SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Sällsynt, men inte ovanlig – vi har sällsynta historier att berätta

På sällsynta dagen nästa år, 29 februari 2020, riktar vi uppmärksamheten mot sällsyntheten – 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 för medlemmar i Riksförbundet Sällsynta diagnoser och alla andra som är intresserade eller berörs av ämnet – eller helt enkelt bara vill se bra film.

Med filmens kraft kan vi blanda det svåra med det som är kul. Hotellet mitt emot Centralstationen i Stockholm, Scandic Continental, är platsen där vi ses lördagen den 29 februari 2020. Biljettsläpp har inte skett än, håll utkik på vår hemsida och på sociala medier!

I våras gick en utlysning i filmproducenters kanaler ut, för att hitta filmer med sällsynt anknytning. Utlysningen resulterade i totalt 56 stycken filmer från 26 länder, varav 46 kortfilmer och 10 långfilmer. Tänk, att det finns så många filmer som tar upp teman kring sällsynthet!

Urval pågår nu, hos vår samarbetspartner Film and Tell. Avsikten är att sammanställa ett program bestående av ca 2 långfilmer och 3 kortfilmer.

Dessutom ska ett antal diskussionspaneler med koppling till filmernas ämnen och nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser varvas under dagen. **Vem skulle du vilja se i sällsynta samtalssoffan den 29/2?** Förslag skickas till malin.grande@sallsyntadiagnoser.se

På alla filmfestivaler med självaktning delas priser ut. Så också på Sällsynta Stories. Pris för bästa kortfilm respektive bästa långfilm kommer att ges. UR Samtiden (Utbildningsradion) vill filma under dagen, precis som de gjorde 2016, den senaste ”riktiga” Sällsynta dagen.

Vi undersöker också möjligheten att live-streama, för att ni som inte har möjlighet att ta er till Stockholm ändå ska känna er välkomna in på Sällsynta dagen 2020.

Vårdtips-turnén pågår – ta vara på chansen att få besök!

Nu rullar Sällsynta diagnosers Vårdtips-Turné på. Vi har fått tillfälle att träffa många av er, våra fantastiska medlemmar, på plats bland annat i Linköping och Göteborg. Stort tack för att ni tagit er tid att komma och dela med er av era egna erfarenheter av, samt tips och funderingar, kring vården. Till alla er som inte kunde vara med har vi nu uppdaterad projektets webbsida, där du kan ladda ned presentationen från workshopen i Linköping. Vi spelar också in korta video-presentationer, webinars, om hur du kan använda dig av alla våra sällsynta vårdtips. Så håll utkik i våra nyhetsbrev och sociala medier.

Vårdtips-turnén pågår till slutet av februari 2020 och vi har ännu några lediga turné-träfftider. Om din förening har möjlighet att ta emot Vårdtips-turnén i januari eller februari nästa år, eller har du tips om vilket län, vilken stad, vårdgivare eller förening vi borde besöka, kontakta stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se

STYRELSEN HAR ORDET

Ledamoten Thomas Wahlström presenterar sig

Hej allesammans! Jag heter Thomas Wahlström och är 40 år, familjefar, ingenjör, företagare, entreprenör, judotränare, lillebror och är en av de senast invalda i styrelsen. I den här kontexten är jag något så sällsynt som ej personligt, eller inom familjen, drabbad av någon sällsynt diagnos. Hur kommer det sig då att jag är här och är engagerad i styrelsen för detta fantastiska förbund, undrar vän av ordning? Jo, en nära vän till mig, vars son är drabbad av en sällsynt diagnos, väckte ett intresse hos mig kring förbundets betydelsefulla och viktiga arbete. Under hösten 2018 kom jag i kontakt med styrelsen och påbörjade därigenom en dialog om hur jag på bästa sätt skulle kunna bidra.

Jag är ödmjuk inför det faktum att det är många saker inom förbundet som jag inte kan, diagnoser jag aldrig hört talas om och problemställningar jag inte trodde var möjliga. Men jag lär mig ständigt nytt med hjälp av den breda och djupa kompetens som finns inom förbundet.

Det jag brinner för, och har haft lyckan att jobba med de senaste 15 åren, är ledarskap och bolagsutveckling i olika branscher och sammanhang. Genom förändring och effektivisering i strukturer, flöden och kultur har jag drivit flertalet organisationer framåt. Jag har haft varierade roller och ansvarsområden, men alla med den röda tråden att långsiktigt bygga en tydlig och effektiv organisation.

Jag är otroligt tacksam för det förtroende som förbundets medlemmar har visat och jag ser fram emot vårt gemensamma arbete framåt.
Väl mött!

Thomas Wahlström

Projektet tar slut, fokus på fortlevnad

Vårt Arvsfondsprojekt Gemensamt Lärande är på väg in i nästa fas – fortlevnad efter projektets avslutning. Under en helg i oktober, på vårt Höstmöte, samlades ett 60-tal medlemmar från våra medlemsföreningar och jobbade med frågor från temat Gemensamt Lärande. Det var två intensiva dagar, med fokus framåt! Enigheten var rörande om att Centrum för Sällsynta diagnoser, CSD, är otroligt viktiga för oss alla med en sällsynt diagnos. Samtliga CSD har varit Riksförbundets samverkansparter i Gemensamt Lärande. En slutsats är att vi måste förstå hur vården är uppbyggd, för att kunna förbättra den. Det räcker inte att bara säga "vi vill ha bättre vård".

