

Frågor till vår kungliga beskyddare

När vi nyligen träffade Kronprinsessan Victoria, frågade vi främst om två saker. Det ena var om Kronprinsessan, som är Riksförbundets beskyddare, kunde stödja oss i en ansökan till EURORDIS, om att den stora europeiska konferensen om sällsynta diagnoser hamnar i Stockholm år 2020. Denna konferens har aldrig varit här, och vi tycker det är på tiden. Det tyckte Kronprinsessan också. Men att stödja event är kungafamiljen mycket restriktiva med.

Däremot uppmanade Kronprinsessan att vi absolut skulle ta kontakt om konferensen blir i Stockholm. Har hon möjlighet att vara med, ställer hon gärna upp.

Inblick i livet med en sällsynt diagnos

Vår andra undring var om Kronprinsessan kunde medverka vid något annat evenemang, för att få en nära inblick i hur det är att leva med en sällsynt diagnos.

Svaret var att bara vi kommer med idéer och förslag på upplägg, så kan hon ta ställning till om det passar.

Under de 45 minuter som besöket varade, pratade vi om vårdssituationen för personer som har sällsynta diagnoser. Vi berättade om våra två pågående projekt, Gemensamt lärande och Övergångsprojektet.

Vi överlämnade till Kronprinsessan en mapp med personliga berättelser, från båda projekten, om hur det är att ha en sällsynt diagnos.

I mappen låg också sällsynta engångstatueringar, fyra stycken, så alla i familjen skulle få varsin.

”Åh, det är sådana ni delade ut på Pride, det har jag sett.” Sa Kronprinsessan.

Vi träffar ibland Kronprinsessan för att uppdatera henne om vårt område. Hon var med vid den allra första Sällsynta dagen år 2008 och delade då ut Sällsynta priset tillsammans med David Lega.

”Vi hoppas att vi kan hitta på lite roliga saker tillsammans, så att Kronprinsessan får möjlighet att ta del av vårt arbete ännu mer”, kommenterar kanslichef Malin Grände.



Kanslichef Malin Grände, till vänster och förbundsordförande Elisabeth Wallenius, vid mötet med H. K. H. Kronprinsessan Victoria, Sällsynta diagnosers beskyddare. Foto: Kungahuset.se

ORDFÖRANDE HAR ORDET

Med fokus på likvärdig vård
Ytterligare ett år är snart till ända. År 2017 trodde jag att vi skulle se en tydlig förbättring på det sällsynta området; det lät så i januari. Men hur är det då kära medlem, eller du som inte är medlem och följer oss. Har det blivit bättre? Är det nu lättare att få en god vård och omsorg? Upplever du större delaktighet, att din kunskap tas på allvar och att möjligheten att få dina behov tillgodosedda har ökat? Jag hoppas att några av er känner så. Men ändå tror jag att de allra flesta har det precis som tidigare.

Att ha en sällsynt diagnos är vanligt, det rör ca fem procent av befolkningen. Siffran för syndromdiagnoser är cirka två procent. Sällsynta diagnoser är betydligt vanligare än de flesta av det vi kallar folksjukdomar. Tillståndet varar för de allra flesta genom hela livet – det är inget som dyker upp med stigande ålder och inte heller något som kan undvikas genom exempelvis sundare livsstil. Varför är intresset då så lågt? Det är svårt att förstå omfattningen, men varför inte bara acceptera att ett stort antal människor inte får sina vårdbehov tillgodosedda. Jämlik vård klingar falskt. Bästa socialminister med medarbetare, kära landstingspolitiker! Ni som ansvarar för vården, det är dags att inse att vårdsystemet inte fungerar. Förstå också att de blygsamma investeringar som gjorts i till exempel Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) inte löser problemet. Det är hög tid att tillsammans bygga upp ett fungerande system med fokus på att ge människor som har sällsynta diagnoser likvärdig vård, jämfört med folksjukdomarna.

Elisabeth Wallenius
Förbundsordförande



Givande gemenskap på Höstmötet

Positivt erfarenhetsutbyte, viktiga samtal, nya insikter från vänliga medlemmar. Framför allt detta gav energi till deltagarna vid Höstmötet i oktober. Mötets moderator, Pontus Holmgren, såg till att diskussionerna och presentationerna på mötet blev både livliga och konstruktiva. Grundtanken var att ta del av andras lyckade erfarenheter av föreningsarbete. Bland annat handlade det om att söka medel från fonder, generellt förbättra föreningens ekonomi och göra informationsmaterial om diagnosen. Nyckelord från deltagarna var nyfikenhet, drivkraft, tips och kunskap, idéer, motivation, tillsammans, samarbete och samhörighet. Känslan av sällsynt gemenskap präglade mötet.

Ett extra årsmöte anordnades. Där fastställdes stadgeändringen från april i år, så att de reviderade stadgarna kan träda i kraft.

