Gemensamt lärande

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Utbildningsdagar 26-27 maj 2018
Scandic Klara

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Gemensamt lärande - att växa som patientföreträdare

Lördag

11.00 **Välkomst och introduktionsblock till helgen.**
Varför är vi här? Vem är du? Varifrån kommer du? Vilken är din sällsynta erfarenhet?
Vad har du för förväntningar på helgen?

12.30 **Gemensam Lunch**

13.30 **Nuläge i projektet Gemensamt lärande**

14.00 **Patientföreträdare – en viktig roll.**
Varför behövs jag? Riksförbundets egna medlemsundersökning 2017 och Novus undersökning 2016. ”Bygg din argumentation"

15.00 **Tastebreak (Foto)**

15.30 **Uppdragsbeskrivning för Riksförbundets patientföreträdare.**
Diskussioner och reflektioner.

17.00 **Sjukvårdens struktur**

18.00 **Tid för mingel, samtal och egna reflektioner**

19.30 **Gemensam middag på hotellet**

Gemensamt lärande - att växa som patientföreträdare

Syfte

Att stärka och tydliggöra rollen som patientföreträdare

Mål

- Att tydliggöra vad rollen som patientföreträdare innebär utifrån uppdragsbeskrivningen
- Att tydliggöra i vilket sammanhang arbetet bedrivs – stort som smått
- Att tydliggöra hur samverkan med CSD kan fortsätta
- Att tydliggöra formalia och processer kring uppdraget

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

- 15 00 medlemmar
- 63 medlemsorganisationer
- Fria gruppen
- 6 regionala nätverk
- 16 patientföreträdare

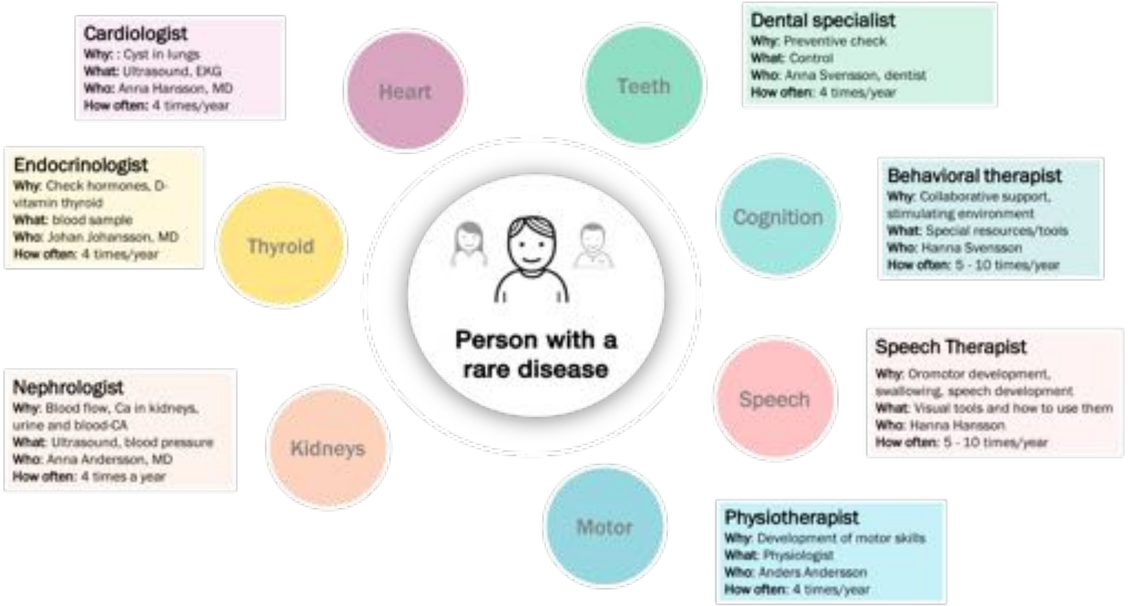
Vår vision

- Riksförbundet Sällsynta diagnoser är en intresseorganisation för dem som har sällsynta diagnoser, i huvudsak syndromdiagnoser som har genetiska orsaker, leder till flera olika funktionsnedsättningar och inte tillhör någon större sjukdomsgrupp. Sällsynta diagnoser är inte ovanliga, uppskattningar visar att ca två procent av Sveriges befolkning beräknas ha en sällsynt diagnos.

- Expertis/kunskap är låg

- Diagnos ofta försenad

- Tillgång till vård är ojämlik



SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Brist på nationell samordning i Sverige

Ingen nationell strategi

Sverige är en av de få länder där man fortfarande inte har utvecklat en nationell strategi för Sällsynta diagnose trots EUs rekomendation 2013. Just nu pågår en nationell samordning via SKL. Det finns 6 Centrum för Sällsynta diagnose vid universitetsjukhusen. Brist på nationell samordning, riktlinjer och implementering.

Lag utan genomslag

Patientens ställning i vården har inte stärkts sedan patientlagen antogs 2015. Patienter upplever inte att de är delaktiga i sin vård, få har fast vårdkontakt, och det saknas samordning.

/Vårdanalys 2017 (2)

Brist på samordning

Flera myndigheter har påvisat stora kortkommanden vid samordningen av vård i det svenska sjukvårdssystemet. Detta påverkar individer med sällsynta diagnoser.

/Vårdanalys, Socialstyrelsen

Psykisk ohälsa

Högre incidens av stress, ångest och oro hos anhöriga och individer med sällsynta diagnoser.

/ Broberg, 2014

Gemensamt lärande

- Vem är jag?
- Vad kan jag?
- Vad vill jag?
- Varför engagerar jag mig?
- Förväntningar på helgen?

Gemensamt lärande - att växa som patientföreträdare

Varför just jag? Varför valde jag att tacka JA?

- Patient med mina egna erfarenheter!
- Representant för alla med sällsynt diagnos!
- Populär, snäll eller bråkig? Gisslan?

Vad vill jag?

- Få bättre vård själv?
- Bidra till bättre vård för andra?
- Utveckla ”mitt” CSD
- Förmedla sällsynthetens dilemma
- Personcentrerad vård?

VARFÖR ENGEGERAR JAG MIG SOM PATIENTFÖRETRÄDARE

Gemensamt lärande - att växa som patientföreträdare

Sällsynthetens dilemma

”Ett dilemma som innebär att många som har en ovanlig sjukdom också riskerar att behöva hantera en stor okunskap hos såväl vårdgivare som övriga delar av samhället som exempelvis skola och arbetsmarknad.”

- Elisabeth Wallenius

Förväntningar på dagen

Nuläge Gemensamt lärande

Vision

Vision

Optimal patientmedverkan i partnerskap för varje **människa** som har en **sällsynt diagnos**

genom

Mission

*samverkan och organisering på lokal, regional och riksnivå kring alla kompetenser och resurser**

*alla resurser - hos personen, närstående, i vården och andra intressenter

Mål för projektet

- Ökad samverkan mellan professionella, patienter och närstående
- Fördjupat samarbete, erfarenhetsutbyte och stöd mellan CSD och patientrepresentanter

Genom:

- Utveckling av ett arbetssätt inspirerat av personcentrering på CSD
- Plan för fortsatt utökat samarbete och hållbar metod för fortsatt utveckling

Gemensamt lärande

Referensgrupp
(representanter från centrala intressenter)

- Veronica Wingstedt de flon
- Karin Högvall
- Beata Ferencz
- Irma Lindström Kjellberg
- Pontus Holmgren
- Ulf Kristoffersson
- Thomas P Larsson
- Elisabeth Wallenius
- Sara Riggare (adj)

Planeringsgruppen
(representanter från de 6 centrumen och projektledning)

- Aggeliki Savvidou Levinsson
- Catarina Lundin
- Veronica Hübinette
- Charlotte Lilja
- Monica Hedman
- Eva Bandmann
- Karin Högvall
- Pi Tufvesson Cohen
- Inger Broman
- Pontus Holmgren
- Beata Ferencz
- Elisabeth Wallenius

Regionala arbetsgrupper
(Grupper vid varje CSD med representanter från brukare och professionella)

CSD Norr
- Jonas Forsberg, Mona Sjöström, Ewa Wiklund Jonsson, Magnus Burstedt

CSD Uppsala-Örebro
- Aggeliki Savvidou Levinsson, Anki Cetin, Cecilia Soussi Zander, Eva Bandmann, Ingela Sjöberg

CSD Stockholm – Gotland
- Karin Högvall, Lise Murphy, Annalena Josefsson, Ann Nordgren, Katja Ekholm, Kristina Gustafsson Bonnier

CSD Sydöst
- Charlotte Lilja, Christina Alnervik, Jenny Eklind, Inger Broman, Charlotte Johansson, Karin Olsson