Riksförbundet, patientföreträdare och företrädare för professionen har under tre år, inom projektet, slipat på former för samverkan och en gemensam målbild.

Under mötet märktes tydligt en önskan och drivet om att få denna samverkan att fortleva, även efter att projektet nu nästan är slut.

Många röster höjdes om att vara med och sprida kunskap om sin specifika diagnos. Mötesdeltagarna vill bidra med sitt engagemang och hjälpa till att få en bättre struktur i vården.

Man efterlyser en större samverkan mellan specialistvård och vårdcentral och känner att man har viktiga erfarenheter att dela med sig av i ett sådant förbättringsarbete.

Många är de som också vill stötta nydiagnosticerade patienter och ställa upp med sina berättelser.

Samverkan med läkarutbildningarna runt om i landet efterfrågas av många.

"Medlemmar som en reell kraft"

Projektledaren Karin Högvall sammanfattar: "Helt klart är att det finns många starka och kloka medlemmar som en reell kraft och kunskapsbas runt om i landet."

De regionala nätverken fick sig en rejäl nytändning i samband med möteshelgen.

Vill du hålla dig uppdaterad, och även få bra information att dela i dina sociala medier, så hittar du länkar till nätverken här. På Höstmötet beaktades också hur vi kan samverka kring de två stora eventen nästa år – Sällsynta dagen i februari 2020 och European Conference on Rare Diseases (ECRD), maj 2020.

Nytt om ECRD 2020 – konferensen olm sällsynta diagnoser 15-16 maj 2020, Stockholm

Vi har redan flaggat för den stora internationella konferensen som vår europeiska samarbetsorganisation EURORDIS anordnar på Stockholmsmässan i Älvsjö, den 15-16 maj 2020. Nu finns information om programmet och möjligheter att bidra med egen medverkan, på ECRD-konferensens hemsida.

Framsteg inom sex områden

På konferensen informeras om de senaste framstegen inom sex områden:

1. Diagnostik i framtiden: hopp, löfte eller utmaning?
2. Vår värdighet, våra rättigheter vår framtid – hur når vi ett inkluderande samhälle på riktigt?
3. Sjukvården för sällsynta diagnoser om 10 år – hur når vi jämlik vård efter bästa kunskap?
4. Hur får vi patientperspektivet i fokus, när vi utvecklar vården?
5. Tillgång till behandling – vad blir priset och blir det hållbart?
6. Hur ser framtiden ut inom den digitala sjukvården?

Du som själv lever med en sällsynt diagnos, eller är anhörig till en diagnosbärare, är välkommen att anmäla dig och få tillfälle att möta andra i samma situation, höra om de senaste framstegen inom forskning, diagnostik och behandling eller träffa innovativa företag och lära dig mer om deras senaste produkter. Läs mer om ECRD.

Fler goda anledningar att delta i ECRD hittar du här på vår hemsida.

Nordiskt nätverksarbete

Nyligen deltog vår medarbetare Stephanie Juran vid ett nordiskt nätverksmöte om sällsynta diagnoser. Nordic Network on Rare Diseases, NNRD, består av delegater från patientföreningar, medicinska expertcentrum samt myndigheter för vård och omsorg. Målet är att främja och förenkla det nordiska samarbetet inom området. NNRD har sammanfattat de stora utmaningarna för dem som lever med en sällsynt diagnos. I en litteraturöversikt fastslås därtill stora kunskapsluckor, vad gäller vuxna diagnosbärare. Utgående från dessa bristbeskrivningar kommer nätverkets rapport för 2019 att lyfta viktiga områden, där det nordiska samarbetet kan göra stor nytta. De nordiska länderna, förutom Sverige, tar fram eller tillämpar nationella handlingsplaner för sällsynta diagnoser. "En lägesbeskrivning av detta arbete visar på fördelarna med sådana planer, som förebild för Sverige", resonerar Stephanie.

Nya medlemsföreningar

Hemokromatosförbundet är en nybliven medlemsorganisation. Hemokromatos är en genetisk sjukdom, som gör att kroppen tar upp för mycket järn. Den vanligaste varianten i Sverige ger symtom i 40-50 års åldern, när järnet lagrats upp så pass att det börjar påverka andra organ. Vanliga symtom är trötthet, stelhet i småleder, så kallad hemokromatos artros, och så småningom leverproblem.Tyvärr dröjer ofta diagnos, på grund av okunskap. I världen finns 68 identifierade genvariationer; i Sverige testas bara de 3 vanligaste. Förbundet verkar för mer kunskap och för att fler genkombinationer ska testas. Det har ett tätt samarbete med norska Hemokromatosföreningen och European Federation of Associations of Patients with Haemochromatosis (EFAPH). **Föreningen för medfött diafragmabråck**, är också ny medlem. Årligen beräknas ca 1 av 3 000 barn födas med diagnosen medfött diafragmabråck. Barnen behöver omedelbar intensivvård. I föreningens målsättningar ingår bland annat att skapa och utveckla kontakter med de vårdinrättningar som arbetar inom områden av betydelse för diagnosen.