Av mötesutvärderingen framkom att hälften av de svarande deltog för första gången vid Höstmötet. 75 procent tyckte att mötet blev bättre än förväntat! Nästan alla ansåg att mötesformen var bra.

Samtliga svarade att erfarenhetsutbytet var relevant. Omdömen var bland annat fantastisk stämning och välorganiserat. Moderatören fick beröm, så också Teater-X som framförde improviserade scener utgående från publikens berättelser, vilket blev mycket uppskattat.

Det anmärktes att det borde ha varit fler pauser och färre diskussionsämnen, med längre tid för varje fråga.

Läs mer på hemsidan!

Handlingsplan nyckelord i sällsynta motioner

Nationell handlingsplan, samordning och styrning av vården samt kriterier för särskilda läkemedel för personer som har sällsynta diagnoser. Om detta handlar nio sällsynta motioner från riksdagens allmänna motionsperiod.

Riksdagsledamoten Alexandra Völker (S) fastslår att "endast med ett samlat grepp och nationell styrning kommer vi kunna uppnå jämlik och likvärdig sjukvård över hela landet". Marco Venegas (MP) med flera är inne på samma linje. I (MP)-motionen konstateras att "det är hög tid att en svensk handlingsplan för sällsynta diagnoser färdigställs och antas". Vidare nämns att "utifrån handlingsplanen ska behoven

analyseras och verksamheterna för sällsynta diagnoser anpassas därefter. Då är det brukarnas/patienternas behov som är det centrala".

Två andra (MP)-ledamöter, Jan Lindholm och Annika Hirvonen Falk, anser att en handlingsplan för sällsynta diagnoser motiveras av att området är stort och att kunskapen är fragmenterad.

Karin Rågsjö m.fl. (V) framhåller att om personer som har sällsynta diagnoser ska få tillgång till den vård och omsorg de behöver är det grundläggande med en nationell plan.

Thomas Finnborg och Anette Åkeson (båda M) tar upp Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD). De anser att "det hade varit betydligt bättre och effektivare om detta arbete hade byggts på en nationell handlingsplan". Vidare betonar de att regeringen bör ta ansvar för en nationell samordning.

Jan Björklund (L), med flera, resonerar att eftersom det finns så många diagnoser, behöver olika CSD vara inriktade så att diagnoser med likartade vårdbehov samlas på samma ställe.

Finn Bengtsson (M) ser det som en självklarhet att ha en enhetlig nationell handlingsplan som innefattar alla sällsynta diagnoser. Han vill också att kriterierna för läkemedel för sällsynta diagnoser ses över. Samma fråga uppmärksammas av Barbro Westerholm (L) med flera. Hon påminner om att patienter ibland inte fått särskilda läkemedel, eftersom läkemedlet inte anses vara kostnadseffektivt. "Det i sin tur har förorsakat etiska konflikter utifrån frågan: Vem är värd att behandla?", poängterar Barbro.

Begränsad LSS-assistans

Flera tusen personer som har assistansersättning enligt Socialförsäkringsbalken riskerar att få assistansen kraftigt begränsad. Orsaken är en dom från Högsta förvaltningsdomstolen och tolkningen som Försäkringskassan gjort av denna. Enligt Försäkringskassan ska assistans bara beviljas för just den stund när hjälpen konkret behövs. Däremot ska assistansersättning inte beviljas för vänt- och beredskapstid samt tid mellan preciserade hjälpbehov. Denna kraftiga minskning av assistansen har Andrea Bondesson analyserat i en rapport. Andrea är med i AMC-föreningen i Sverige, en medlemsförening i Sällsynta diagnoser. Analysen har hon gjort inom projektet Från snack till verkstad, där hon arbetar som jurist med Mänskliga Rättigheter (MR). Syftet med projektet, som drivs av Funktionsrätt Sverige, är att stärka användningen, och påskynda genomförandet, av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Andrea framhåller i sin rättsliga analys att både Högsta förvaltningsdomstolen och Försäkringskassan gjort orimliga tolkningar av rättsfallet som gällde assistans vid resor. En assistansberättigad person behövde stöd vid avfärd och ankomst. Däremot fordrades inte någon handgriplig hjälp under transporten. Domstolens slutsats var att det då inte heller behövdes någon annan assistans, medan resan pågick. Andrea kommenterar: "En rimligare tolkning är att assistentens närvaro i bilen har en direkt och konkret koppling till det individuella behovet av hjälp för en fungerande förflyttning. Närvaron innebär även möjlighet att tillgodose andra personliga behov". "Assistansen riskerar att bli som hemtjänst, med assistenter som går från den ena brukaren till den andra och gör punktinsatser. Då raderas grunden för den personliga assistansen." Försäkringskassans tolkning strider såväl mot rättsstatens principer som Europakonventionen och Funktionsrättskonventionen. "Regeringen planerar en lagändring av LSS, men det är oklart vilken betydelse den får." Försäkringskassans omprövningar av personlig assistans ska frysas. Se Funktionsrätts hemsida.