CSD Syd
- Catarina Lundin, Ulf Kristoffersson, Malin Lenneryd, Pi Tufvesson Cohen, Nicoleta Barna

CSD Väst
- Niklas Darin, Veronica Hübinette, Monica Hedman, Emma Lindsten, Nette Enström

Projektledning
(projektledare och resurser från Gro organisationsutveckling & Sällsynta diagnoser)

Beata Ferencz **Karin Högvall** **Pontus Holmgren** **Elisabeth Wallenius**

Gemensamt lärande tidslinje 2018

Referensgrupp (med representanter från centrala intressenter)

Planeringsträffar med representanter från regionala arbetsgrupper (koordinering och planering av arbete regionalt och lokalt

Regionala arbetsgrupper vid varje CSD med representanter för brukare och profession (koordinering och planering)

Samverkansarbete– Lärandeutbyte mellan tre CSD, en gång på höst och en på vår.

jan — juni — dec

Nätverksträffar

Nätverksträffar

Storsamling 16 jan
Alla arbetsgrupper från resp. CSD

Trillingträff 17 maj
Stockholm
Uppsala-Örebro
Norr

Utbildning 26-27 maj
Patientf-öreträdare

Trillingträff 4 juni
Sydöst
Väst
Syd

Trillingträff 18 okt
Stockholm
Uppsala-Örebro
Norr

Trillingträff Xx Okt
Sydöst
Väst
Syd

Storsamling 19-20 nov
Alla arbetsgrupper från resp. CSD

Personcentrerat utvecklingsarbete i vardagen

Gemensamt lärande - att växa som patientföreträdare

CSD övergripande mål

- Centrum för sällsynta diagnoser har som mål att verka för att personer som har sällsynta diagnoser får samma möjlighet till diagnos, adekvat behandling och samhällsservice som andra invånare har enligt svensk lagstiftning. Särskild uppmärksamhet ska riktas mot de särskilda behov som är betingade av sällsyntheten. **Utgångspunkten för allt arbete ska vara patientens perspektiv.**

Patientföreträdare – en viktig roll!

Gemensamt lärande - att växa som patientföreträdare

”För att vara trygg och kunnig i rollen som patientrepresentant i samverkan med sitt CSD behöver man grundläggande kunskaper om vad uppdraget och arbetet innebär och förståelse för i vilket sammanhang som arbetet bedrivs.”

Varför behövs vi?

Är det viktigt att vara en patientföreträdare?

Varför behövs vi?

Lag utan genomslag – sällsynt undersökning

Riksförbundet Sällsynta diagnoser medlemsundersökning

Länk till hela medlemsundersökningen sällsynta diagnoser

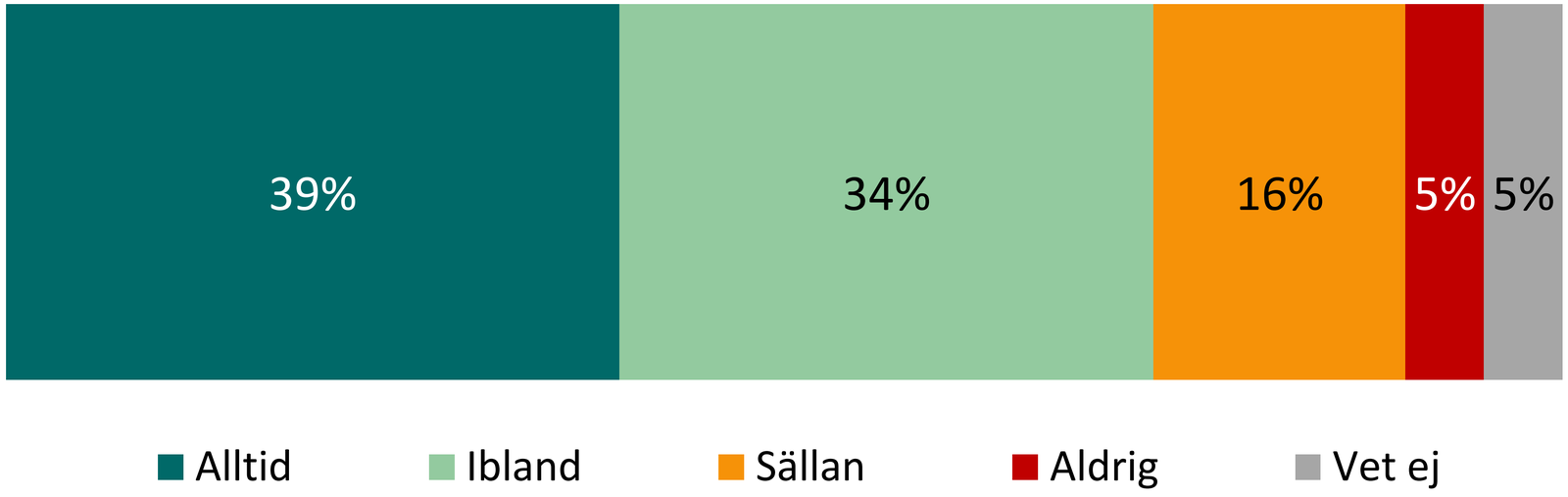
https://www.sallsyntadiagnoser.se/wp/wp-content/uploads/2017/02/Medlemsundersokning-Sallsynta-diagnoser-feb.-2017.pdf

Kort om genomförandet

- Webbenkät
- Medlemmar med en sällsynt diagnos eller som har barn/anhörig med en sällsynt diagnos.
- 1 620 intervjuer med en deltagarfrekvens på 35%.
- 4 november - 29 december 2016.

Endast 4 av 10 upplever att de alltid får den medicinska vård som behövs utifrån den sällsynta diagnosen

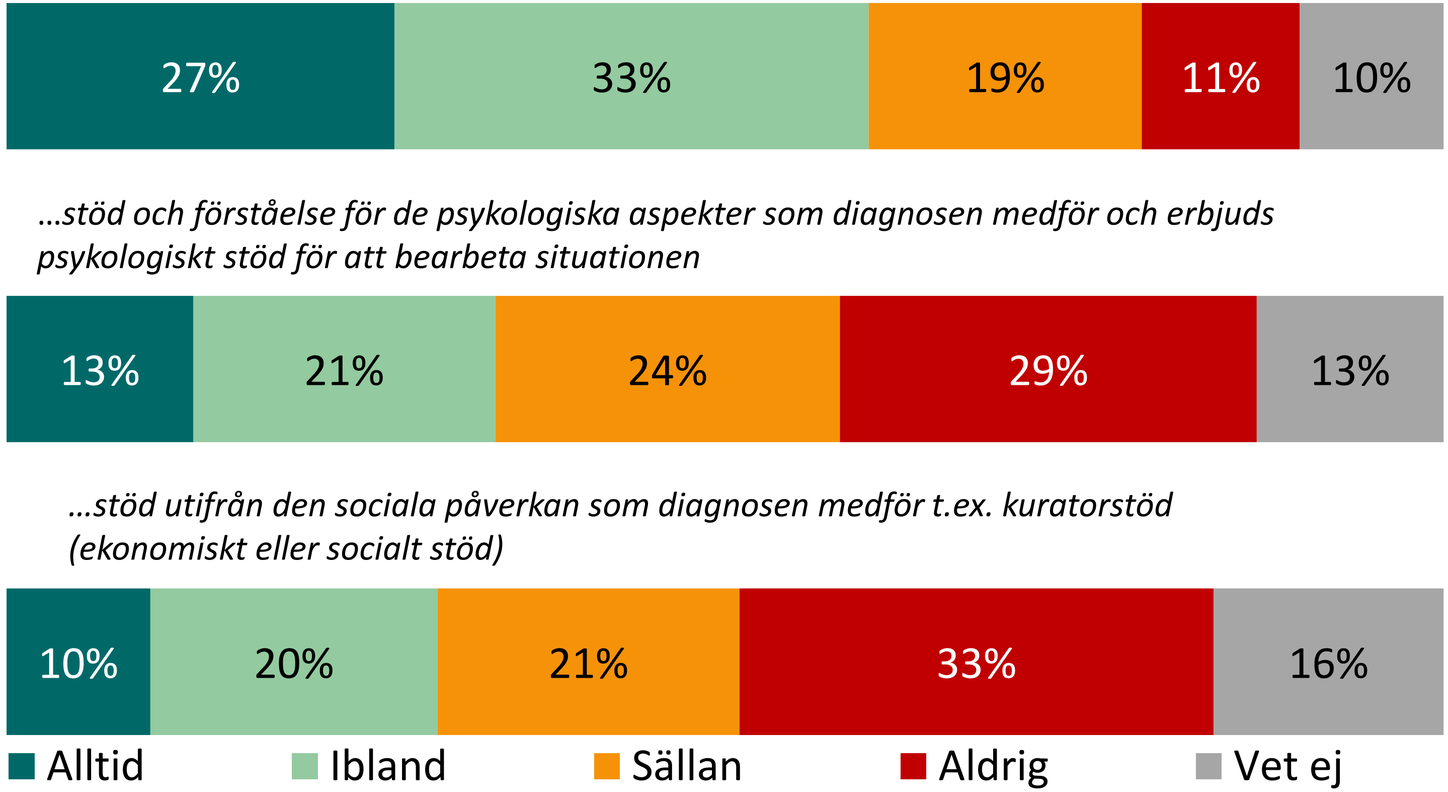
FRÅGA: Hur upplever du / din närstående / barnet vården utifrån den sällsynta diagnosen? Jag / min närstående / barnet upplever att jag / hen får den medicinska vård jag / hen behöver såsom medicinering, kirurgi etc.…



