

ePAGs, patienternas röst bland europeiska diagnoseexperter
Den engelska förkortningen "ePAGs" betyder "European Patient Advocacy Groups", "europeiska patient-påverkansgrupper". Syftet med ePAGs är att förverkliga patientinflytande i de 24 europeiska referensnätverken för sällsynta diagnoser (ERN). ERN är expertgrupper för professionella som arbetar med sällsynta diagnoser, främst läkare, annan vårdpersonal och forskare. Det finns flera expertgrupper på svenska universitetssjukhus som är anslutna till ERN-nätverk.

Målsättningen är bland annat att expertkunskaperna vid ERN ska vara tillgängliga även för andra vårdgivare, exempelvis primärvården.

"Både referensnätverken och ePAGs är i ett uppbyggnadsskede i hela Europa. Det varierar därför hur långt man kommit för olika diagnosgrupper och hur brukarmedverkan fungerar", förklarar Lise Murphy. Hon är medlem i Svenska Marfanföreningen och är nu på väg att ansöka om att bli med i ett ERN-nätverk.

Det finns över 100 ePAGs -patientrepresentanter i Europa. Syftet är att se till att patientens röst hörs under hela ERN-utvecklingsprocessen, så att brukarnas åsikter beaktas. Lise betonar vikten av att påverka utformningen av verksamheten vid ERN redan i ett tidigt skede och fastslår "Här behövs en attitydförändring. Oftast blir brukarföreträdarna tillfrågade först i slutskedet när något ska göras. Och när man väl slagit in på en linje, är det svårt att ändra kurs när arbetet framskridit". Lise menar att utmaningen för patientmedverkan är att hitta företrädare som är vana att samarbeta med vårdrepresentanter, då det inte har gjorts tidigare.

Vill du engagera dig inom ePAGs, läs mer på EURODIS hemsida eller mejla till info@sallsyntadiagnoser.se Man behöver

dock behärska engelska väl, för att vara med i ett europeiskt nätverk.

Sällsynta kontakter över alla gränser

RareConnect är en global online plattform för personer som har sällsynta diagnoser med anhöriga, samt diagnosföreningar runtom i världen. Plattformen är en online community med diskussionsforum där patienter och närstående kan knyta kontakter, dela berättelser och erfarenheter samt ställa frågor och lära sig av varandra. Diskussionsforumen drivs i samarbete med patientorganisationer.

I varje nätverk finns moderatorer som säkerställer att den delade informationen är granskad.

En kartfunktion visar var medlemmar och patientorganisationer finns. Nätverken täcker en mängd sällsynta diagnoser, från Acanthamoeba keratitis till Williams Syndrom. Det finns också ett nätverk för odiagnostiserade sjukdomar.

Saknas nätverk går det bra att skapa ett.

RareConnect är ett patientinitiativ under ledning av vår europeiska samarbetsorganisation EURORDIS. Det finns även en tillhörande Facebook-sida.

Passa på att använda detta globala diskussionsforum för att hitta andra sällsynta diagnosbärare världen över!

ORDFÖRANDE HAR ORDET

Kan vi förändra verkligheten?

Ett mänskligt engagemang kan göra stordåd. Det ser vi allt som oftast, men inte som förr. Det traditionella påverkansarbetet har kanske sett sina bästa dagar. Möjligheten att påverka via sociala medier kan ibland bättre lyfta viktiga frågor och få gehör. Vårt stordåd skulle vara att bidra till en verklig förbättring av vård och omsorg, för att nå jämlik vård även mellan diagnosgrupper. För oss ligger det i sakens natur att det är svårt att få gehör för förändringen vi vill åstadkomma. Den är lätt att välja bort eller förhåla, vilket vi ser tydliga exempel på. Det blir ju ändå inte så stor medial uppmärksamhet om löften bryts eller insatser uteblir.

Men det är inte heller självklart att det finns förståelse för samhörighet mellan diagnosgrupperna inom förbundet, då diagnoserna är så olika. Många undrar kanske om nytan av att samverka, "vi är ju så unika, ingen annan grupp har just våra svårigheter". Det försöker förbundet hantera på bästa sätt. Jag är helt övertygad om att ska vi nå en påtaglig förändring måste det vara många som ställer sig bakom våra gemensamma krav. Annars är det inte intressant för beslutsfattarna, utan bara för de berörda. Som förbund är vi lyssnade på. Men vi behöver bli starkare för att de som lyssnar även ska vilja, våga eller tvingas ta nödvändiga beslut. Därför behöver vi hitta nya former för medlemmar att medverka. Vi behöver aktiva medlemmar som brinner för det sällsynta och vill bidra med sina insatser.

