

Vårdtips för dig som har en sällsynt diagnos!

I Riksförbundet Sällsynta diagnoser har vi under 2018 jobbat med ett nytt projekt som heter "Sällsynt Stark". Syftet är att förenkla de vardagliga mötena med vården för dem som har en sällsynt diagnos. Detta har vi gjort genom att ta vara på kunskap och expertis som finns hos våra medlemmar och andra som lever med eller i en nära relation till en sällsynt diagnos. Vi utgick från vårdberättelser och kloka insikter från våra andra projekt.

Vi samlade givetvis också in nya vårdberättelser. Resultatet blev en lång rad av exempel på svårigheter vid kontakter med sjukvården, när man har en sällsynt diagnos.

I nästa steg bjöd vi in till två stycken workshops. Deltagarnas erfarenheter visade tydligt att vårdproblemen liknar varandra, oavsett vilken sällsynt diagnos de egna erfarenheterna gäller och var i landet man bor.

Alla diagnosbärare verkar hamna i samma strukturella kläm, tillsammans med vårdpersonalen, som inte kan förväntas ha kunskaper om de över 7 000 olika sällsynta diagnoserna och som dessutom inte har resurser att öka sin kunskap eller uppfylla alla behoven.

Att det därtill oftast är olika personer man möter i vården leder dessutom till att patienten behöver upprepa sin diagnosberättelse vid varje besök. Önskar diagnosbäraren kontinuitet och uppföljning i sina vårdkontakter konfronteras denne med ett tungrott, oflexibelt och mycket komplext administrativt system, som har svårt att tillgodose ens behov.

"Detta var bara ett litet axplock av de påtagliga brister vi fått in till projektet", kommenterar projektledaren Stephanie Juran. Men det framkom också massor med bra

tips på hur man lyckas få igenom viktiga saker i sina vårdkontakter. En sammanställning av dessa goda råd hittar du på vår hemsida "Vårdtips"! Där delar vi till exempel tips om hur man kan strukturera och förbereda sina vårdmöten för bättre resultat och du kan lära dig mer om fördelarna med en fast vårdkontakt.

Ett sällsynt lyckat sällsynt team!

Ett team som arbetar med Personcentrerad vård och patienten i centrum, som arbetar över traditionella vårdgränser och som inte tvekar att ta hjälp över nationsgränserna vid extra kluriga fall – låter det som en dröm? I Uppsala är det verklighet.

Sällsynta diagnosers projektkoordinator Karin Högvall åkte till Akademiska Sjukhuset i Uppsala, för att träffa Kerstin Hamberg-Levedahl, kontaktsjuksköterska och koordinator för teamet.

För att det skall bli så smidigt som möjligt för den enskilda patienten, och även så effektivt som möjligt för läkarna, behöver man samla läkare för olika specialiteter kring patienten under en begränsad tid. En viktig del är att skapa tydlig information till patienten inför besöket.

Karin: "Det är tydligt att det personcentrerade förhållningssättet genomsyrar hela teamets arbete. Läs mer på vår hemsida.

STYRELSEN HAR ORDET

*Ledamoten Nette Wermeld
Enström presenterar sig*

När mitt andra barn föddes för sex år sedan kunde jag föga förutse den sällsynta resa vi hade framför oss. Trots att barnets medicinska komplexitet stod klar från dag ett, skulle det dröja fem år och många påtryckningar innan genetisk utredning inleddes. Vi har nu en diagnos men den är ännu inte helt utredd. Jag miss-tänker att vi måste söka oss utanför landets gränser för att komma vidare. Jag begrep tidigt att mitt barns vård till stor del hänger på min förmåga att identifiera symtom, lokalisera vårdgivare, yrka om remisser och samordna. Det var ett heltidsarbete de första åren, sällsynthets dilemma. Barnet öppnade mina ögon för avgrundsdjupa orättvisor inom vården. Det är här mitt engagemang i förbundet börjar. I våras valdes jag in i styrelsen och jag har även fått chansen att hoppa in som patientföreträdare i Gemensamt lärande. Förtroendet är hedrande och jag är motiverad för uppdraget. Frågor jag särskilt vurmar för är forskningsorienterad vårdutveckling samt multidisciplinära och internationella samarbeten. Det gynnar sällsynta diagnosgrupper.

Till vardags arbetar jag med socialt utsatta ungdomar. Jag har även professionella erfarenheter av socialt arbete inom vården, vilket jag hoppas ska komma förbundet till gagn. Jag bor i Göteborg med man och barn, med vilka jag också delar ett stort naturintresse. Mitt motto är att bittert förvärvade erfarenheter inte ska vara förgäves. Sällsynta diagnosbärare och anhöriga äger kunskap som all vårdutveckling vård namnet måste tillvarata.

**Nette Wermeld
Enström, suppleant**



Motioner om handlingsplan och högspecialiserad vård

En nationell handlingsplan och organisationsstöd för sällsynta diagnoser, högspecialiserad vård och nationell styrning av vården. Detta är teman för årets riksdagsmotioner om det sällsynta området, från den allmänna motionsperioden. Ledamoten Heléne Björklund (S) anser att en nationell handlingsplan är en grundläggande förutsättning för att personer som har sällsynta diagnoser ska få tillgång till den vård och omsorg de behöver. Hon påminner om att Socialstyrelsen redan för sex år sedan överlämnade ett förslag på att ta fram en sådan plan till Socialdepartementet. Men därefter har inget hänt med förslaget.