BAS: Samtliga (n=1620)

Endast drygt en fjärdedel får tillgång till rehabilitering /habilitering

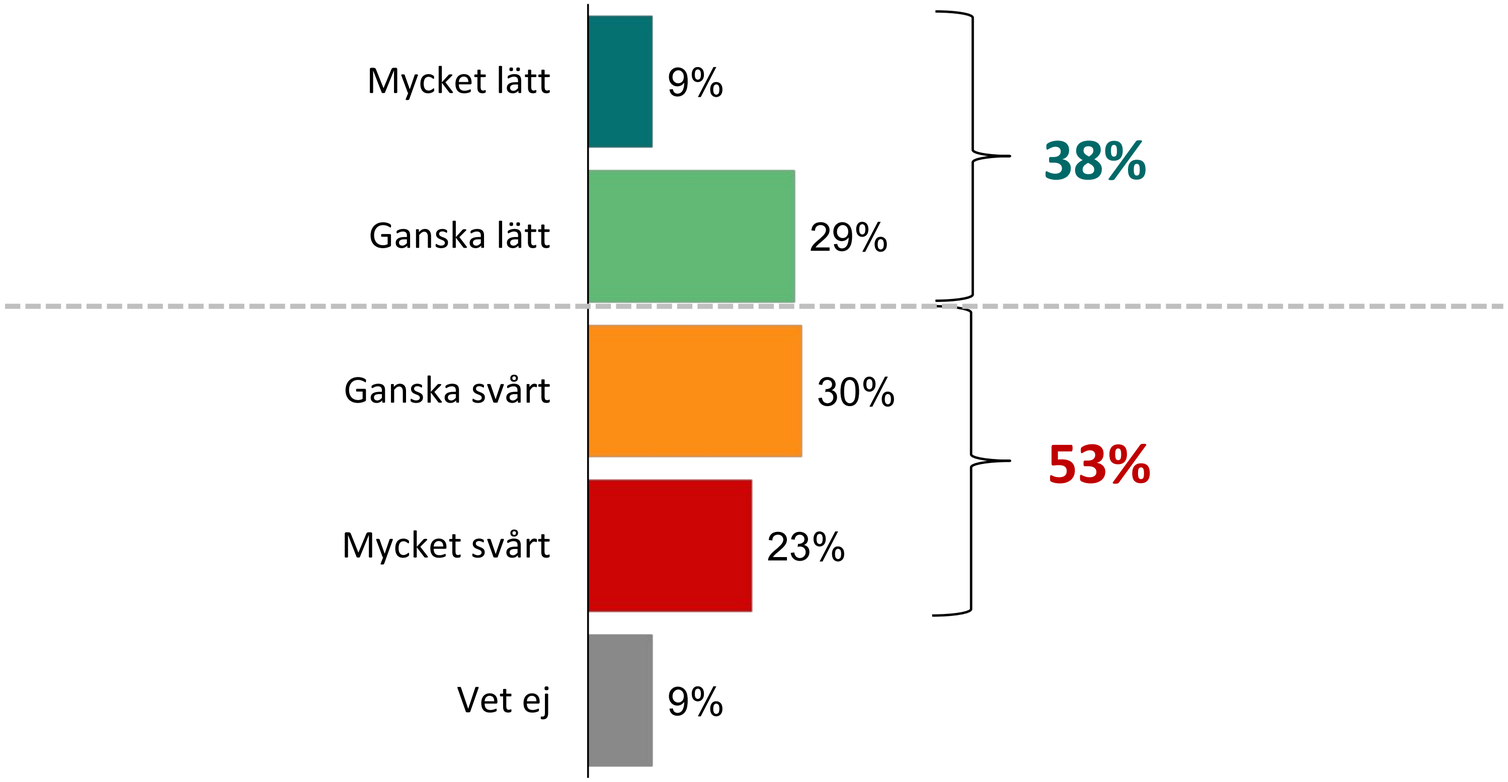
FRÅGA: Hur upplever du / din närstående / barnet vården utifrån den sällsynta diagnosen? Jag upplever att jag / hen får tillgång till den rehabilitering / habilitering som jag / hen har behov av



BAS: Samtliga (n=1620)

Drygt hälften anser att det är svårt att få den vård som man bedömer att det finns behov av

FRÅGA: Upplever du / din närstående / barnet att det är lätt eller svårt att få den vård som du / din närstående / barnet bedömer att det finns behov av, utifrån den sällsynta diagnosen?



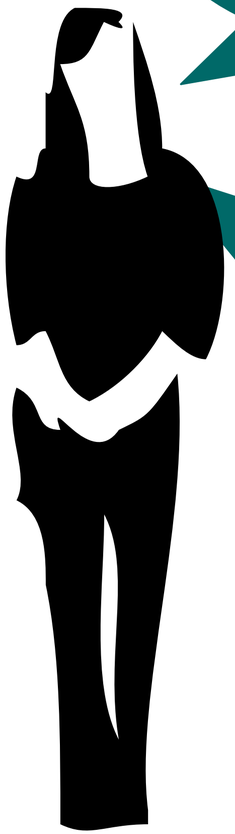
BAS: Samtliga (n=1620)

När de får önska fritt kring hur vården utifrån den sällsynta diagnosen skulle fungera önskas primärt mer kunskap och samordning

”Att saker inte tog sån tid, att det inte blev så mycket väntan och inte så många olika personer inblandade.”

”Att man blir tagen på allvar och inte bara kollar blodtrycket om man berättar om andra symptom eller ställen man har ont på.”

”Stöd till forskning så att alla behövande snabbt får diagnos och lämplig behandling.”



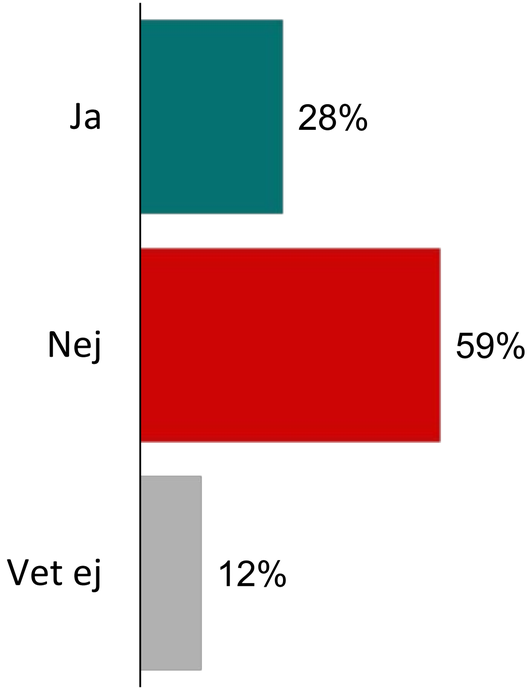
”Kunskap viktigast. Idag okunskap om sällsynta sjukdomar. Kompetens och vana av patienter med sällsynt sjukdom. Samlad kompetens och bra bemötande. Less på att förklara sjukdomen och få fel vård. Riktlinjer adekvata. EJ BLI IFRÅGASATT eller dumförklarad av vårdpersonal. Ej prestigejakt utan att de kan be om hjälp av kompetent personal så att patienten får adekvat vård. Likvärdig vård i landet. Kompetenshöjning generellt..”

”Att det fanns någonstans att vända sig på sjukhuset som kan ge information om diagnosen och att de olika vårdinstanserna var kopplade till varandra. Att det fanns en samordnare.”

