

En liten årskrönika i det sällsyntas tjänst!

Året inleddes storstilat med Sällsynta dagen, skottdagen 29 februari, tveklöst en höjdpunkt. Vi beviljades två nya projekt. Men en handlingsplan för sällsynta diagnoser lyser fortfarande med sin frånvaro. På midsommaraftonen fick vi det tragiska beskedet att vår uppskattade och engagerade medlem Patrik Svedell avlidit. Extra tungt när det är en medlem vi arbetat nära med och känner väl. Du fattas oss Patrik, men vi jobbar vidare med dig i minnet.

Vi uppmärksammade skottdagen med en Sällsynt filmfestival och en konferens. Målet med festivalen 29 februari var att, med film som utgångspunkt, öppna upp för nära samtal. Vi visade Oscarsnominerad kortfilm från Polen, amerikansk långfilmsdokumentär samt svenska filmpärlor.

”Sällsynt idag och imorgon”

”Sällsynt idag och imorgon” hette vår hel-dagskonferens följande dag, 1 mars. Temat var vilka möjligheter och svårigheter vi står inför, vad gäller diagnostik och behandling av personer som har sällsynta diagnoser.

Ett pärlband av återkommande ”s-ord” under konferensen var: Strategi, samordning, samverkan, styrning, synliggörande, särskiljemedel, stimulansmedel och en samlad bild av vilka som har sällsynta diagnoser och var diagnosbärarna finns.

”Få hela systemet att rocka tillsammans!”

Moderatorn Hans Winberg, general-sekreterare vid vår samarbetspartner tanke-smedjan Leading Health Care, sammanfattade kärnfullt innebörden av alla dessa ”s-ord”, som behöver förverkligas för att förbättra vården för sällsynta diagnoser: ”Det gäller att få hela systemet att rocka tillsammans!”

Sällsynta dagen fick stort genomslag i media. Följaktligen nådde vi även utanför den sällsynta världen, vilket är angeläget eftersom vi vill öka den allmänna kännedomen om ”sällsynthetens dilemma”.

”Sällsynthetens dilemma” i TV4

Under sommaren medverkade förbundets ordförande Elisabeth ”Lisa” Wallenius i TV4-nyheterna. Det handlade om ett enskilt fall som bara alltför väl tydliggjorde ”Sällsynthetens dilemma”. Lisa framhöll i nyhetsinslaget att ”man behöver ändra vårdstrukturen, tänka nationellt i mycket större utsträckning och skapa expertteam som klarar av sällsynta diagnoser”.

Det tackar vi för!

Lika oväntad som frikostig uppmärksamhet fick vi av Radiokanalen RIXFM som skänkte 12 500 kr till vårt 90-konto! Bakgrunden var att artisten Markoolio och programledaren Fredrik Birging firade att de klarat Lidingöloppet. Den sistnämnde var moderator på den första Sällsynta dagen för åtta år sedan. Fortfarande kom han ihåg oss!

Ytterligare ett välkommet bidrag var när läkemedelsföretaget Shire i oktober avsatte en dag när hela deras personalstyrka hjälpte oss ideellt med allehanda saker.

ORDFÖRANDE HAR ORDET

Eloge med förhinder

Jaha, då var året slut igen – dags att summera. I den sällsynta världen har vi på kansliet upplevt att tempot blir allt intensivare, att arbetsmängden ökar, genom att vi blir mer och mer tillfrågade att medverka i olika sammanhang. Detta är en eloge. Samtidigt blir det en aldrig sinande kamp att hinna och ett ständigt dåligt samvete för det vi inte hinner. Detta är en erfarenhet vi delar med alla inom vårt område. Den sällsynta frågan är brännande het. Men oförmågan att tillskapa resurser för att uppnå verkliga förändringar och nytänkande är påtaglig. Detta tydliggjordes nyligen vid en presentation av vårt projekt ”Övergången från barn- till vuxensjukvård”, på LHC-dagen. Elin Wahlstedt, en av ungdomarna i projektet, berättade om sina egna erfarenheter av övergången. Elin fick åhörarna att lyssna, rysa och kanske inse hur stora de faktiska svårigheterna är. Hon tydliggjorde att det liksom inte finns plats för dem som har en diagnos som barn och sedan har den kvar som vuxen. Vården är varken beredd på att ta emot eller ta ansvar för den här gruppen. Publiken frågar, ”vem ska ställas till svars”, i stället för att säga ”vi måste göra på annat sätt”.

Det nämns alltid att övergångsproblematiken även gäller andra, som reumatiker samt personer som har cancer och diabetes. Men ska de sällsynta vänta på deras lösningar? Eller ska vi inte tro på en särskild lösning? Jag önskar ändå att 2017 blir ett riktigt Gott Nytt År, då det tas fram väl fungerande vårdlösningar som gagnar alla som har sällsynta diagnoser.

Önskar er alla en riktigt God Jul!



Elisabeth Wallenius
Förbundsordförande

Några av insatserna i vårt intressepolitiska arbete

Vårt internationella arbete intensifierades. Vi ingår i EURORDIS, den europeiska samarbetsorganisationen för sällsynta diagnosgrupper och SBONN, Sällsynta Brukarorganisationers Nordiska Nätverk. Vi blev även medlem i "Nordic Network", ett nytt nordiskt nätverk för sällsynta diagnoser, utsett av Nordiska Ministerrådet. Uppgiften är att föreslå åtgärder som gynnar nordiskt samarbete inom vårdområdet. Två gånger i år var vi representerade vid dessa nordiska nätverksmöten. Vi medverkade framgångsrikt vid en nordisk konferens om sällsynta diagnoser, där vi presenterade vårt Övergångsprojekt. Ett samtal med två unga vuxna på scenen fångade publikens intresse.

