

Gemensamt lärande - samverkan mellan patienter och vårdgivare



SÄLLSYNTA DIAGNOSER RARE DISEASES SWEDEN

Start: **2016**

6 regionala nätverk

18 patientföreträdare

6 Centrum för Sällsynta diagnoser



Vision och Mission

Optimal patientmedverkan i partnerskap för varje människa som har en sällsynt diagnos genom samverkan och organisering på lokal, regional och riksnivå kring alla kompetenser och resurser.

Mål

Ökad samverkan mellan professionella, patienter och närstående genom utveckling av ett arbetssätt inspirerat av personcentrering

Riksförbundets Arvsfondsprojekt Gemensamt lärande startade 2016 med visionen att stärka patientens ställning i vården och för att utveckla vården tillsammans MED inte FÖR våra medlemmar. I all vår arbete inkluderar vi våra patientföreträdare från start. Tillsammans med CSD och våra patientföreträdare arbetar vi aktivt för att förbättra vård för alla individer med sällsynta diagnoser.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är ett förbund för personer med sällsynta diagnoser eller odiagnoserade sällsynta sjukdomar. De ca 14 500 medlemmarna är fördelade på ca 60 diagnosföreningar. Tillsammans verkar vi för att personer som har en sällsynt diagnos ska få bättre levnadsvillkor genom förbättrad vård och omsorg.

Patientens ställning i vården



Regionala. nätverk

Norr

Uppsala/Örebro

Stockholm/Gotland

Sydöst

Syd

Väst

6 regionala nätverk med patientföreträdare i respektive nätverk som arbetar för att stärka patientens ställning i vården.

Sällsynt men inte ovanlig

400 000 lever med en sällsynt diagnos i Sverige*

7000 sällsynta diagnoser

1 per 10 000 invånare

30 miljoner lever med en Sällsynt diagnos i Europa

Syndrom diagnoser som är komplexa, genetiska och kräver multidisciplinärt team och samordnade insatser

Kontakta oss

Om du behöver en patientföreträdare i ditt arbete eller om du är intresserad av att bli involverad i nätverket.

Centrum för Sällsynta diagnoser

Norr

Uppsala/Örebro

Stockholm/Gotland

Sydöst

Syd

Väst

6 Centrum för Sällsynta diagnoser som har som mål att verka för att personer som har sällsynta diagnoser får samma möjlighet till diagnos, adekvat behandling och samhällsservice som andra invånare enligt svensk lagstiftning.

Projektledare

Beata Ferencz

beata.ferencz@sallsyntadiagnoser.se



Projektkoordinator

Karin Högvall

karin.hogvall@sallsyntadiagnoser.se