BAS: Samtliga (n=1620)

Drygt en av fyra känner till att det finns Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) vid universitetssjukhus

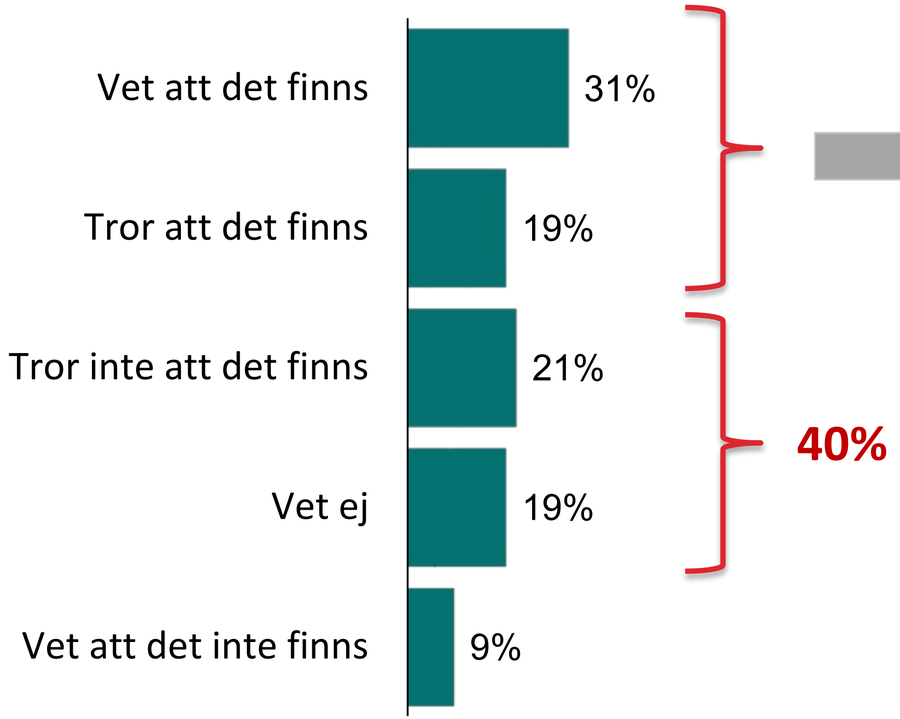
FRÅGA: Känner du / din närstående / barnet till att det finns Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) vid universitetssjukhus?

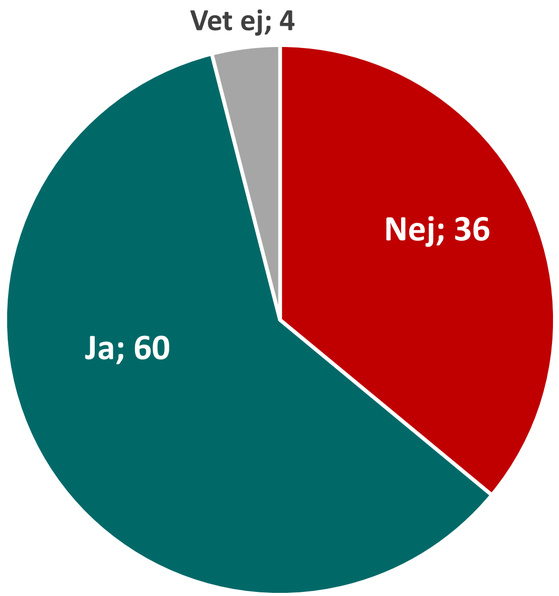


BAS: Samtliga (n=1620)

4 av 10 känner inte till om det finns expertteam för just deras / deras anhöriges sällsynta diagnos

FRÅGA: Känner du / din närstående / barnet till om det finns expertteam för just din / din närståendes / barnets sällsynta diagnos?



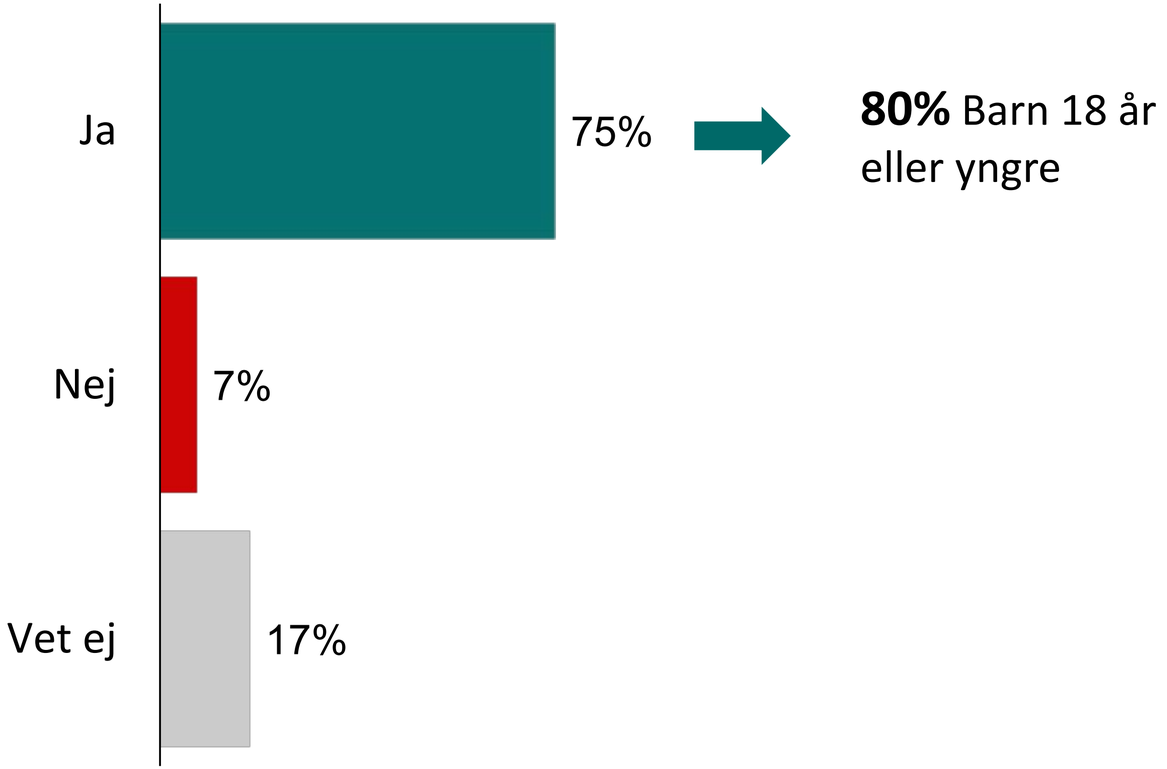


Sex av tio av dem som tror / vet att det finns expertteam för deras / den närståendes sällsynta diagnos har haft kontakt med expertteamet

BAS: Samtliga (n=1620)

Tre av fyra är beredda att resa för att få expertvård, oavsett var i landet den är placerad

FRÅGA: Om det fanns ett expertteam med samlad medicinisk kompetens för din / din närståendes / barnets diagnos på annat ort i Sverige, är du / din närstående beredd att resa dit för att få den vården, oavsett var i landet den är placerad?

