

## Vi samarbetar kring det sällsynta, så in i Norden!

På den nordiska konferensen om sällsynta diagnoser i Köpenhamn, 19-20 september, medverkade två av våra medlemmar, Jakob Fichtelius och Cecilia Wallenius, tillsammans med förbundets projektkoordinator Elin Bonnier. Utgångspunkten för deras medverkan var filmen "En sällsynt vanlig dag" som visades för konferensdeltagarna. Filmens tema är ett "omvänt" perspektiv, där sällsynta diagnoser är "normen". Den som saknar diagnos är det något märkligt med.

Sällsynta Brukarorganisationers Nordiska Nätverk (SBONN) ansvarade för denna mötespunkt med filmvisning. Samtalet med våra företrädare kretsade kring hur det är att vara ung och annorlunda – en "ofrivillig normbrytare"?

### Ifrågasatt av vården

Cecilia märker, främst i vårdsammanhang, av att hon behandlas annorlunda jämfört med andra. Hon upplever att hon blir ifrågasatt och därmed inte trodd på ett sätt som andra blir. Cecilia betonade: "Är du sällsynt och sjuk så är inte vården bra, den är urusel! Du måste kämpa för att få den vård som du har rätt till."

Jakob ansåg att svårigheterna som hans diagnos medför på många sätt är svårare att hantera nu när han blivit vuxen, än när han var yngre. Han förklarade: "Det är mer komplicerat nu. Det flöt på mer som barn med kontakten med barn- och ungdomshabilitering, man hade sin sjukgymnast, sin arbetsterapeut och kurator med mera." Som vuxen känner Jakob sig mer utelämnad.

Cecilia kände igen sig i Jakobs resone-mang och ansåg också att det var lättare under barndomen. Som äldre blir det svårare och man är tvungen att kämpa mer.

Jakob beskrev sig själv som ganska envis. Det är därför han engagerat sig i frågor

som gäller sällsynta diagnoser, med kommentaren: "Att bara gnälla förändrar inget. Man måste ut och dela med sig av sina erfarenheter, för att hjälpa andra yngre med samma diagnos och deras föräldrar."

Även Cecilia framhöll för de nordiska konferensdeltagarna hur viktigt det är att mötas och byta erfarenheter med andra i liknande situation, för att lära av varandra.

### "Inte om och för, utan tillsammans med"

Sällsynta diagnosers kanslichef Malin Grände kommenterar: "Alltför ofta pratas det om, och görs saker för personer med sällsynta diagnoser, istället för att prata med och göra tillsammans med." Malin tillägger: "Både för SBONNs och vår egen del är det enormt viktigt att inte enbart professionen kommer till tals på den sällsynta arenan. Därför ser vi Jakobs och Cecilias medverkan i sammanhang som dessa som ytterst värdefull."

Sällsynta diagnosers medverkan på "Nordic Conference on Rare Diseases", konferensens officiella namn, kunde genomföras tack vare Övergångsprojektet, steg 2. Det är vårt pågående fortsättningsprojekt, med syftet att förbättra övergången från barn- och ungdomsvård till vuxenvård för personer som har sällsynta diagnoser.

### ORDFÖRANDE HAR ORDET

*Som en saga, det var en gång för länge sen...!*

När Riksförbundet Sällsynta diagnoser fyllde 10 år, 2008, anordnades en födelsedagsfest och samtidigt introducerades Sällsynta dagen som nu har växt sig stark och högtidlighålls i över 80 länder. Det blev en fantastisk 10-årsdag, vi firade med seminarium och festmiddag. Som seminariedare anlätades Fredrik Birging, som på ett mycket bra sätt bidrog till att den dagen fortfarande lever kvar i minnet. Därefter har jag aldrig träffat Fredrik, men när jag lyssnat på RIXFM, där han arbetar, har jag ofta tänkt att "jag vet vem du är". Men nyligen fick jag sms om att jag var välkommen till Radio RIXFM, för att ta emot en check med ett belopp som Fredrik, tillsammans med artisten Markoolio, sprungit in på Lidingöloppet, genom en vadslagning. Fredrik vann vadet och valde att skänka vinstpengarna till vårt 90-konto. Jag blev både mycket glad, men också förvånad, över att han efter så lång tid, åtta år, fortfarande hade sällsynta diagnoser och vår organisation i åtanke. Varför hade han det? Är sällsynta diagnoser ändå något speciellt? Något som berör? Om flera blev engagerade och berörda, skulle det förbättra förutsättningarna att åstadkomma de förändringar vi arbetar för? Jag hoppas, och ibland tror jag, att en saga får ett lyckligt slut. Ett slut som innebär att sällsynta diagnoser får utrymmet som krävs, och är motiverat, för att uppnå jämlik vård och övrigt samhällsstöd, i likvärdig relation till andra, mer vanliga tillstånd. Stort tack till Fredrik Birging för den värdefulla uppmärksamheten och omtanken!

Elisabeth Wallenius  
Förbundsordförande



## Avstamp för Övergångsprojektet, steg 2

*I slutet av sommaren anlände tolv unga sällsynta medlemmar, från Sandviken i norr till Helsingborg i söder, för att dela med sig av sina kunskaper om och erfarenheter av att göra en övergång från barn- till vuxensjukvård, när man har en sällsynt diagnos. Denna inledande träff för projektdeltagarna var avstampet för fortsättningen av vårt Övergångsprojekt, steg 2. ”Stämningen var inspirerande, glad, hoppfull och viljestark”, fastslår Malin Grände som leder projektet. Deltagarnas erfarenheter av övergångsprocessen såg väldigt olika ut. Men gemensamt för samtliga var att det fanns sådant man önskade skulle ha fungerat bättre under övergången.*

Malin sammanfattar: ”Det fina var att ungdomarna inte bara har lyssnats på. Allt de sagt ligger till grund för arbetet som påbörjats med att förfina de tre idéer som framkom under fjolårets inledande Övergångsprojekt, och som syftar till att göra övergången smidigare: ”Kontaktkartan”, ”En sällsynt vårdcentral” och ”En övergångslots”.