Vår uppskattade tavelutställning visades för första gången utomlands, på denna konferens för en nordisk publik. Också våra vackra och tankeväckande armband har introducerats internationellt, när vi under ett EURORDIS-möte i november lanserade RARE-armbanden i Paris. Armband fick mycket gott mottagande i modets huvudstad!

"För dyra patienter?"

I maj medverkade vi vid ett riksdagsseminarium, "För dyra patienter?"

Efteråt bjöd vi några riksdagspolitiker på en vardagsmiddag. Det blev ett informellt samtal om hur det är att leva med en sällsynt diagnos. Det är viktigt för politikerna att få träffa personerna det gäller, och inte enbart diskutera dyra läkemedel.

Riksdagsledamoten Barbro Westerholm (L) debatterade i januari just sär läkemedel med sjukvårdsminister Gabriel Wikström (S). Under hösten blossade sär läkemedelsdebatten upp igen, med inslag i media, under rubriker som "skenande kostnader" och "prislapp på livet".

Riksdagspolitiker, som inte kunde komma på vardagsmiddagen, har vi efteråt besökt på deras arbetsplats. Karin Rågsjö (V) fick besök i juni, Emma Carlsson-Löfdahl (L) och Jan Lindholm (MP) träffade vi under hösten. De är sina partiers sjukvårdspolitiska talespersoner. Därför är det väsentligt att de är informerade om området sällsynta diagnoser, så att de har möjlighet att engagera sig i våra frågor. Jan och Karin, liksom Barbro, Finn Bengtsson (M) och Anders Lönnberg (S) medverkade därtill vid årets höstmöte.

Vårt möte med (M)-riksdagsledamoten Jenny Petersson, och hennes medarbetare Stefan Ek, politiskt sakkunnig i socialutskottet och Margareta Kjellin, (M)-ledamot av socialutskottet, ledde till att Jenny ställde en skriftlig fråga om nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser till sjukvårdsminister Gabriel Wikström.

Han utlovade dock inte att en sådan skulle göras. Vi bara undrar, när ska vi få en nationell plan? Nu är det bara Sverige och fyra länder till i EU som inte har någon. Under 2017, kanske?

Vi tackar också alla aktiva motionärer i riksdagen som hjälper till att lyfta våra frågor!

Handlingsplan, ordet är handlingsplan!

På Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) informerade Elisabeth Wallenius i november om våra viktigaste frågor, nationell handlingsplan (igen!) och centraliserad vård. Delegationen består av landstingspolitiker som arbetar med sjukvårdsfrågor.

Något som rör den sällsynta framtiden är utredningen som Socialstyrelsen publicerade i våras, om framtiden för den Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD). När vi kommenterade ansåg vi, som Socialstyrelsen, att NFSD gjort ett bra jobb. Men vi framhöll att ett helhetsgrepp är grundläggande. Det sällsynta området består ju av många fler aktörer än NFSD. Men ingen av dem har mandat att peka med hela handen. Handlingsplan, ordet är handlingsplan!

Övergångsprojektet

Vi har under hösten utvecklat och förbättrat modeller för en väl fungerande övergång från barn- till vuxenvård för sällsynta diagnosbärare. Utgångspunkten är våra unga medlemmars åsikter och önskemål. Därför har vi arbetat tillsammans med dem, vårdpersonal och en tjänstedesignfirma. Tre verktyg har tagits fram: En lots som ger stöd genom övergången, en app som samlar vårdkontakter på ett tillgängligt vis och en digital vardagsmottagning.

Kanslichef Malin Grände konstaterar: "Att samskapa tillsammans med de personer det verkligen berör, de som har kunskap om och egna erfarenheter av övergångsprocessen, ger resultatet en stor trovärdighet. Det märker vi när vi presenterar resultaten. Vår ambition är att under 2017 testköra verktygen i ett pilotprojekt i en befintlig verksamhet.

Utan medlemmar

– är vi ingenting

Nyligen avslutade vi vår medlemsundersökning om vården för sällsynta diagnoser. Resultatet hopas vi är klart till Sällsynta dagen 2017, så vi kan presentera det då. Svaren ligger till grund för förbundets fortsatta arbete.

Medlemmarnas engagemang och åsikter är enormt viktiga! Ju mer vi anlitas, desto fler uppgifter tillkommer, i projekt och andra sammanhang, där det gäller att berätta sin egen historia och vara med och påverka. År 2016 har verkligen visat att våra medlemmars röster lyssnas på, och då inte enbart i den sällsynta världen.

Gemensamt lärande

– vårt nya projekt

Till våra glädjeämnen hör att vi fått ett nytt projekt beviljat, Gemensamt lärande, som klickar igång på allvar 2017. Det handlar om att våra regionala nätverk åter får mycket att göra när de, tillsammans med Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) ute i landet, ska utveckla vården gemensamt utifrån brukarnas behov. Missa inte att följa det nya projektet, och allt annat som vi gör, via nyhetsbrevet, hemsidan, Facebook och Twitter!