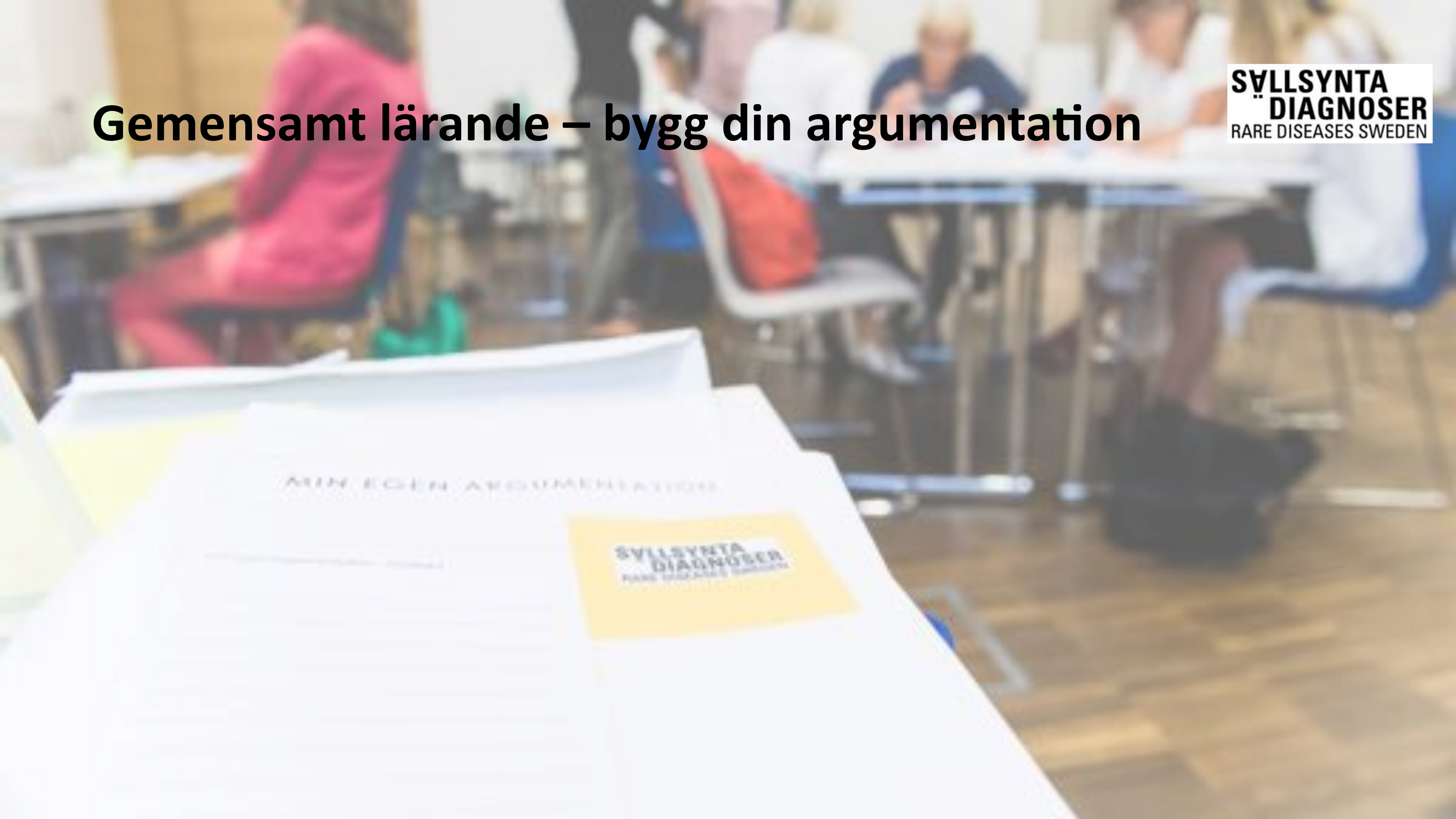


80% Barn 18 år eller yngre

BAS: Samtliga (n=1620)

Gemensamt lärande – bygg din argumentation

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

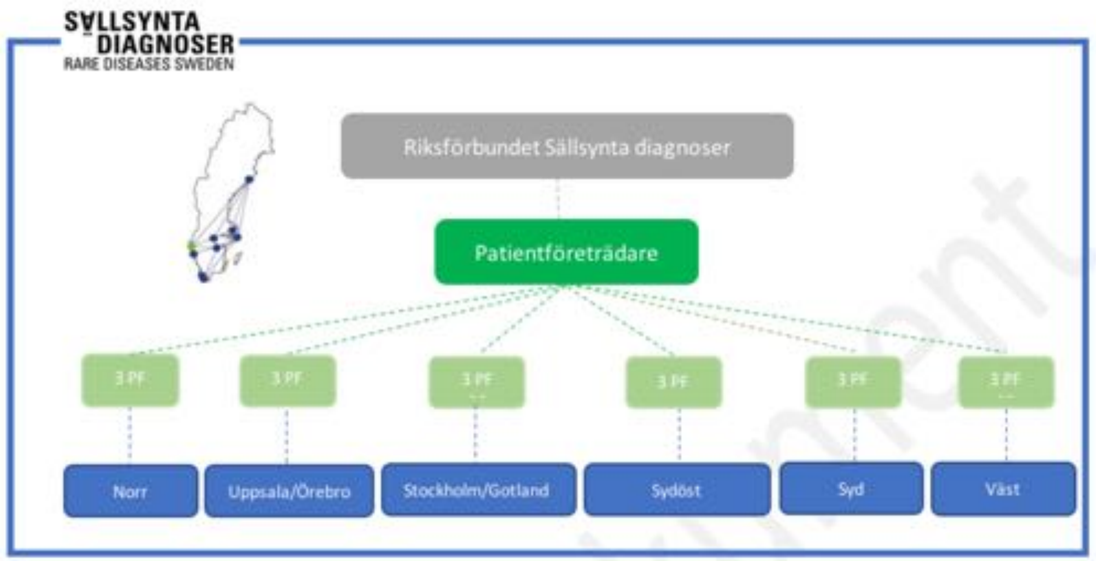


Bygg din egen argumentation -reflektioner

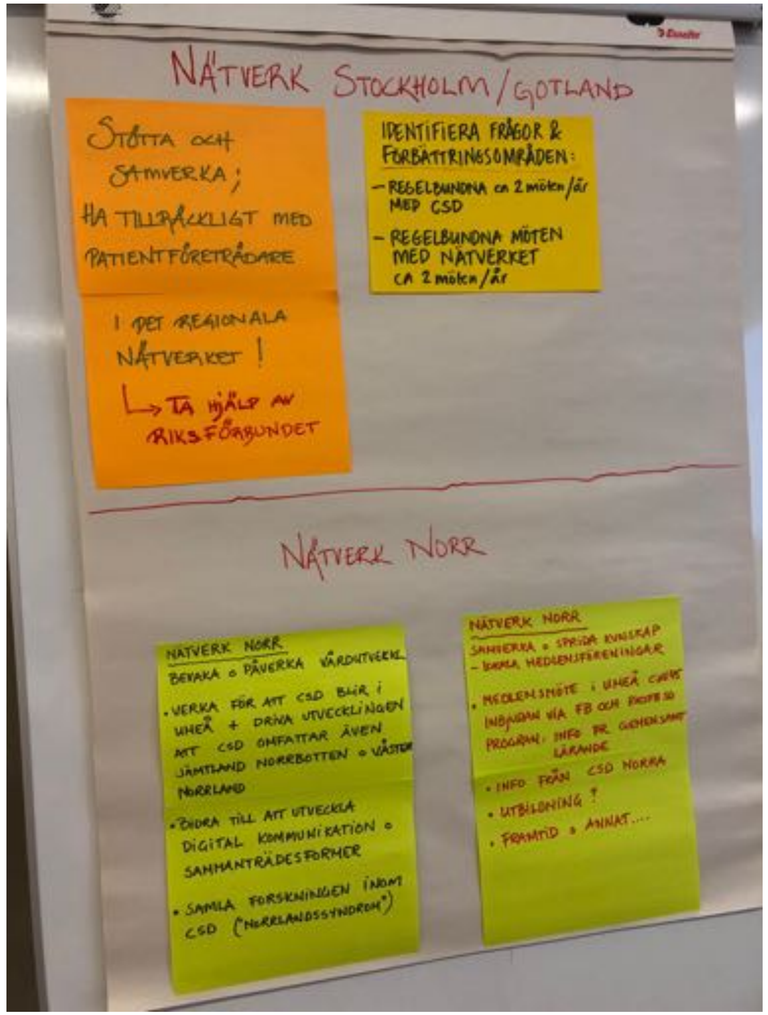
- Målgruppsinrikta – landsting, CSD. Rätt nivå.
- Börja med egen historia
  sedan koppla till sällsynta dilemmat
- Drastiska siffror är bra att väcka folk med
- Se oss själva som specialister
  vi har egen erfarenhet om hur det är
  att leva med en sällsynt diagnos

