

År 2020 blir sällsynt händelserikt

Våren 2020 kommer Europas experter och patientföreningar för sällsynta diagnoser att samlas i Stockholm! Då har Sveriges huvudstad fått värdskapet för den stora Europakonferens, ECRD, som anordnas med över 800 deltagare från mer än 50 länder. Konferensens officiella namn är "10th European Conference on Rare Diseases & Orphan Products Conference" ("Den tionde europeiska konferensen om sällsynta diagnoser och sällsynta läkemedel för sällsynta diagnoser").

Sällsynta diagnosers utredare Stephanie Juran kommenterar: "Vi räknar med att ECRD-konferensen kommer att hjälpa oss i vårt uthålliga arbete att öka medvetenheten om sällsynta diagnoser hos allmänheten, vårdprofessionen, politiker och andra beslutsfattare.

Med en Stockholmsbaserad ECRD-konferens som draghjälp, kan vi öka pressen på beslutsfattarna för att driva våra hjärtefrågor:

- att skynda på utvecklingen av nationell samordning för sällsynta diagnoser
- att göra sällsynta diagnoser till en 'public health priority' ('fokusområde inom folkhälsan')
- att kräva basfinansiering för våra drygt 60 medlemsföreningar."

Kanslichef Malin Grände tillägger att konferensen också är en möjlighet för oss att, för en stor, internationell och sakkunnig publik, presentera påverkansarbetet som Sällsynta diagnoser gjort och som bland annat resulterat i bildandet av Centrum för Sällsynta diagnoser (CSD) vid universitetssjukhusen.

ECRD anordnas vartannat år. Läs om den senaste ECRD-konferensen i Wien, Österrike, maj 2018.

Därtill är 2020 ett skottår. Det innebär att vi dessutom kommer att uppmärksam-

ma det vi anser är den "riktiga" Sällsynta dagen, skottdagen 29 februari.

Riksdagspartiernas åsikter om sällsynta diagnoser

Vår medlemsförening Iktyosföreningen har frågat samtliga riksdagspartier om deras politik kring sällsynta frågor. I svaren nämns bland annat vikten av att se till helheten i vårdinsatserna, vårdpersonal med kunskaper om sällsynta diagnoser, koncentration av vård till ett fåtal ställen, säkrad tillgång till nya läkemedel, samt ett stärkt patientperspektiv. Se vår hemsida.

Malin Grände reflekterar kring svaren: "Medvetenheten om sällsynta diagnoser, och vad som behövs för att minska det sällsynta dilemma, tycks generellt vara god bland partierna. Deras åtgärdsförslag är konstruktiva och anknyter till våra egna förbättringsförslag. Men en grundpelare, nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser, påtalas endast i ett av svaren (Liberalerna). Inget nämns om en annan av våra viktigaste frågor: Finansiering av basverksamheten vid organisationer för diagnosbärare. Riksdagspartiernas åsikter skiljer sig inte så mycket från tidigare valår – men ändå går utvecklingen av förbättrade villkor för personer som har sällsynta diagnoser mycket långsamt."

ORDFÖRANDE HAR ORDET

Ordförande Ulf Larsson presenterar sig

Att MeToo-rörelsen ledde till att vår förbundsordförande Elisabeth "Lisa" Wallenius valdes till ordförande i Funktionsrätt Sverige var minst sagt oväntat. Lisa har därför tillfälligt frånträtt ordförandeskapet i Sällsynta diagnoser. Fram till nästa ordinarie årsmöte, i april 2019, är det istället jag som är ordförande och Beata Ferencz vice. Men då jag har många engagemang kan jag bara arbeta deltid. Som tur är har vi ett mycket kompetent kansli. Kanslichef Malin Grände tar över en stor del av ordförandens uppgifter och övrigt fördelas på annan personal. Även styrelsen involveras. Om min bakgrund: Jag har en dotter med diagnosen AMC. Tack vare personlig assistans enligt LSS, kan hon arbeta som jurist. LSS-lagen utreds igen. Många har förlorat assistansen, fått den minskad eller inte beviljad. Orsaken är en skärpt tillämpning av denna fantastiska rättighetslag. Detta engagerar mig mycket, precis som en bättre, samordnad och likvärdig vård för våra medlemmar. Före pensionen var jag forskare vid Stockholms universitet, nu på deltid. Jag arbetar även med havsmiljöutredningar. Ofta är jag på mitt lantställe, är med mina barn och barnbarn. Jag har hobbyer som fågel-skådnig, fotografering och digitalisering av gamla bilder. Antingen till årsmötet 2019 eller 2020 måste vi hitta en ny ordförande. Det beror på vad Lisa gör våren 2019, om hon då återgår till Sällsynta diagnoser eller ej. Efter årsmötet 2020 går hennes mandatperiod ut. Med vår samlade kompetens är jag dock övertygad om att förbundets framgångsrika verksamhet fortsätter, medan övergång till ny ledning förbereds.

Ulf Larsson
Förbundsordförande



Superkomplex process hindrar sär läkemedel

Problematiska processer, knepiga prioriteringar samt sega prisförhandlingar. Frågan om sär läkemedel till personer som har sällsynta diagnoser är exceptionellt komplicerad och svår att överblicka. Kraftsamling behövs för att råda bot på komplexiteten! Om detta rådde enighet vid ett rundabordssamtal den 28 augusti på temat "Nya läkemedel för sällsynta diagnoser – hur kan vi förbättra tillgången?" Arrangör var Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Deltagarna företrädde myndigheter, företag samt patient- och andra organisationer som berörs av sär läkemedelsfrågan. "Det handlar om enormt komplicerade frågor", fastslog Joakim Ramsberg, från Läkemedelsutredningen.

