

Sällsynt samarbete så in i Norden – och även i Venedig

Nyligen deltog vi vid ett möte för Sällsynta Brukarorganisationers Nordiska Nätverk (SBONN). Där samarbetar vi med våra systerorganisationer i Norden; i ett forum för att diskutera gemensamma satsningar för sällsynta diagnoser. Målet är att skapa en enhetlig standard för en hög livskvalitet, vård och omsorg för diagnosbärare i hela Norden. Det nordiska nätverket SBONN bildades 2014.

Grundtanken med SBONN är att lära av varandras goda exempel och att gemensamt ha en starkare röst som kan driva våra sällsynta hjärtefrågor i alla nordiska länder.

Nätverkets styrelse består av två delegater från sällsynta patientföreningar i varje nordiskt land.

På SBONN-mötet diskuterades "the Nordic-Baltic Rare Disease Summit 2019". Det ska gå av stapeln i mars nästa år, i Köpenhamn. Arrangemanget förbereds av läkemedelsföretag Shire, i samarbete med vår danska systerorganisation Sjældne Diagnoser. Programplaneringen pågår.

Patientperspektiv i programmet

"Vi jobbade stenhårt med att få in så mycket patientperspektiv som möjligt i en-dags-programmet som är fullspäckat med presentationer kring sällsynta viktiga ämnen", kommenterar vår medarbetare Stephanie Juran, som företrädde oss.

Bland annat kommer arbeten från EURORDIS att presenteras i Köpenhamn: om patient empowerment, nya verktyg för förbättrad diagnostisering, samt en ny modell för ett enklare införande av läkemedel för sällsynta diagnoser.

Mer information kommer om "the Nordic-Baltic Rare Disease Summit 2019".

Presentation var inspiration

Stephanie representerade även Sällsynta diagnoser i Venedig, Italien. Dit var vi inbjudna i början av november. Syftet var att berätta om resultaten av vårt avslutade Övergångsprojekt för den europeiska PKU-organisationen som hade möte där. Detta gjorde hon tillsammans med vår kanslichef Malin Grände.

Denna internationella organisation är på gång att göra ett "white paper" om övergången från barn- till vuxenvård när man har den sällsynta diagnosen PKU. "White paper" är ett dokument på bara en sida som beskriver ett problem eller en utmaning. Dessutom ska det finnas förslag till lösningar på det som behöver åtgärdas.

Stephanie kommenterar: "Vår presentation var inspiration för de europeiska PKU-delegaterna, innan de satte igång att arbeta med sitt "white paper". Hon fortsätter: "Att vi var bjudna att presentera Övergångsprojektet som språngbräda för detta viktiga arbete fyller oss med glädje och stolthet".

Vill du sprida Övergångsprojektets slutsatser till fler internationella kanaler, finns delar av projektmaterialen nu på engelska. Hör av er ifall ni får napp. Materialet är gratis, men vi vill gärna veta om det kan inspirera andra. Hämtas från vår hemsida.

STYRELSEN HAR ORDET

Ledamoten Daniel Degerman presenterar sig

Jag heter Daniel Degerman, är 41 år och diagnosbärare. Min diagnos är Neurofibromatos 1, förkortad NF 1. Sedan flera år är jag ledamot i Sällsynta diagnosers förbundsstyrelse.

Det jag vill uppnå med mitt arbete i styrelsen är att verka för att de befintliga Centrumen för Sällsynta Diagnoser (CSD) ska se till att det finns expertteam för olika sällsynta diagnoser.

CSD ska sköta kontakterna med vården under diagnosbärarens hela liv. I teamen bör det ingå en kontaktsjuksköterska som ska samordna diagnosbärarens besök när denne ska träffa teamet.

Jag vill verka för att diagnosbärare ska kunna bli remitterade till expertteam, oberoende både av var i Sverige man bor och var teamet är placerat.

Jag tycker även det är jätteviktigt med en bra övergång från barnsjukvården till vuxenvården. Som det är nu får de flesta av våra medlemmar ingen fast vårdkontakt från året man fyller 18 och därför inte längre tillhör barnsjukvården.

Den kompetens jag kan tillföra styrelsen är att jag själv har en diagnos samt mina egna erfarenheter av hur vården fungerar.

Jag bor i Stockholm och jobbar på bibliotek. Mitt intresse för litteratur kommer väl till pass på arbetet. På min fritid gillar jag dessutom att läsa böcker.

Daniel Degerman
Styrelseledamot



Höstmötet: "Övergångsregering" och "Diagnoshäng"

Sällsynta diagnoser har också en "övergångsregering". Det framkom på vårt Höstmöte 20-21 oktober, när vår ordförande, Ulf Larsson tillsammans med den tidigare ordföranden Elisabeth "Lisa" Wallenius förklarade ordförandedelaget. Lisa är nu ordförande i samarbetsorganisationen Funktionsrätt Sverige och kan inte ha dubbla ordförandeskap. Ulf har åtagit sig att vara ordförande till nästa årsmöte i april 2019, men inte längre. Därför måste en ny ordförande hittas. Valberedningen redogjorde för sina förväntningar på den nya förbundsordföranden.