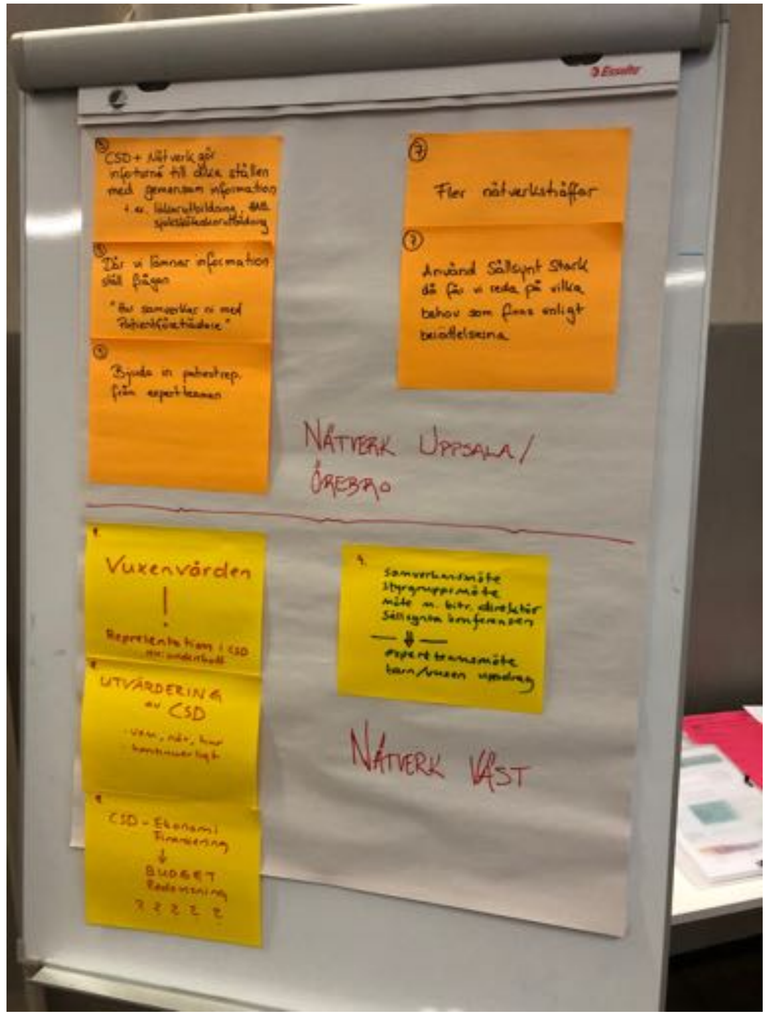
Uppdragsbeskrivning

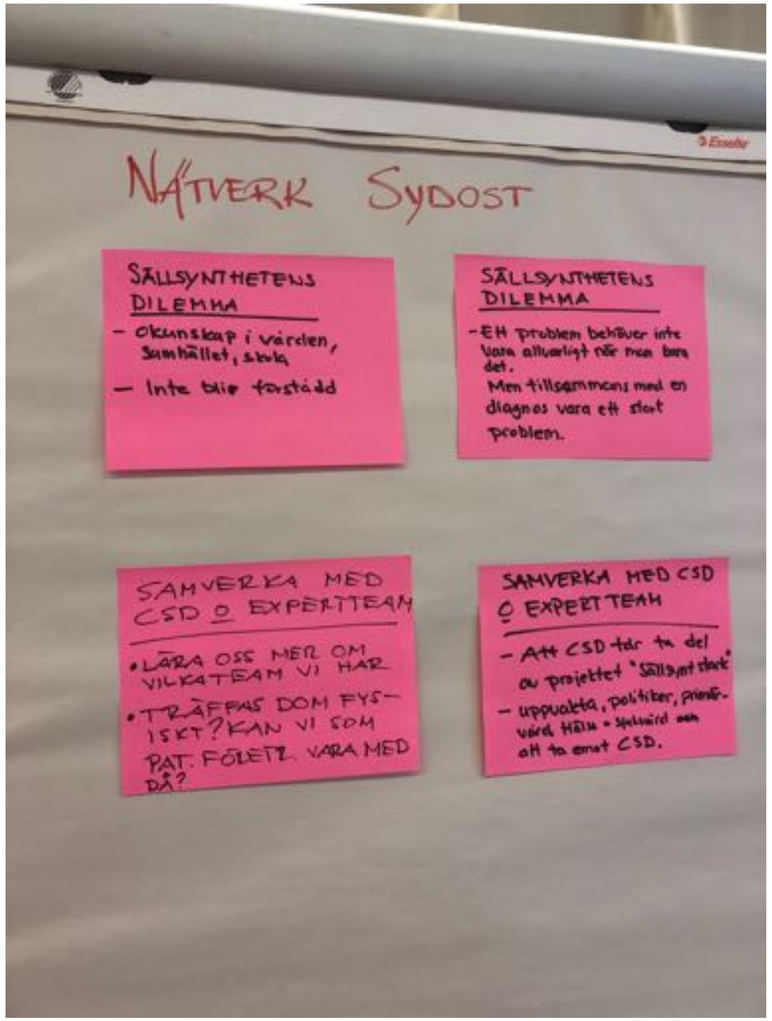
Patientföreträdare finns knutna till riksförbundets 6 regionala nätverk och fungerar som stöd för det arbete som pågår för att förbättra vården för sällsynta diagnoser. Genom sina samlade erfarenheter ska patientföreträdare verka för att vården för sällsynta diagnoser utvecklas med patienten i fokus med ett personcentrerat förhållningsätt som tar tillvara på patientens och anhörigas behov och perspektiv under hela vårdprocessen. Arbetet med personcentrerad vård för sällsynta diagnoser sker på nationell, regional och lokal nivå.



Gemensamt lärande – hur arbetar vi i våra nätverk







Sjukvårdens struktur

Gemensamt lärande - att växa som patientföreträdare

För att vara trygg och kunnig i rollen som patientrepresentant behöver man grundläggande kunskaper om vad uppdraget och arbetet innebär och förståelse för i vilket sammanhang som arbetet bedrivs.

Gemensamt lärande - att växa som patientföreträdare

- Vem styr sjukvården?
- Kan vi styra sjukvården?

Gemensamt lärande - att växa som patientföreträdare

Statens roll i hälso- och sjukvården;
”Stifta ramlagar för hur hälso- och sjukvården skall bedrivas”
- Patientlagen

Det är Socialdepartementet som ansvarar för Hälso- och sjukvårdsfrågor

Annika Strandhäll
Socialminister

Lena Hallengren
Barn- äldre- och jämställdhetsminister

Gemensamt lärande - att växa som patientföreträdare

8 myndigheter som har uppgifter med inriktning på vården;

- Socialstyrelsen
- SBU (Statens beredning för medicinsk utvärdering)
- Vårdanalys
- Läkemedelsverket
- TLV (Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket)
- Folkhälsomyndigheten
- IVO (Inspektionen för vård och omsorg)

Gemensamt lärande - att växa som patientföreträdare

Primärvård – basen i svensk sjukvård. Över 1000 vårdcentraler.

Länssjukvård – över 20 länssjukhus och ca 40 länsdelssjukhus som är lite mindre och som inte har alla typer av specialistmottagningar

Regionsjukvård – 9 regionsjukhus (universitetssjukhus). Sällsynta och komplicerade sjukdomar och skador.

Gemensamt lärande - att växa som patientföreträdare

Sverige har 290 kommuner och 20 landsting/regioner*

Sjukvårdsregionerna är 6 till antalet.

Inom varje Sjukvårdsregion växer ett CSD fram.

*Ex Region Gotland och Region Skåne

Gemensamt lärande - att växa som patientföreträdare

Patientlagen – övergripande innehåll och viktiga delar

- Delaktighet
- Fast vårdkontakt
- Vårdplan

Patientlagen (SFS 2014:821)

3 kap Information

1 § Patienten ska få information om

-vid vilken tidpunkt han eller hon kan förvänta sig få vård

-det förväntade vård- och behandlingsförloppet

- metoder för att förebygga sjukdom eller skada

Patientlagen (SFS 2014:821)

2 § Patienten ska även få information om

-möjligheten att välja behandlingsalternativ, fast läkarkontakt samt vårdgivare och utförare av offentligt finansierad hälso- och sjukvård

-möjligheten att få ny medicinsk bedömning och fast läkarkontakt

7 § -Den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen.

- Informationen ska lämnas skriftligen om det behövs med hänsyn till mottagarens individuella förutsättningar eller om han eller hon ber om det.

Patientlagen (SFS 2014:821)

6 kap Fast vårdkontakt och individuell planering

1 § Patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet ska tillgodoses. Olika insatser för patienten ska samordnas på ett ändamålsenligt sätt

2 § En fast vårdkontakt ska utses för patienten om han eller hon begär det, eller om det är nödvändigt för att tillgodose hans eller hennes behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet.