Heléne Björklund anger prioriteringsområdena för planen: till exempel samordning av vårdens resurser, ökad patientmedverkan och sällsynta diagnoser ur ett livslångt perspektiv.

Miljöpartisterna Åsa Lindhagen och Anika Hirvonen Falk framhåller också den grundläggande betydelsen av en nationell handlingsplan.

Organisationsstödet

Dessutom förespråkar de en översyn av organisationsstödet. De efterlyser ett regelverk för "hur en organisation av det slag som Riksförbundet Sällsynta diagnoser utgör, inklusive deras rikstäckande medlemsföreningar, ska kunna söka organisationsstöd".

Elisabeth Björnsdotter Rahm och Ann-Britt Åsebol (båda M) fastslår i sin motion att komplexiteten som kännetecknar sällsynta diagnoser kräver en samordnad strategi och kompetens.

"När det gäller till exempel sällan förekommande sjukdomar i form av sällsynta diagnoser är patienterna få och behovet av samarbete blir därmed extra stort." Det fastslås i den moderata riksdagsmotionen "En nationell hälso- och sjukvårdsagenda" av Camilla Waltersson Grönvall med flera. (M)-motionärerna vill ha mer nationell styrning av den högspecialiserade vården.

Enligt Liberalernas partimotion "Sveriges roll i Europeiska unionen", av Jan Björklund med flera, bör den högspecialiserade vården struktureras i europeiska specialistcentrum.

Läs mer om motionerna på vår hemsida!

Gemensamt lärande bygger broar mellan patienter och professionen

Vi går mot slutet av det andra året i projektet Gemensamt lärande och blickar framåt mot det tredje projektåret med glädje och stolthet. I projektet samverkar vi med våra patientföreträdare i de regionala nätverken och Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD).

Grundtanke

Vår grundtanke är att vården måste utvecklas tillsammans med patienter för att omfatta hela människan.

Vi har gemensamt arbetat mot mål initierade av personer med sällsynt diagnos för personer med sällsynt diagnos. Vi har byggt broar mellan patienter och professionen. Dessutom har vi arbetat med konkreta förslag som förbättrar vården och når ut med det sällsynta perspektivet. Att ta fram underlag till en gemensam vårdplan är ett av dessa.

Det här gänget vill, kan och ska

Projekttagarna har träffats – och samlat värdefull branschkunskap samt spetskompetens från norr till syd. Här finns kraft. Det här gänget vill, kan och ska.

Projektets storträff i november bjöd på två dagar med hög energi, intressanta samtal, inspirerande talare och framför allt en stark tro på en fortsatt samverkan under projektets tredje år. Under år tre kommer vi att i ännu högre grad fokusera på att bygga en stabil grund kring samverkan, så att detta arbete lever vidare, även efter att projektet avslutats i december 2019.

Vill du vara med och påverka vården i din region? Gå då med i våra regionala nätverk!

Exempel på vad vi gör

Ett par axplock ur vårt ständiga påverkansarbete:

Nyligen träffade vår projektkoordinator Karin Högvall grundaren av Patienthuset i Täby, norra Stockholm. Patienthuset jobbar med patientmedverkan inom vården. Mötet resulterade i intressant informationsöverföring kring hur vården vill och kan arbeta med patientföreträdare och ersätta dessa för deras arbete.

Under hösten har vi träffat Ulrika Vestin som arbetar med det nationella programområdet sällsynta sjukdomar vid Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). Hon beskrev sitt och SKL:s arbete på vårt Höstmöte i oktober. Vid har även diskuterat möjligheterna för Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) att ha gemensamma mål och samstämde verksamhetsplaner. Under ett möte i projektet Gemensamt lärandes regi, samlade Ulrika in synpunkter från såväl medlemmar som vårdgivare om vad ett CSD borde vara och ska göra. Vi har tydliggjort sällsynthetens dilemma, våra medlemmars önsningar och behov samt beskrivit den historiska utvecklingen av CSD, vilken vi initierade med en vårdturné. Att få en beskrivning av basverksamheten på ett CSD, en "minsta gemensam nämnare" för vad ett CSD är, ligger nu på Ulrikas bord med mycket annat.

NFSD läggs ned

Efter årsskiftet avslutar Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD) sin verksamhet. Det är ännu oklart hur det därefter blir med NFSD:s arbetsuppgifter: att samordna, koordinera och sprida information inom det sällsynta området.

Stort tack, Stig och Maggan!

Vid årsskiftet slutar vår ekonomiskonsult Stig Jandrén och ekonomiskonsult Margaretha "Maggan" Deinum att arbeta för oss. Stort tack för allt ni gjort, när ni länge skött förbundets ekonomi!

Helgstängt

Nu avslutar Sällsynta diagnoser sitt tjugonde verksamhetsår! Vårt kansli är helgstängt från den 21 december. Vi öppnar åter måndag 7 januari 2019. God Jul och Gott Nytt År!