan, ska behoven analyseras och verksamheterna för sällsynta diagnoser anpassas därefter. Då är det brukarnas/patienternas behov som är det centrala. En ny utredning bör följaktligen fastställa hur alla de olika diagnoserna får adekvat vård.

Socialstyrelsens rapport förespråkar att NFSD ska ges en liknande, koordinerande roll som Regionala cancercentrum (RCC) har. Vi har framhållit RCC som förebild. Men det är viktigt att inte bara kopiera rakt av. Förutsättningarna och behoven är vitt skilda mellan cancer och sällsynta, livslånga tillstånd.

Om förslaget genomförs skulle ett framtida NFSD ha som huvuduppdrag att koordinera arbetet vid Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD). Koordinationen förutsätter dock att det nationella perspekti-

vet genomsyrar alla insatser. Om NFSD får den rollen behövs lyhördhet för brukarnas behov, medicinsk kompetens, acceptans av vårdens företrädare och även anknytning till vården, samt mandat att styra. Det är just ett sådant NFSD vi önskar oss i framtiden!

Arbetet vid CSD bör, enligt utredarna, under etableringsfasen följas upp, stödjas och stimuleras. Även ett mer permanent stöd till CSD kan övervägas. Socialstyrelsen föreslår därför att statligt stöd ska ges till Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD), som nu etableras på universitetssjukhusen. Stödet motiveras av att uppbyggnaden av CSD bör prioriteras. Bra förslag! Denna prioritering bedömer vi att är en förutsättning för att uppnå god och jämlik vård, såväl nationellt, som att det leder till ökad jämlikhet mellan sällsynta och mer vanliga diagnoser.

Ett annat utredningsförslag är att etablera en nationell informationsplattform. Där ska kvalitetsgranskad information om sällsynta diagnoser samlas. Också bra!

Mycket är positivt i rapporten, men exempelvis sägs alltför lite om hur brukarnas/patientens röst ska göra sig hörd i ett framtida NFSD.

Riksförbundets roll som företrädare måste också lyftas: Hur ska vi som förbund kunna ha inflytande på utvecklingen av vård och omsorg? Vilka resurser behövs för att uppnå de goda intentionerna med brukarmedverkan, och för att vi ska kunna erbjuda goda företrädare i vår samverkan med vården?

NFSD-rapporten kan hämtas från vår hemsida.

Övergångsprojektet fortsätter – unga vuxna sökes!

Socialstyrelsen har beviljat oss projektmedel för steg två i projektet ”Övergången från barn till vuxen med en sällsynt diagnos”. Syftet är att, genom en tjänstedesignmetod, utveckla, fördjupa och förbättra utvalda modeller för en väl fungerande övergång, något vi påbörjade under 2015. Utgångspunkten är att arbeta tillsammans med unga medlemmar i Riksförbundet. Och vi behöver förstärkning! Så om det finns intresse bland er som är mellan 18 och 30 år, och har en sällsynt diagnos – tveka inte att kontakta malin.grande@sallsyntadiagnoser.se snarast!

I projektgruppen ingår också hälso- och sjukvårdspersonal med erfarenhet av sällsynta diagnoser. Det blir några intensiva månader med mycket jobb och roliga utmaningar. Meningen är att projektresultatet ska leda till att idéerna som kommit fram ska förbättra övergången och användas i vården. Åtgärdsförslagen bygger på ungdomarnas och vårdpersonalens egna lärdomar och utformas med hjälp av en tjänstedesignbyrå. Flera av förslagen är digitala och ska börja användas i vården i nästa steg, antingen som enskilda modeller eller som ett helt ekosystem.

Läs mer om Övergångsprojektet på vår hemsida.

Två nya i förbundsstyrelsen

På Sällsynta diagnosers årsmöte den 23 april valdes två nya ledamöter in i förbundsstyrelsen: David Lega och Alexandra Völker.

David har diagnosen AMC. Han är kommunalråd i Göteborg och har bland mycket annat varit synnerligen framgångsrik handikappidrottare i simning.

Alexandra är riksdagsledamot och medlem i Svensk Dysmeliförening.

Den omvalda förbundsordföranden, Elisabeth Wallenius, presenterade verksamhetsberättelsen för 2015. Bland annat nämndes förbundets regionala nätverk, fjolårets medverkan i Almedalen samt att påverkansarbetet fortsätter för att den nationella strategin för sällsynta diagnoser ska bli klar.