3 § Patienten ska få möjlighet att välja en fast läkarkontakt inom primärvården

35% har ingen fast läkarkontakt

Gemensamt lärande - att växa som patientföreträdare

Söndag

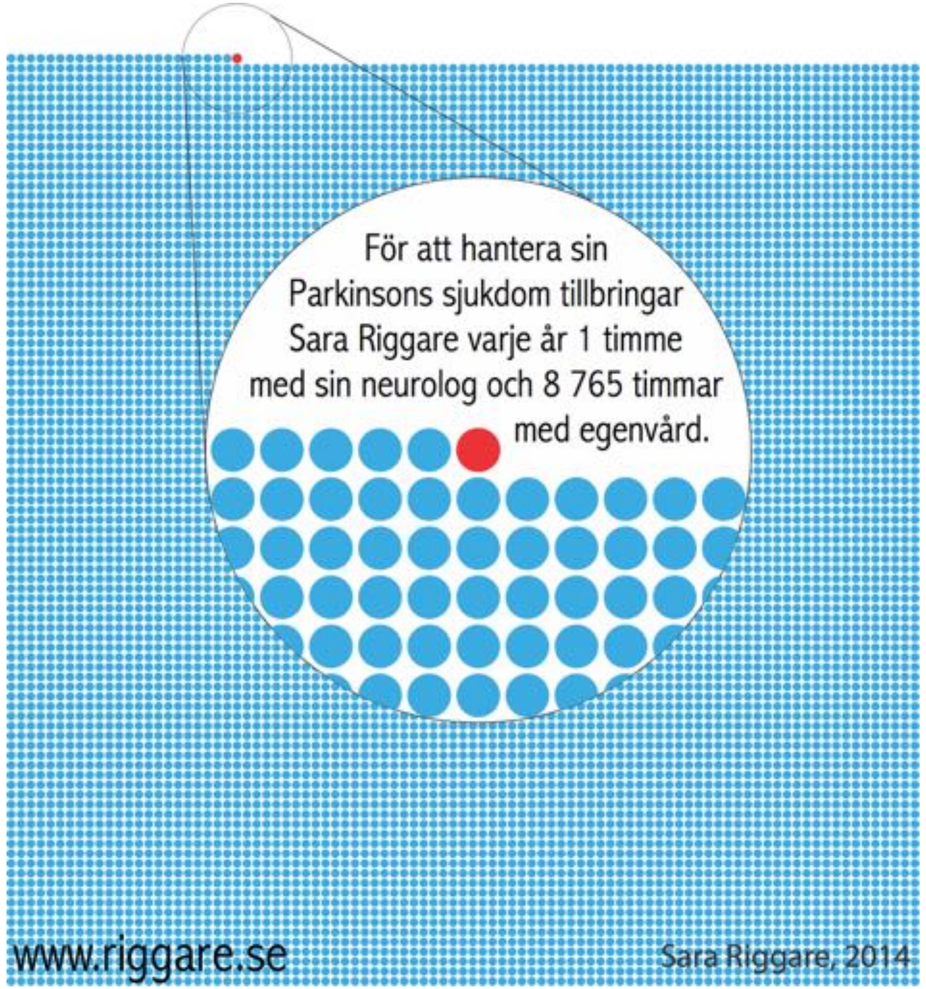
9.00	**Spetspatient** Ett koncept att bära med sig i form av ett patient - CV
10.15	**Tastebreak**
10.45	**ERN – Eurordis – Internationellt**
12.00	**Gemensam lunch**
13.00	**Det goda exemplet och egna initiativ**
14.00	**Kommunikation och formalia**
15.30	**Avslutande diskussion**
16.00	**Slut**

Spetspatienter och personcentrerad vård

Röster om att vara spetspatient

”En patient som driver utvecklingen framåt för de sina”
” En patient som går i spetsen och som är med och utvecklar vården”
”En patient som driver utvecklingen framåt för de sina”
” En patient som har förmågan att ha hälsa i närvaro av sjukdom”
” En patient med mycket drivkraft”

Spetspatient



WIKIPEDIA

Spetspatient

En **spetspatient** avser en patient (eller närstående), ofta med kronisk eller långvarig sjukdom, som kan mycket om sin sjukdom.[1] Ordet fanns med på Språkrådets nyordslista 2017 och kan ses som en svensk motsvarighet till det engelskspråkiga begreppet E-patient.

Referenser

1. ^ "Kunniga patienter kan förbättra vården"

Patient CV

- Är jag en spetspatient?
- Spetsanhörig?
- Vad är mina kunskaper?
- Vilka är mina erfarenheter?

- Ni hittar CVT på hemsidan

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Patient Curriculum Vitae
I samarbete med projektet Spetspatienter

Bakgrund och erfarenheter relevanta för den sällsynta diagnosen

Om mig

Diagnos/barns diagnos och eventuella symptom/undersökningar

Nuvarande anställning

Kunskap och erfarenheter

Erfarenheter av värde

European Reference Networks

Patient

Sjukhus

European Reference Networks

Diagnos/grupp ERN

- **Virtuell vård**
  Specialistrådgivning
- **Generera kunskap**
  Dela erfarenheter, expertis, forskning och innovation
- **Sprida kunskap**
  Kliniska riktlinjer, vårdkedja, utbildning

Specialist behandling

Specialist rådgivning

ERN

Pediatrisk translantation - TRANSCHILD	Urogenitala diagnoser - eUROGEN
Solida extrakraniella tumörer hos barn - PaedCan	Neuromuskulära – EURO-NMD
Sällsynta endokrina diagnoser – Endo-ERN	Njursjukdomar - ERKNet
Gastrointestinala diagnoser - ERNICA	Skelettdiagnoser - BOND
Gynekologiska tumörsjukdomar - EUROCAN	Missbildningar, utvecklingstörning - ITHACA
Hematologiska sjukdomar - EUROBloodNet	Cancersyndrom - GENTURIS
Immunbrist – immunologiska - RITA	Muskoskelett - ReCONNECT
Kraniofaciala diagnoser - CRANIO	Epilepsi - EpiCARE
Kärlsjukdomar - VASCern	Neurologi – ERN-RND
Leversjukdomar –RARE LIVER	Hudsjukdomar – ERN-Skin
Lungsjukdomar – ERN-LUNG	Ögonsjukdomar – ERN-Eye
Metabola sjukdomar - MetabERN	Hjärta - GUARDO-HEART

European Reference Networks

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Sweden

Representative in the ERN Board of Member States:

CHRISTIANSSON Lennart, *National Board of Health and Welfare*

Members:

Karolinska University Hospital	ERN BOND
Karolinska Universitetssjukhuset	ERN PaedCan
	Endo-ERN
	ERKNet
	ERN CRANIO
	ERN LUNG
	ERN EURACAN
	ERN EuroBloodNet
	ERN eUROGEN
	ERN EURO-NMD
	ERN GENTURIS
	ERN ITHACA
	MetabERN
	ERN RARE-LIVER
	ERN RITA
	ERN TRANSPLANT-CHILD
	ERNICA
	VASCERN
Sahlgrenska University Hospital	ERN CRANIO
	ERN EpiCARE
	ERN eUROGEN
	ERN EURO-NMD
	MetabERN
	ERN RARE-LIVER
Skåne University Hospital	ERN TRANSPLANT-CHILD
	ERN PaedCan
Umeå University Hospital	ERN GUARD-HEART
Uppsala University Hospital	ERN CRANIO
	ERN EURACAN
	ERN Skin

ERN on congenital malformations and rare intellectual disability (ERN ITHACA)

This ERN brings together experts in rare congenital malformations and rare intellectual disability disorders. Congenital malformations affect one in 40 babies. For more common malformations, such as cleft lip, there are well-established care networks. For rarer conditions, expertise is scattered across the EU. Many malformations occur together as part of 'syndromes' associated with abnormal growth, development or social adaptation. Over **8 000 syndromes** have been described, and most occur at a frequency of **less than 1 in 2 000.**

Chromosome disorders are one of the commonest causes of malformations and intellectual disability. New tests, such as exome and genome sequencing, have improved the prospects of diagnosis but are not routinely available in more than 50 % of highly specialised centres.

Expanding access to this technology is a key goal of ERN ITHACA. The network is also developing telehealth initiatives with virtual multidisciplinary teams across EU centres, and will use virtual online clinics to improve access to diagnostics without requiring patients to travel.

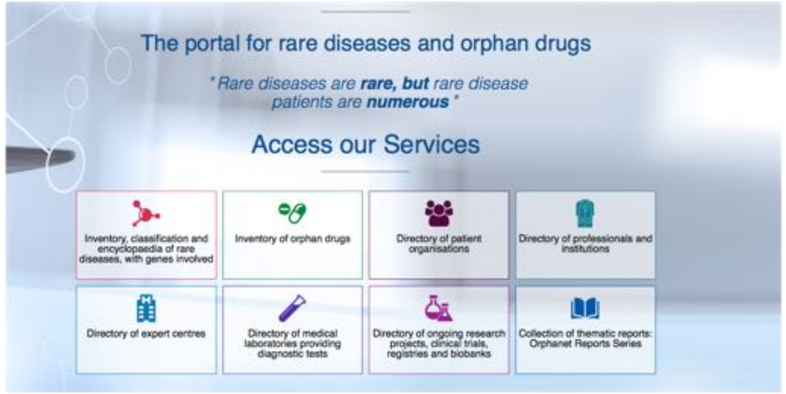
ERN ITHACA will network parents and patients to develop best practice and initiate guideline development where required. It will establish criteria for patient registry data, advance training for health professionals and facilitate research. The network will work with existing networks in the field and with ERNs with whom there are complementary interests, while keeping patients at the centre of its activities.