Mötets teman var "ta makt och plats" och "hur använder vi våra resurser".

Under inspirerande ledning av moderatorn Pontus Holmgren fördes livliga diskussioner mellan de drygt 50 mötesdeltagarna. I syftet ingick att lära känna varandra tvärs över förenings- och diagnosgränserna, samt ha kul!

"Diagnoshäng" nämndes. Det är en opretentiös sammankomst för diagnosbärande som informellt vill diskutera och utbyta erfarenheter kring diagnosen.

"Se nu till att Höstmötet ger ringar på vattnet även hos övriga medlemmar i era föreningar! Vi hoppas vi möts om ett år igen, och då har blivit lite starkare tillsammans!" Med denna uppmaning avslutade kanslichef Malin Grände mötet. Läs mer på hemsidan!

Debatt:

LSS-utredningens förslag förskräcker
Nyligen hade Funktionsrätt Sveriges LSS-grupp sitt sista möte. I denna ingick merparten av funktionsrättsrörelsens organisationer, inklusive Sällsynta diagnoser.

LSS-gruppen lämnade förslag och synpunkter till Funktionsrätt Sveriges representant i LSS-utredningens referensgrupp. Detta var ett sätt för oss att samarbeta med övriga förbund inom Funktionsrätt Sverige.

När det första direktivet till LSS-utredningen blev känt 2015 förvandlades den tilltagande oro som funnits inom funktionshinderrörelsen, i takt med allt fler negativa domar, till övertygelsen att syftet var att nedmontera LSS och särskilt då den personliga assistansen.

Det ansågs att insatserna blivit för dyra; det påstods att fusket var vida utbrett med mera. Mycket lite av dessa påståenden har dock kunnat styrkas. Försäkringskassan drog till-

baka LSS-insatser och var mycket restriktiva med att bevilja nya. Nästan 2 000 personer, mer än var tionde som har personlig assistans, har drabbats.

Blir utredningens förslag verklighet kommer inte längre syftet med LSS att vara det avsedda. Vi måste bereda oss på en hård kamp om utredningsförslagen skickas på remiss, efter att de presenterats den 10 januari 2019. Förhoppningen är att alla partiets LSS-löften inte glömts – och att utredningen förpassas till en låst skrivbordslåda.

Ulf Larsson, förbundsordförande,
Sällsynta diagnoser

(Detta är en förkortad version av artikeln.
Läs hela debattartikeln på vår hemsida.)

Sällsynt starka workshops

Under hösten har två workshops genomförts i vårt projekt Sällsynt stark. Syftet är att ta fram verktyg och informationsmaterial för sällsynt krångliga vårdbesök.

Projektet har samlat in berättelser om sådant som inte fungerar inom vården, samt knep för att förenkla sjukvårdskontakter. Exempel på frågeställningar som togs upp:

"Hur gör jag för att få gehör för min kunskap om min sällsynta diagnos?"

"Hur kan jag se till att jag inte behöver träffa nya läkare vid varje sjukvårdsbesök?"

"Hur kan jag förbereda både sjukvårdspersonalen och mig själv inför mitt möte så det blir lyckat?"

Kontaktperson för Sällsynt Stark är Stephanie Juran, e-post stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se
Läs mer om projektet på vår hemsida!

Nu finns vi på Instagram!

Nu kan du också följa vår verksamhet på Instagram/ #riksförbundetsallsyntadiagnoser Där finns bland annat en presentation av vår kanslichef, Malin Grände, som konstaterar att "vi på kansliet jobbar med de saker som är viktiga för förbundets medlemmar och andra människor som har sällsynta diagnoser och deras närstående". Malins sällsynta förebild är Elisabeth "Lisa" Wallenius. Malin förklarar varför: "Jag har jobbat nära vår förra ordförande och sett hennes bestämda envishet och ständiga förbättringskamp".

Personalnytt

I slutet av september började Agnes Pörge arbeta på Sällsynta diagnoser kansli. Agnes är projektkoordinator/kommunikatör i vårt Arvsfondsprojekt Gemensamt lärande. Hon har arbetat med rörlig bild och text i olika former, såsom tv-produktion, informations-/utbildningsfilm, reportage och webb, samt sociala medier.

Agnes kommenterar: "Att sprida kunskap, bidra till förändring och förbättring är guld värt för mig. Många gånger har det handlat om barn och vuxna med olika diagnoser och sjukdomstillstånd och de har legat mig extra varmt om hjärtat."

Läs mer om Agnes på vår hemsida.

Därtill har förbundets ekonomistyrningsadministratör Margaretha "Maggan" Deinum nyligen gått i pension.

Nya medlemsföreningar

Under hösten har tre nya diagnosföreningar anslutit sig till Riksförbundet Sällsynta diagnoser:

Cavernöst Angiom Sverige (CASE), HHTSVERIGE (Hereditär Hemorragisk Telangiectasi) och Riksförening för systemisk skleros.

Föreningen Cavernöst Angiom Sverige (CASE) är bildad av bland andra Jana Bergholtz som tidigare arbetat på Sällsynta diagnoser kansli.

Vi välkomnar de nya föreningarna till vår sällsynta gemenskap. Därmed har förbundet 65 medlemsföreningar!