

Övergångsverktygen möter verkligheten i vården

I april fick vi besked från Socialstyrelsen att det tredje steget i vårt Övergångsprojekt beviljats. Dags att gå från ord till handling! De förslag som redan tagits fram av de föregående Övergångsprojekten (steg 1 och 2) och finjusterats är nu redo att användas på riktigt i sjukhusmiljö med vårdpersonal och patienter. Under 2017 genomförs därför en första testpilot med ett mindre antal patienter på två Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD).

Syftet är att se om övergångsverktygen fungerar i verkligheten med journalsystem och annan befintlig teknik samt fler inblandade parter. I Linköping och Solna är CSD beredda att köra testpiloten, med support från Riksförbundet, tidigare projektdeltagare samt vår samarbetspartner tjänstedesign-företaget Doberman.

Om piloten faller väl ut, ska Sällsynta diagnoser verka för att detta nya sätt att arbeta med övergången från barn- till vuxenvård införs på landets alla CSD. ”Det ska i så fall ingå i CSDs ordinarie verksamhet, inte enbart vara ett tidsbegränsat projekt”, kommenterar kanslichef Malin Grande.

Övergångsprojektet, steg 3, pågår fram till slutet av 2017. Kontakta gärna Malin Grande om du vill veta mer, malin.grande@sallsyntadiagnoser.se

Gemensamt lärande

Vi har även ett annat projekt på gång, Gemensamt lärande. Projektet arbetar vidare utgående från de regionala brukarnätverk som byggdes upp av vårt avslutade projekt Regionala strukturer för brukarmedverkan.

En målsättning är att genom samverkan kring alla resurser hos samtliga parter möjliggöra bästa möjliga personcentrerade vård för alla som har en sällsynt diagnos. Grund-

tanken med personcentrerad vård är att ha ett partnerskap mellan personen och vårdprofessionen. Inte minst för sällsynta diagnoser kan denna arbetsmetod vara avgörande för att få en jämlik vård.

Projektledare Beata Ferencz

Om detta berättade Sällsynta diagnosers nya projektledare Beata Ferencz, när hon på förbundsårsmötet den 22 april presenterade både sig själv och projektet. Syftet är att brukarmedverkan och personcentrerad vård ska bli befästa och inkluderade i CSD-verksamheten.

Beata framhöll att om CSD ska utvecklas i linje med våra medlemmars önskemål är deltagande i nätverksträffar betydelsefullt. Endast då kan vi försäkra oss om att vi representerar medlemmarnas önskemål. Därför är det angeläget att få en nystart i de regionala brukarnätverken.

Beata nämnde att det i Umeå nyligen genomfördes en nätverksträff med ett 30-tal medlemmar. Då diskuterades brukarmedverkan, vad som utgör bra samarbete mellan brukare och professionen samt förväntningar på CSD.

Vi kommer att genomföra nätverksträffar i alla regioner. Vill du ta del av det här viktiga arbetet, kontakta din regionsrepresentant och delta gärna i nätverksträffarna!

ORDFÖRANDE HAR ORDET

Viktigt att stå upp för det gemensamma!

Årsmötet är överstökad och omdömet var väl godkänt från närvarande medlemmar, några nya och några välkända. Så roligt och avgörande att få detta erkännande! Samtidigt är det tråkigt att många föreningar aldrig deltar. Varför, saknas tilltro till att vi gemensamt kan göra skillnad? Jag är övertygad om att vi kan göra skillnad, om vi tydligt visar att vi ställer oss bakom vår vision att personer som har sällsynta diagnoser har rätt till och ska ges vård och stöd i samma utsträckning som de som har vanliga tillstånd. Det är både jämlikt och möjligt, om utvecklingen sker i den riktning vi förespråkar. Men det krävs att vi själva tror på idén och att vi tillsammans är beredda att arbeta för den. Ett pedagogiskt bekymmer är att få förståelse för att även om diagnoserna är mycket olika, finns det många gemensamma svårigheter, sällsynthetens dilemma. Den insikten är inte självklar varken inom eller utanför förbundet. Sammantaget är det många, uppskattningsvis närmare fem procent av befolkningen, som tros ha någon typ av sällsynt diagnos. Förbund som representerar välkända tillstånd har en starkare röst, även om de till antalet är betydligt färre. De körs inte över på samma sätt som de sällsynta. Väljer beslutsfattare att för dessa grupper begränsa viktiga insatser blir opinionen ofta övermäktig och förslag dras tillbaka. För alla våra medlemmars bästa behöver vi på motsvarande sätt få samma respekt. Därför är det viktigt att vi har ett starkt stöd och engagemang inom förbundet! Jag hoppas vi ses på höstmötet 21-22 oktober.

Elisabeth Wallenius
Förbundsordförande



Utmaningar och stadgeändringar

”Riksförbundet Sällsynta diagnoser har en hel del utmaningar”. Det betonade kanslichef Malin Grände, när hon på förbundsårsmötet i april sammanfattade verksamhetsberättelsen för 2016. Framför allt gäller det att äntligen få fram en nationell plan för sällsynta diagnoser. Bland annat diskuteras Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD), samarbete med läkemedelsindustrin, statsbidraget till funktionshinderrörelsen och vikten av att lägga in e-postadresser i medlemssystemet. Den längsta debatten på årsmötet gällde dock ett stadgeändringsförslag om att avskaffa suppleanterna i förbundsstyrelsen. Men innebär det att nyrekrytering försvåras?