Därtill kommer även vårdens kunskap om övergången från barn- till vuxenvård att samlas in, som komplement till vår samarbetspartner Dobermans arbete med de tre prototyperna.

### Nygammal debatt om sär-läkemedel: Prislapp på livet

Återigen är debatten om sär-läkemedel igång. Som vanligt när det gäller läkemedel för sällsynta diagnoser är det fokus på kostnadsaspekten. Så var det också när sär-läkemedelsfrågan nyligen togs upp i nyhetsinslag i Sveriges Radios P1 och P4. I inslagen talas om skenande kostnader, med hänvisning till sär-läkemedelsbehandlingar som kostar upp till ca 4,5 miljoner kronor per patient och år.

### ”Patientgrupper ställs mot varandra”

Vidare nämns att patientgrupper av ekonomiska orsaker riskerar att ställas mot varandra, beroende på om man har en sällsynt eller mer vanlig diagnos. Det påtalas också att landstingen sitter i en rävsax, när sär-läkemedel står utanför det statliga högkostnadsskyddet.

I ett av nyhetsinslagen hänvisas till människovärdesprincipen, som riksdagen fastställt. Denna princip är en av grundpelarna för prioritering av vårdinsatser.

Men kan en konsekvent tillämpning av denna princip resultera i att en vårdcentral måste läggas ned ifall några av patienterna, som har sällsynta diagnoser, får de dyra läkemedel de behöver för att överleva?

”Patientgrupper ska inte ställas mot varandra”, var rubriken på ett inslag i P4 Norrbotten. Det handlade om en bromsmedicin för behandling av Skellefte-sjukan (FAMY). Drygt tio diagnosbärare i Norrbotten får läkemedlet, även om det är kostsamt.

Anders Bergström, läkemedelschef i Norrbottens läns landsting, framhöll att det är uteslutet ställa patientgrupper mot varandra.

Han uppmanade dock läkemedelsbolagen att försöka hålla nere priserna på nya sär-läkemedel, och tillade att landstingen borde bli ”vassare på att förhandla med industrin”.

### Samma utvecklingskostnader, men bara ett fåtal patienter att fördela kostnaderna på

Johan Brun, medicinsk direktör på läkemedelsföretaget Pfizer, framförde läkemedelsindustrins gängse motargument när prislapparna på sär-läkemedel ifrågasätts:

Det krävs lika mycket förarbete att ta fram ett nytt läkemedel för en sällsynt diagnos, som för att utveckla nya mediciner för vanliga sjukdomstillstånd.

Som exempel nämnde Johan Brun: ”Är det ett stort läkemedel mot högt blodtryck, så är det hundratusentals människor som delar på kostnaden, när det gäller Skelleftesjukan, så är det för närvarande 32 personer i Sverige”.

Läs mer om detta på vår hemsida.

### Om Svar Anhålles – snart

Våra medlemmars synpunkter på verksamheten är grunden för vårt arbete. Därför förbereder vi nu en ny medlemsundersökning.

Vi behöver få gensvar från er som är med i Sällsynta diagnoser, så vi säkert vet att förbundet driver rätt frågor.

Det har gått nästan 10 år sedan vi gjorde Sällsynta diagnosers omfattande medlemsundersökning ”Fokus på vården”. Syftet med den nya, motsvarande undersökningen är att se vad som hänt inom den sällsynta vården sedan dess. Under hösten kommer vi, tillsammans med Kommissionen för innovativa läkemedel och undersökningsföretaget Novus, att skicka ut en medlemsenkät.

### Sällsynta diagnosers kanslichef Malin Grände kommenterar:

**”Vi hoppas på stor respons från våra medlemmar! Era åsikter och erfarenheter är A och O för hur vi ska lägga upp vårt intressepolitiska påverkansarbete. Så ta chansen och ge i enkäten din bild av den sällsynta vården i Sverige idag!”**

Resultatet av medlemsundersökningen är avsett att presenteras på Sällsynta dagen 2017.

### Möte med regionala nätverk höjdpunkt på styrelsemöte

I början av september hade styrelsen sitt uppstartsmöte. Höjdpunkten var när styrelsen träffade engagerade kontaktpersoner från våra 6 regionala nätverk. Kontaktpersonerna diskuterade därtill, på ett internt nätverksmöte, bland annat vad deras uppdrag innebär, att det bör finnas minst två kontaktpersoner per nätverk samt en nätverksansvarig i förbundsstyrelsen.

Malin Grände kommenterar: ”Imponerande att nätverken fortlever, trots att vi inte haft möjlighet att ge dem stöd på samma sätt som när vårt Regionala Arvsfondsprojekt pågick. Det är viktigt med regional närvaro och att kunna påverka Centrum för Sällsynta Diagnosers (CSDs) utveckling på nära håll. Vi hoppas att nästa vårt nästa Arvsfondsprojekt, Gemensamt lärande, därför ska kunna stimulera nätverken på nytt”.