

## Förebilder för integrerad vård på europeisk kongress

*I maj deltog Stephanie Juran och Beata Ferencz från Riksförbundet Sällsynta diagnoser vid EURORDIS konferens "European Conference on Rare Diseases" (ECRD) i Österrikes huvudstad Wien. EURORDIS är vår europeiska samarbetsorganisation. Våra företrädare presenterade en poster om Sällsynta diagnosers Övergångsprojekt. Dessutom medverkade de i en paneldiskussion om integrerad vård och patientperspektiv. Många intressanta diskussioner fördes.*

Det framkom då att problematiken med övergången från barn- till vuxenvård är utbredd i hela Europa. Framgångsrika lösningar som Riksförbundets lotsmodell, framtagen i Övergångsprojektet, efterfrågades. "Vi hoppas att våra erfarenheter kommer att gynna många personer framöver", framhåller Beata.

Under paneldiskussionen om integrerad vård avhandlades goda förebilder för hur integrerad vård ser ut – när det fungerar. På många håll i Europa finns integrerade center som arbetar för sammanhållen vård för sällsynta diagnoser.

Beata fortsätter: "Vi är inte där än i Sverige, men vi lyfte ändå några goda exempel på hur habilitering och Centrum för Sällsynta Diagnoser arbetar".

### Förstärkning och strategi behövs

Men dessa verksamheter behöver helt klart stärkas. Därtill finns behov av en klar strategi för nationell samordning för sällsynta diagnoser i Sverige.

### Globalt samarbete

Utöver det europeiska perspektivet hade ECRD-konferensen även fokus på globalt samarbete. Genom vårt nyblivna medlemskap i "Rare Diseases International" (RDI) stödjer vi RDI:s engagemang för att lyfta

sällsynta diagnoser inom Förenta Nationerna (FN) och Världshälsoorganisationen WHO, som en prioriteringsfråga inom internationell folkhälsa.

Arbetet med de europeiska referensnätverken (ERN) fortskrider. Vi har nu en möjlighet att driva denna utveckling framåt.

För att nätverken ska lyckas framhåll bland andra Lene Jensen, från vår danska systerorganisation, vikten av samverkan med nationella patientföreningar och inkludering av patientföreträdare. Nu finns även tillfälle för våra medlemsorganisationer att ta del av information från europeiska referensnätverken direkt (på engelska).

Vidare betonade Lene angelägna patientkrav för förbättrad vård, hämtade från EURORDIS medlemsundersökning. Det gällde i stort sett samma vårdbrister som i Sverige, bristfällig samordning av vården, prissättningen av sällsynta läkemedel etc.

Beata sammanfattar: "Överlag var arrangemanget väldigt lyckat. Det är givande att ta del av en konferens som görs tillsammans med patientföreträdare på alla nivåer. Vi ser fram emot att fortsätta delta, för att dela med oss av de goda exemplen från Sverige och visa hur vi arbetar för att göra vården mer samordnad för sällsynta diagnoser".

## ORDFÖRANDE HAR ORDET

*I valet och kvalet*

Nu skriver jag mitt kanske sista ordförandebrev eller eventuellt är det bara ett uppehåll. Då jag valts till ordförande i Funktionsrådet Sverige, kan jag inte samtidigt vara ordförande i Sällsynta diagnoser.

Jag har vänt och vridit på mitt val, vägt för och emot. Var gör jag mest nytta och vad vill jag? Jag vill inte att saker ska ta slut, men ändå är jag mån om utveckling och förändring. En kombination som inte riktigt går ihop. Som tur är behöver jag inte avsluta helt, det finns en möjlighet att komma tillbaka. Mitt förordnande i Funktionsrådet är ett fyllnadsval på ett år. Jag kan prova och känna efter, innan jag bestämmer om jag vill ställa upp för en ny period där.

Jag är också oerhört glad och tacksam för att det inom Sällsynta diagnoser finns så goda krafter som arbetar vidare. Vi har aldrig tidigare haft ett så väl bemannat kansli med mycket lojal och kompetent personal. Vi driver utvecklingsprojekt som bidrar till att allt fler engagerar sig inom förbundet. Det finns många skickliga personer som är goda ambassadörer, känner till det sällsynta dilemmat och på så sätt inte bara företräder sin egen diagnos. Det är nödvändigt i det sällsynta påverkansarbetet.

Det är helt rätt tid att för mig att nu ta ett kliv åt sidan, när andra håller ställningarna. Jag är så stolt och tacksam och tänker ofta på hur det var för snart 20 år sedan. Då kraxade många olyckskorpar "ni är så olika, ni kommer aldrig att hålla ihop" Korparna hade fel om konceptet. Det höll. Sällsynta diagnoser är ett mycket väl ansett förbund.

Elisabeth Wallenius



## Att växa som patientföreträdare

*Sällsynta diagnosers Arvsfondsprojekt Gemensamt lärande ordnande 26-27 maj en utbildningshelg för patientföreträdare. Målsättningen var att stärka patientföreträdarna i sin roll och tydliggöra uppdraget. Utgångspunkten var "Vilka erfarenheter har jag med mig som stärker mig i min roll som patientföreträdare och som är viktiga när vi samverkar och utvecklar vården?" Inledningsvis fick deltagarna svara på frågan "Varför engagerar jag mig som patientföreträdare i Sällsynta diagnoser"? Att förbättra och utveckla vården, informera berörda parter, öka överlevnaden, men främst av allt hjälpa vår ord med hög prioritet.*

Arvsfondsprojektet Gemensamt lärande arbetar för att öka samverkan mellan professionen, patientföreträdare och närstående, genom att utveckla metoder inspirerade av personcentrerad vård. Det handlar om att skapa bättre förutsättningar för hur vården kan fungera med hjälp av patientföreträdare, förklarar projektkoordinator Karin Högvall. Hon tackar alla fantastiskt engagerade patientföreträdare!

