

Gott exempel på patientmedverkan presenteras i Almedalen
Riksförbundet Sällsynta diagnoser kommer att vara på plats i Almedalen i juli, med en grupp om sex personer. Vi har bland annat med tre patientföreträdare från projektet Gemensamt Lärande som just nu är i slutfasen. Vi kommer att lyfta fram projektet på olika sätt under politikerveckan, som ett gott exempel på patientmedverkan i vården. Vi kommer också att medverka i två paneldebatter onsdagen den 3 juli.

På onsdag förmiddag debatteras temat "Allas ansvar, ingens ansvar – det behövs en nationell och regional strategi för sällsynta diagnoser". Det är läkemedelsföretaget Takeda som är värd. I panelen deltar bland andra Sällsynta diagnosers ordförande Maria Montefusco.

Frågan som avhandlas är allas vår rätt till jämlik vård och medicinering, samt den nytta som en nationell och regional strategi kan göra för dessa områden.

Utgångspunkten är att frågan om vården för sällsynta diagnoser, inklusive sår läkemedel, läkemedel för sällsynta diagnoser, har utretts och dryftats länge. Det saknas dock fortfarande, på såväl nationell som regional nivå, en samordnad och gemensam lösning på frågan om hur dessa patienter på ett bättre sätt ska tas om hand i sjukvården.

Vem ska ha ledartröjan?

Samtidigt är ansvarsfrågan otydlig – vem ska ta ledartröjan och hur ska politikern och sjukvårdens olika nivåer samverka på bästa sätt? Behövs en nationell strategi för sällsynta diagnoser? Vad gör Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) åt saken. Vad gör regeringen? Varför har så lite hänt trots att alla aktörer verkar se behoven?

På eftermiddagen samma dag är det dags

för ytterligare en debatt, då med frågeställningen "Måste jag tvingas flytta för att få min rätt till sjukvård tillgodosedd?"

Det är läkemedelsföretaget Roche i samverkan med Riksförbundet som är värd. Även här medverkar vår ordförande Maria Montefusco.

Ur seminariepresentationen: "Riksförbundet Sällsynta diagnoser har tidigare i år publicerat en rapport som visar att personer som har sällsynta diagnoser möts av bristande kunskap och förmågor hos vården.

Något som, enligt undersökningen, är ännu mer uttalat för de kvinnor som drabbas. Inom nästan samtliga granskade områden ger kvinnor mer negativa svar än män. Kvinnor får sina diagnoser ställda senare i livet och de får vänta längre på att få sin diagnos ställd. Fler kvinnor uppger att deras vårdbehov inte är tillgodosedd och att de möter kunskapsbrister inom vården.

Fler män har fått träffa specialister på den sällsynta diagnosen och fler män har fått vård från eller varit i kontakt med ett medicinskt expertcenter eller expertteam för sin diagnos."

Därtill medverkar Riksförbundet i ett flertal andra debatter och utfrågningar i Almedalen. Våra resväskor är fyllda av informationsmaterial. Följ vår Almedalen-medverkan via våra sociala kanaler!

STYRELSEN HAR ORDET

Ledamoten Annalena Josefsson presenterar sig

Efter att min dotter fått sin sällsynta diagnos - Fibrodysplasia ossificans progressiva, eller FOP - blev det förstås ett stort engagemang. Allt handlade om FOP, vad diagnosen specifikt innebar och försök att hålla ihop och informera vårdkontakter, habilitering och skola. Att göra detta tar mycket tid, och innebär stort engagemang av den enskilde. Det blir lätt orättvist och ojämnt, eftersom den vård och det stöd som ges i mycket stor utsträckning beror på i vilken utsträckning man har möjlighet att engagera sig. Först efter några år förstod jag att det fanns en hel del andra som kämpade med liknande problematik. Alla har ju rätt till en god och jämlik vård. För att den rättigheten rent praktiskt ska tillgodoses, vore sannolikt en nationell plan för alla som har en sällsynt diagnos ett stort steg i rätt riktning. I framtiden hoppas jag att varje barn som föds med en sällsynt diagnos ska få sin diagnos snabbare, få mer jämlik vård, och att allt runtomkring fungerar lite smidigare genom hela livet. Mina erfarenheter som anhörig hoppas jag kan vara till hjälp för att uppnå det.

Genom mina engagemang som patientföreträdare på Centrum för Sällsynta diagnoser (CSD) Karolinska, ledamot i förbundsstyrelsen och i projektet Gemensamt lärande, hoppas jag kunna påverka för en mer jämlik vård. Jag ser fram emot 2020 då Sverige är värdland för den stora europeiska konferensen ECRD. Förhoppningsvis drar vi då till oss mycket uppmärksamhet som kan gynna alla diagnosbärare. Till vardags umgås jag med familj och vänner, och arbetar som forskollärare

Annalena Josefsson



Sällsynta diagnoser på vårdtips-turné – får vi hälsa på?

Sällsynta diagnoser kommer att anordna en vårdtips-turné. Då reser Riksförbundets företrädare runt i landet för att informera om webbsidan vårdtips som vi lanserat. Informationen som ges på turnén är främst avsedd för diagnosbärare. Men vi vill också träffa personal inom vården. På så vis hoppas vi öka förståelsen för varandras problem och utmaningar. På turnén kommer vi berätta om tips och knep som hjälper dig, som själv har en sällsynt diagnos eller är anhörig, att bättre klara de vardagliga mötena med vården. All information togs fram i nära samarbete med diagnosbärare och anhöriga, och tillsammans med våra samarbetspartner inom vårdprofessionen.