NETWORK COORDINATOR

Professor Jill Clayton-Smith
Central Manchester University Hospitals NHS Foundation Trust, United Kingdom

Vad händer på EU nivå

- Synliggöra sällsynta diagnoser (ORPHANET)
- Försäkra att man använder samma kodsystem (ICD-11, Orphacodes)
- Stötta nationell plan
- Stärka EU samarbete och koordination
- Skapa European reference networks
- Främja forskning
- Stötta utvecklingen av kvalitetsregister



Europeiska kommissionens rekommendationer för att stötta sällsynta diagnoser

Comission expert group recomendations to support integration of RD into social policy

Fastställ av alla EU medlemsstater 2016

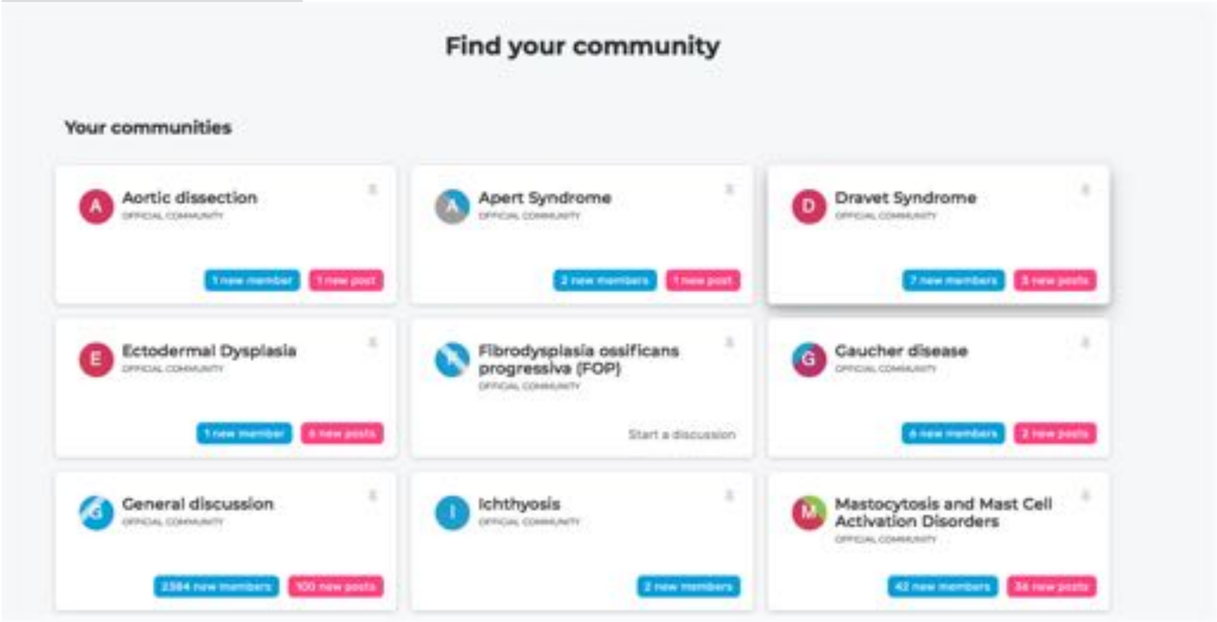
4. Medlemsstater bör främja multidisciplinär, holistisk, kontinuerlig, personcentrerad och delaktig vård för personer som lever med sällsynta diagnoser, och stötta de i realisationen av deras fundamentala mänskliga rättigheter

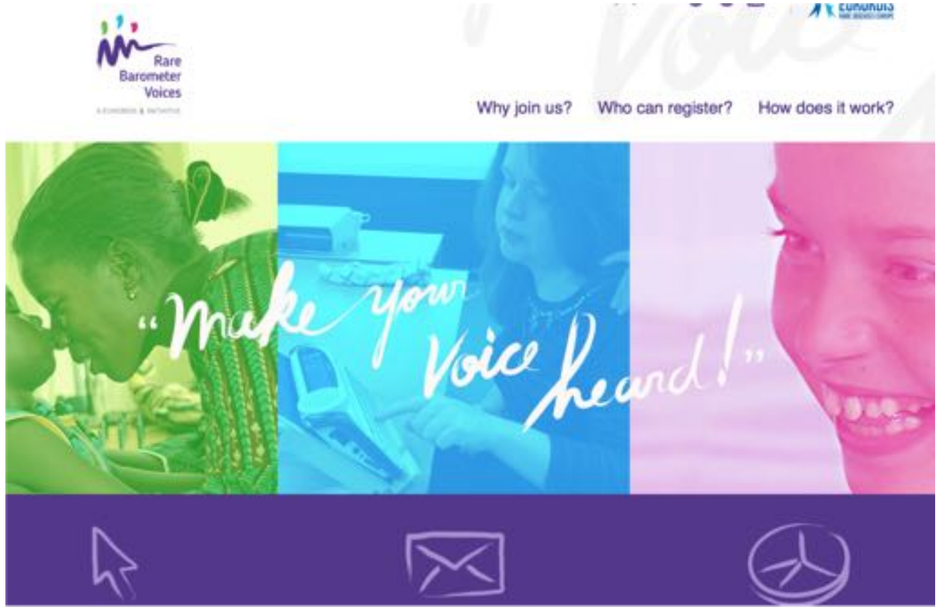
Bra resurser

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

The Voice of Rare Disease Patients in Europe

RareConnect.org





Rare barometer

Gå gärna med i rare barometer och promota i era nätverk

Finns även på svenska

Rare Barometer Voices

A EURORDIS INITIATIVE

Möjligheter till vidareutbildning

The **EURORDIS Open Academy** encompasses the EURORDIS Summer School, EURORDIS Winter School, EURORDIS Digital School and ePAG Capacity-Building Programme.

Winter School	Summer School	Digital School (coming soon)
EURORDIS WINTER SCHOOL	EURORDIS SUMMER SCHOOL	EURORDIS DIGITAL SCHOOL

The goal of the Open Academy is to build the capacity of rare disease patient advocates at large, as well as a select number of researchers and clinicians, so that they can go on to advocate for rare diseases at both local or international levels.

Samarbeten i Sverige

- Inkludera i forskning
- SUB
- ERN
- Biobank Sweden
- TLV
- Sveriges kommun och landsting
- Habilitering
- SBONN
- Socialstyrelsen
- Nordic Network on Rare Disease

Regeringens satsning 2018

Långsiktig inriktning för vård och behandling inom området sällsynta diagnoser. **Målet** är att skapa ökade förutsättningar för en god, jämlik och tillgänglig vård med patienten i centrum.

Stärka befintliga vårdstrukturer, utveckla nationella samordningen samt stärka patientperspektivet när det gäller behandling av personer med sällsynta diagnoser

3 konkreta satsningar

Patientmedverkan

- 6 miljoner - Centrum för sällsynta diagnoser i Sverige
- 1,5 miljoner - SKL för nationell samordning av sällsynta sjukdomar. Från 2019 inrättas inom ramen för programområdesstruktur för kunskapsstyrning. Sammanhållen vårdkedja i vård som rör sällsynta diagnoser. Referensgrupp med patientrepresentanter. Från 2019 ersätter detta NFSD
- Socialstyrelsen får medel under 2018 för att fördela som statsbidrag till organisationer, för en mer patientcentrerad vård för patientgruppen med sällsynta sjukdomar

Nordic Network on Rare Diseases

Nordisk samarbete för Sällsynta diagnoser.

Varje land har 3-4 representanter från myndighet, sjukhus och patientorganisationer.

Årets tema handlade om åldrande och följande rekomendationer diskuterades

- Gemensamt språk för sällsynta – implementering av orphakoder
- Åldrande och sällsynta diagnoser
- Nödvändigt med kvalitestregister

Det goda exemplet!

Det goda exemplet

När är vi patientrepresentanter? Vid vilka tillfällen kan vi medverka?

Utbildningsdagar hos CSD

Sällsynta Dagen

Fokusdagar Sällsynta Diagnoser vid sjukhusen

Stäm av via NFSDs hemsida tex.

Det goda exemplet!

- Skriva medicinska riktlinjer ihop med patientföreningar
- Delta vid utbildning av ST-läkare
- Sprida information och kunskap i egen förening
- Vara delaktiga i riktlinjer och vårdprogram
- Bygga gemensamma broar från patient till profession eller samhällsaktör
- Patientberättelser vid utbildningstillfällen
- Samla och dela med sig kring info om vad som händer i ens region
- Påverkansarbete som stöttar utvecklingen av CSD
- Medverkan i framtagande av behandlingsrekommendationer
- Vårdanalys brukarråd
- Medverka i styrgrupper
- Medverka och planera ”Sällsynta dagen”

Vad händer framöver

- Trillingträffar under 2018
- Våren: 17e maj Uppsala & 4e juni Göteborg

- Hösten: 18 okt. Stockholm
- Planeringsträff – Ej bokad
- Referensgrupp 9 November kl.10-14
- Storträff 19-20 November