Att patienten ska involveras i allt vad som rör ens vård är inte längre något sällsynt. I Europeiska kommissionens rekommendationer för sällsynta diagnoser anges: "Medlemsstater bör främja ett multidisciplinärt, holistiskt, kontinuerligt och personcentrerat synsätt samt ökad delaktighet i vården för personer som lever med en sällsynt diagnos." "Det är ledord som vi också arbetar med", kommenterar Beata Ferencz, projektledare.

Utbildningen handlade bland annat om sjukvårdens strukturer samt europeiska initiativ inom området, som de europeiska referensnätverken.

Vikten av att se sällsynta diagnoser ur ett folkhälsoperspektiv och arbeta för en gemensam terminologi för diagnoserna framhölls. Som grupp existerar sällsynta diagnoser inte, varken i register eller i vårdsystem. "Därför är det av oerhörd vikt att vi börjar skapa ett gemensamt språk för sällsynta diagnoser och inkluderar oss i vården, genom att tillämpa orphakoder och utveckla kvalitetsregister", understryker Beata. Orphakoder är ett kodsystem för sällsynta diagnoser.

Deltagaren Mona Sjöström, patientföreträdare Nätverk Norr, reflekterar: "Jag tycker det är en fördel att träffas och lära känna varandra, eftersom det ger en trygghet i att

våga fråga om det man undrar över. Många begrepp och förkortningar används frekvent. Det är krångligt att komma ihåg och förstå vad de kan innebära och betyda. Jag kände mig inspirerad till att komma igång på hemmaplan".

Helgen präglades av inspiration, då deltagarna berättade om goda exempel på hur man kan påverka och utveckla vården. Patientföreträdare kan medverka redan från start vid planering av forskningsprojekt, utbildningsdagar och konferenser samt vara med i styrgrupper. Det handlar om att vården måste kunna ta tillvara de erfarenheter som patientföreträdare och anhöriga har, för att vidareutveckla vårdorganisationen. Som patient eller anhörig har man gedigen kunskap, inte bara utifrån sin egen diagnos, utan även av de erfarenheter man får från sin egen förening och andra nätverk.

Helgen präglades av viss frustration. Vi vet att det är föräldrar och diagnosbärare som betalar priset när den nationella samordningen i vården brister. Det slår hårt mot oss med sällsynta diagnoser som har många vårdkontakter. Men främst av allt utgör den en risk för individen. Läs kursdokumentationen.

Detta gör det ännu mer angeläget för oss att fortsätta påverka området och öka kunskapen. Alla har rätt till god vård – även de som har sällsynta diagnoser.

Det är fantastiskt att se hur projektet växer fram och hur det bidrar till en nära samverkan mellan vårdprofession och våra nätverk. Vill du vara med och påverka vården? Hör av dig! Projektledare Beata Ferencz [beata.ferencz@sallsyntadiagnoser.se](mailto:beata.ferencz@sallsyntadiagnoser.se) Projektkoordinator Karin Högvall [karin.hogvall@sallsyntadiagnoser.se](mailto:karin.hogvall@sallsyntadiagnoser.se)

*Ulf Larsson är ordförande*

Ulf Larsson är ordförande i Sällsynta diagnoser, tills styrelsen fattat beslut om hur arbetet ska organiseras fram till nästa årsmöte i april 2019. Då kan en ny ordförande väljas, ifall Elisabeth "Lisa" Wallenius då inte återinträder som förbundsordförande. (Se sidan 1.)

*800 europeiska diagnoseexperter och patientföreträdare här?*

Under våren har Riksförbundet Sällsynta diagnoser alltså medverkat vid EURORDIS konferens "European Conference on Rare Diseases" (ECRD) i Wien, Österrike. (Se sidan 1.) Vi hoppas nu att om två år kunna locka till oss Europas experter och patientföreningar för sällsynta diagnoser till vår egen huvudstad, Stockholm!

Den stora Europakonferens som anordnas år 2020, med över 800 deltagare från mer än 50 länder, skulle hjälpa oss i vårt ihärdiga arbete att öka medvetenheten om sällsynta diagnoser hos allmänheten, vårdprofessionen, politiker och andra beslutsfattare.

Som en förberedelse för ansökan, hade vi nyligen nöjet och äran att visa runt två EURORDIS-representanter i Stockholm. Med hjälp av Marie Häggström från Stockholm Convention Bureau imponerades EURORDIS-företrädarna Anja Hjelm och Sharon Ashton över vår fantastiskt vackra huvudstad, den vid global jämförelse enastående tillgängligheten och inriktningen på hållbarhet.

*Delta i Glädjeruset!*

Delta tillsammans med Riksförbundet Sällsynta diagnoser i Glädjeruset – loppet för ALLA i Täby/Stockholm lördagen den 25 augusti! Gå, spring, jogga eller rulla 5 km eller 10 km.

Initiativtagare till Glädjeruset är Team Nordmark. Anmäl ditt deltagande till [info@sallsyntadiagnoser.se](mailto:info@sallsyntadiagnoser.se), senast den 6 augusti.

Anmälningsavgiften 295 kr betalar du till Sällsynta diagnosers Plus-Giro-konto 12 47 42-8. Vi ser fram emot att dela en sällsynt god dag med er!

Läs mer på Sällsynta diagnosers hemsida och Glädjerusets.