Det konstaterades att grundproblemet är att sällsynta diagnoser är ett svårt område i sig, något som blottar bristerna i vården. Därtill finns ingen nationell huvudman för vården.

Många knutar behöver lösas upp för att säkerställa tillgången på sär läkemedel för patienterna. Det handlar om mycket mer än "bara" en finansieringsfråga; även om det oftast är fokus på kostnadsaspekten när dessa läkemedel uppmärksammas i media.

Ett argument är att utgifter för dyra sär läkemedel riskerar att tränga ut andra vårdinsatser. "Väldigt dyra läkemedel utmanar grunderna för betalningssystemet", anmärkte Joakim. Ofrånkomligt är dock att när sär läkemedel saknar finansiering, kommer både patienter och läkare i kläm.

God dialog viktig

Joakim Ramsberg framhöll vikten av en god dialog mellan de inblandade parterna. Han gav patientorganisationerna en eloge för deras strävan att vara konstruktiva.

Andreas Hager, Riksförbundet Cystisk Fibros, kommenterade: "Vi från patient-sidan är beredda att ta vårt ansvar". Andreas menade att detta är ett "höge explosivt" ämne. "Olika patientgrupper ställs mot varandra."

Sega prisförhandlingar

Extremt segdragna prisförhandlingar är en starkt bidragande orsak till att godkända sär läkemedel inte når patienterna. Visserligen finns en inställning bland berörda parter att sällsyntheten i sig motiverar högre läkemedelskostnader. Men var går smärtgränsen för kostnaden för ett sär läkeme-

del? Vem ska betala? Den enskilda kliniken? Landstinget? En sär läkemedelspott? Vilka blir de alternativa samhällskostnaderna om läkemedel inte ges? Vem gör den bedömningen?

Cecilia Broms-Thell, Kommissionen för innovativa sär läkemedel, efterlyste tydlighet för hur processerna fungerar för nya sär läkemedel. "Nu är det superkomplex! Transparens och en tydlig process är bästa vägen för alla parter", argumenterade Cecilia. Andra mötesdeltagare instämde. Det är lätt hänt att de inblandade: SKL, TLV och NT-gruppen/ Nya Terapier med flera hänvisar till varandra när ett nytt läkemedel "fastnat" i den snåriga beslutsprocessen.

Ulrika Vestin företrädde Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). Där arbetar hon med det nationella programområdet Sällsynta sjukdomar. Hon ansåg att det är dags att göra en kraftsamling, för att se hur vården kan organisera sig.

Joakim sammanfattade: "Ingen önskar att patienterna ska behandlas ojämnt. Men vi har en komplicerad vårdstruktur. Varje förskrivare kan inte ha en in blanco check till våra gemensamma resurser. Förvänta er inte en framtida aktör som tar glasklara beslut om sär läkemedel!"

Jana Bergholtz, ny medarbetare

Den 15 augusti började Jana Bergholtz jobba på vårt kansli. Jana förklarar: "På Sällsynta diagnoser hoppas jag bidra med mina kunskaper om att öka livskvaliteten hos patienter som har sällsynta diagnoser. Jag vill underlätta kontakten mellan patienter, samt gentemot forskare och läkarnätverk."

Ny medlemsundersökning med LSS-frågor

Vi har nyligen skickat ut en enkätundersökning till alla medlemmar som har e-postadress i Sällsynta diagnoser medlemssystem. I undersökningen ingår även frågor om LSS. Inför valspurten och till en ny regering har Riksförbundet Sällsynta diagnoser dessutom tagit fram tio prioriterade åtgärder för LSS. Läs om vårt åtgärdepaket på hemsidan. Vi är tacksamma om du besvarar undersökningen. Dina svar är till stor nytta i vårt påverkansarbete, som syftar till nationell samordning av vården för sällsynta diagnoser och medlemsföreningarnas rätt till basfinansiering. Resultaten publiceras på vår hemsida och i våra nyhetsbrev.

Rysligt roligt att rusa!

Den 25 augusti deltog Riksförbundet Sällsynta diagnoser i loppet Glädjeruset. Drivkraften bakom Glädjeruset är Mikael Nordmark, Team Nordmark, som springer med sin son Hugo. Vår projektledare Beata Ferencz deltog. Hon kommenterar: "För oss är det självklart att alla som vill ska få vara med i såna här folkfester. Det var jätteroligt att delta i detta fantastiska arrangemang, som är så mycket mer än bara ett lopp. Ett stort tack till Mikael och arrangörerna, våra medlemmar och alla som följde med oss!"

Gemensamt lärande och de regionala nätverken

I vårt Arvsfondsprojekt Gemensamt lärande ingår att förstärka våra regionala nätverk. Två nätverksmöten är planerade. Vill du träffa andra medlemmar och lyssna på vad det innebär att vara med i ett nätverk, är du varmt välkommen. Region Stockholm-Gotland måndag 10 september i Sundbyberg. Region Uppsala-Örebro torsdag 4 oktober i Borlänge. Mer info och anmälan, info@sallsyntadiagnoser.se

Godsaker för en god sak

En engagerad café-ägare i Älta, Stockholm, stödjer oss genom försäljning både av läckra, egentillverkade "rare-kakor" och våra sällsynta armband. Ägaren, Anna Olheim, kommer att särskilt stödja oss vid Ältadagen, ett event 14 oktober.