I styrelsearbetet görs ingen skillnad mellan ordinarie ledamöter och suppleanter. Därför föreslog styrelsen i ett stadgeändringsförslag att alla ledamöter ska vara ordinarie. Valberedningens motargument var att det underlättar rekryteringen av nya i styrelsen, när de kan erbjudas ett prov-år som suppleant.

Andra förslag som rör stadgarna var att införa stödmedlemskap och ta med kravet att lägga in medlemsuppgifter i medlemssystemet. Vidare har några av arbetsuppgifterna tagits bort från stadgarna. Syftet är att fokusera på det intressepolitiska arbetet. Definitionen av vad som menas med en sällsynt diagnos hade ändrats för att bli mer flexibel.

Stadgeändringsförslagen antogs, förutom det som gällde suppleanternas avskaffande.

Vården är och förblir vår i särklass viktigaste fråga. ”Vi vill ha vård på lika villkor, men vi har fortfarande inte någon nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser. Däremot finns en positiv anda för att få till en plan”, noterade förbundsordförande Elisabeth Lisa Wallenius.

Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) finns numera vid samtliga universitetssjukhus. Men varje CSD består endast av tre personer, en läkare, en sköterska och en koordinator som slussar vidare till expertteam, i den mån sådana team finns. ”Det hjälper inte att leda, när det inte finns något att leda till”, fastslog Lisa.

Ingen instans har ett helhetsansvar för att styra och samordna CSD, vilket är en brist vi ofta påtalat.

I slutet av 2016 gjorde vi en omfattande medlemsundersökning. Ett nytt grepp

var en vardagsmiddag med några ledande riksdagspolitiker som vid middagsbordet fick veta hur det är att leva med en sällsynt diagnos. Vårt i särklass största arrangemang var Sällsynta dagen som vi anordnade 29 februari, i form av en filmfestival, och 1 mars med en konferens. Sällsynta dagen fick ett påtagligt media-genomslag. Beräkningar visar att ca sex miljoner personer i Sverige nåddes av media om den.

En höjdpunkt i vårt nordiska samarbete var när två av våra medlemmar framträdde inför 200 delegater på den nordiska konferensen om sällsynta diagnoser. Det är ett exempel på vår strävan att arbeta *med* våra medlemmar, inte *för* dem.

Dessutom genomförde vi under fjolåret en omfattande komplettering av medlemssystemet, vilket visade att medlemsantalet närmar sig 15 000 medlemmar.

”Mycket gjort, med lite pengar”

Förbundets kassör, Ewa Wiklund Jonsson, sammanfattade sina intryck av fjolårets arbetsinsatser. ”Hur otroligt mycket förbundet gjort, med så lite pengar. Det ska vi tacka personalen för!”

Vad gäller de knappa resurserna, är frågan om basfinansiering av den grundläggande verksamheten vid organisationer för sällsynta diagnoser också prioriterad i verksamhetsplanen. ”Orimligt och odemokratiskt att rikstäckande föreningar inte får ekonomiskt stöd”, var Lisas kommentar.

Tack till Britta och Cristin!

Två avgående styrelseledamöter avtackades, Cristin Lind och Britta Berglund. Britta har varit med från början, 18 år.

Två nya i styrelsen

På årsmötet valdes två nya ledamöter in i förbundsstyrelsen, Ingela Nilsson, från Svenska HPN-föreningen Barn- & Ungdom och Annalena Josefsson, Svenska/ Skandinaviska FOP-föreningen.

Funktionsrätt

– rätten att fungera

Efter årsmötet presenterades samarbetsorganisationen Handikappförbundens namnbyte till Funktionsrätt Sverige av organisationens pressekreterare Monica Klasén McGrath.

Hon framhöll att ”vi byter inte bara namn, vi har ett nytt begrepp”. Det nya ordet definieras på följande vis, ”Funktionsrätten – rätten att fungera i samhällslivetets alla delar på lika villkor – handlar om att alla människor fullt ut ska kunna ta del av sina mänskliga rättigheter (MR).”

Det innebär rätt att kunna fungera inom olika samhällsområden, oavsett funktionsnedsättning och hinder i samhället. Grundtanken är att alla har rätt till fungerande vård, fungerande skola etc.

Namnbytet görs på Handikappförbundens kongress den 18 maj.

I Almedalen även 2017

För nionde gången i rad medverkar vi i år under politikerveckan i Almedalen. Vi har inget eget arrangemang, men deltar vid ett urval av andra aktörers Almedalsseminarier som är intressanta och relevanta för oss.

Berätta om föreningens sommaraktiviteter!

I kommande nyhetsbrev under hösten planerar vi att informera om medlemsföreningars läger och andra liknande aktiviteter på sommaren. Ta gärna kontakt under våren, om ni vill sprida kännedom om föreningens medlemsarrangemang via detta nyhetsbrev! Mejla info@sallsyntadiagnoser.se

Kansliet har flyttat

Förbundskansliet har flyttat. Ny besöksadress är Landsvägen 50 A, plan 4. De nya lokalerna är, som tidigare, i Sundbyberg. Nytt kanslitelefonnummer är 072-722 18 34. Postadressen är oförändrad.