Tillsammans talar vi med en sällsynt stark röst. Ju fler vi är desto starkare blir rösten!

Elisabeth Wallenius
Förbundsordförande



Stolt och Sällsynt!

I år arrangerades Stockholms Prideparad för 20e året. Nu var det dags för oss i Riksförbundet att delta för första gången under egen fana. Vi gick i paraden som också är en demonstration för rätten att få vara den man vill, älska den man vill och för rätten att slippa bli diskriminerad, oavsett om det är på grund av en diagnos eller sexualitet. Parad-temat var "Redo för nästa steg". Det passade bra, då vi alltid är redo att gå vidare i vårt arbete som rör mänskliga rättigheter, samt mångfald och normbrytande funktionalitet. Temat uppmuntrade till reflektion över hur vårt arbete påverkas av heteronormen och hur det inverkar på våra medlemmar som inte ryms inom den.

Pridedagen i augusti levererade perfekt paradväder! Lagom blåsigt, mestadels sol med spridda moln och en och annan störtskur som hindrade oss från att bli för varma!

Totalt var det ca 200 grupper och ekipage från olika organisationer, föreningar, partier och företag. Under vår sällsynta flagg var vi omkring 15 personer som bildade en härlig grupp med diagnosbärare, anhöriga och vänner.

Det dansades och drogs barnvagn om vartannat och hade man tur som åskådare kunde man få en av våra snygga engångstatueringar med ett hjärta med texten "Jag är sällsynt" i.

Runt en halv miljon klappande och hurrande åskådare stod längs gatorna och fick se oss stolta gå förbi, bärandes banderoller med vår logga samt orden "Sällsynt men inte ovanlig" på (se bilden). Och det ska inte stickas under stol med att känslan som inföll sig när paradutroparna ropade ut Riksförbundets namn i högtalarna var just

stolthet och glädje!

"Varmt tack till alla er som gick med oss i paraden och tack till er som stod bredvid och vinkade, det här gör vi om!", sammanfattar vår projektkoordinator Elin Bonnier.

Sällsynta berättelser efterlyses!

Vi behöver fler berättelser om hur det är att leva med en sällsynt diagnos.

Här är ett exempel: Tidningen mamas bloggare Elaine Eksvård har skrivit om att vara mamma till Evelyn som har Williams syndrom.

Om allt det där som är underbart med att ha ett barn med normbrytande funktionalitet. Stoltheten, kärleken. Och så den där oförstående omgivningen.

Se även Övergångsberättelserna på vår hemsida! Vi vill haka på! Det är dags att lyfta fram variationerna.

Mejla gärna era stolta föräldraberättelser till Sällsynta diagnoser, beata.ferencz@sallsyntadiagnoser.se så publicerar vi dem på vår Facebooksida.

Intensivt och lärorikt i Almedalen

Utan projektmedel är Riksförbundets verksamhet mycket liten. Något som att åka till Almedalen tillsammans med unga medlemmar, medverka i paneler, gå på ett otal seminarier och ordna värdefullt mingel i det sällsynta huset, det skulle inte bli av.

Tack vare Övergångsprojektets tredje steg, som nu pågår, kunde sex ungdomar engageras för uppdrag under politikerveckan. Samtliga har varit delaktiga i Sällsynt övergång steg 2, och fick nu en chans att göra avtryck i Visby.

Och det gjorde de med besked! Dessutom betyder veckan mycket för oss som deltar där. Sådär säger Jakob Fichtelius:

"Min medverkan på Gotland under Almedalsveckan ger väldigt mycket för mig själv, för att kunna lobba inför politiker och sjukvårdsregioner och andra som har ett intresse av sällsynta diagnoser. Det ger mig ett bättre liv i framtiden om de får reda på hur vår livssituation ser ut!"

Fyra av de unga medlemmarna deltog i panelsamtal och ordförande Elisabeth Wallenius fick därmed något hon länge efterfrågat – fler sällsynta röster som hörs i Almedalen.

Därtill hördes förstås Elisabeths egen stämma i flera paneler.

Minns du ordförandebrevet från förra Sällsynta nyheter? Då skrev Elisabeth om vykort med sommarhälsningar hon skickat till politiker.

När Elisabeth presenterade sig för den då tillförordnade socialministern Annika Strandhäll, när de möttes i Visby, sa hon spontant: "Dig har jag ju fått vykort av. Tack!" Ett exempel på hur vi arbetar med att påverka beslutsfattare.

Vi sammanfattar årets Almedalsvecka som intensiv, lärorik, utmanande och stärkande och hoppas att det finns utrymme även nästa år för en resa till rosornas och ruinernas stad.