Informationen finns tillgänglig på webbsidan vårdtips som kompletterades med länkar till bakgrundsinformation.

Vårdtips-webbsidan och turnén avser att stärka dig som patient genom ökad kunskap om dina rättigheter. Vi ger konkreta tips om hur du bättre kan organisera dina sjukvårdskontakter, exempelvis genom en fast vårdkontakt. Genom att sprida dessa goda råd vill vi hjälpa dig som har en sällsynt diagnos att få en mer patientcentrerad vård.

”En beklaglig bild”

Projektledaren, Stephanie Juran, som arrangerar turnén kommenterar: ”I vårt föregående projekt, Sällsynt stark, bekräftades en beklaglig bild av vården för sällsynta diagnoser. Men vi såg också att erfarna ’spetspatienter’ har samlat på sig mycket kunskap, samt många tillvägagångssätt, som enkelt kan underlätta denna svåra situation för diagnosbärare.”

Budskapet till diagnosbärarna under turnén är att vi behöver samla våra röster, för att dela vår kunskap och därmed höja vår gemensamma röst, så att den blir starkare.

Det handlar om vikten av att dela med sig, engagera sig och kämpa gemensamt; en inriktning som är särskilt betydelsefull, eftersom patientmedverkan välkomnas i allt större utsträckning.

De som arbetar inom vården ska i separata möten uppmärksammas på de avgörande problem som diagnosbärarna tampas med. Genom denna insikt kommer turnén öka förståelsen för samt vikten av att uppnå en mer patientcentrerad vård.

Stephanie sammanfattar: ”Grundtanken

med vårdtips-turnén är att patienterna och de professionella behöver driva fram den bästa vårdutvecklingen gemensamt, från var sitt håll.”

Fråga till våra medlemmar: **Kan din diagnosförening ta emot oss eller känner du till en vårdgivare vi borde besöka under turnén?** Kontakta stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se

Hör även av dig ifall du vill komplettera sidan med fler vårdtips!

Höstmöte om Gemensamt lärande

Temat för Sällsynta diagnosers Höstmöte helgen 19-20 oktober är vårt Arvsfondsprojekt Gemensamt lärande. Målsättningen är att öka samverkan mellan professionella, patienter och närstående, genom att utveckla ett arbetssätt inspirerat av personcentrerad vård.

Projektet leds nu av Karin Högvall, eftersom den tidigare projektledaren Beata Ferencz slutade i juni. Mer info om Höstmötet finns på vår hemsida.

Sällsynta Stories – Sällsynta dagen 2020

Sällsynta dagen 29 februari 2020 är en dag när det sällsynta blir vanligt. Med film, samtal, kunskap och mingel skapar vi en givande och rolig dag som bidrar till större medvetenhet om och för sällsynta diagnoser. Vi ser fram emot en festlig dag i Stockholm för medlemmar och alla andra som är intresserade eller berörs av ämnet – eller helt enkelt bara vill se en bra film. Med filmens kraft kan vi blanda det svåra med det som är kul. Planeringen har bara börjat, men paxa datumet i kalendern.

Mer info kommer under hösten!

RARACentrum förbättrar vården för sällsynta diagnosbärare

Karolinska sjukhuset i Region Stockholm har fått klartecken att utveckla RARACentrum - en specialmottagning för patienter med sällsynta diagnoser. Det ska vara en fysisk plats där regionens och Karolinska Universitetssjukhusets olika teman och funktioner samverkar kring en patientgrupp som behöver högspecialiserad vård. I utvecklingsarbetet ingår att skapa förutsättningar för en förbättrad samordning mellan vårdgivare. Målsättningen är att ge patienterna en fast punkt inom regionen, som erbjuder högspecialiserad, åldersövergripande specialist- och vardagssjukvård. Grundtanken med RARACentrum är att uppnå tydliga förbättringar genom:

- Möjlighet att erhålla spjutspetsvård
- Ökad möjlighet till individanpassad behandling
- Hjälpa med intyg
- Samordning av insatser
- Helhets- och livsperspektiv
- Jämlig vård
- Minimering av antalet resor och vårdkontakter

Motiveringen för RARACentrum är att patienter som har sällsynta syndrom med multiorganproblematik, och som varken har något expertteam eller någon annan tillhörighet i sjukvårdssystemet, kallas ”de hemlösa”. De saknar en naturlig hemvist i sjukvården. På grund av sällsyntheten och mångfalden, med flera tusen sällsynta diagnoser, är det därtill omöjligt för den enskilde läkaren att ha kunskap om alla diagnoser. För ett stort antal av diagnoserna saknas behandlingar eller så är de otillräckliga. Utvecklingen av RARACentrum leds av bland andra Ann Nordgren, professor i genetik vid Karolinska universitetssjukhuset och mycket engagerad i de sällsynta frågorna.

RARACentrum är i dagsläget dock bara en god idé och måste undersökas mer av regionen. Stockholms Hälso- och sjukvårdsnämnd har i juni fattat beslut om att utreda förslaget vidare. Sällsynta diagnosers kanslichef Malin Grände kommenterar: ”Det är en god början, men förmodligen långt kvar till att patienter kan besöka denna mottagning i verkligheten.”