

Anmälan till ECRD 2020 – hur gör jag? Vad ingår?

Vi närmar oss med stormsteg det nya året och därmed också den stora europeiska konferensen för sällsynta diagnoser ECRD, som äger rum i Stockholm/Älvsjö på Stockholmsmässan den 15-16 maj 2020. Som medlem i Riksförbundet Sällsynta diagnoser kan du anmäla dig via konferensens hemsida för en kostnad på 125 Euro (ungefär 1 300 SEK). I avgiften ingår deltagande i alla evenemang under konferensen, med början klockan 08.00, fredag 15 maj.

Därefter är programmet fullspäckat fram till lördag 16 maj, kl. 17.15. Du får även fika, lunch och en enklare buffet under "networking reception" fredag kväll. **Hela konferensen är på engelska.**

Resa, övernattning och finansiering

Kostnader för resa och övernattning tillkommer. Ett urval av hotell samt nyttig information om Stockholm och din resa hittar du via vår samarbetspartner meetagain.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser kommer att erbjuda sina medlemmar olika former av finansiellt stöd, till exempel ett antal fria inträden till konferensen. Mer detaljerad info om stödet ges senare.

Vilken nytta har jag av konferensen och på vilka sätt kan jag bidra?

Programmet innehåller två dagar fyllda till brädden med den senaste kunskapen om forskning och behandling av sällsynta diagnoser. Utöver hundratals forskare, kliniskt verksamma, innovativa företag och beslutsfattare kommer ungefär hälften av de över 800 förväntade konferensdeltagarna vara patienter, anhöriga eller patientrepresentanter från Europa och övriga världen.

Förutom att mingla och knyta nya kontakter får du som deltar i konferensen möjlighet att presentera (på engelska) egna

framgångsrika projekt som du till exempel drivit med din patientförening. Projektet behöver vara relaterat till ett av konferensens 6 teman (diagnostik, rättigheter, olika sjukvårdssystem, patientperspektivet i vårdutvecklingen, tillgång till behandling och digital utveckling av sjukvården).

Du kan ansöka om att presentera en poster om ditt projekt. En detaljerad beskrivning av ansökningsprocessen hittar du här. Ett exempel på hur en sådan poster kan se ut hittar du på vår hemsida, där vi presentera vårt Övergångsprojekt.

Har du frågor kring ECRD-konferensen, programmet, hur du anmäler dig eller bidrar, tveka inte att kontakta oss via mejl: info@sallsyntadiagnoser.se eller stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se

Motioner till förbundsårsmötet

Lördagen den 25 april 2020 är det förbundsårsmöte i Sällsynta diagnoser. Medlemsföreningarna kan skicka in motioner till årsmötet, som är förbundets högsta beslutande organ. En chans att påverka verksamheten! Förklara med en kort bakgrundsbeskrivning varför frågan som tas upp i motionen är angelägen att åtgärda. Formulera förslag om vad föreningen föreslår att förbundet ska göra. Motionen ska vara inlämnad senast 31 januari 2020.

STYRELSEN HAR ORDET

Ledamoten Alexandra Völker presenterar sig

Alexandra Völker heter jag. Mitt sällsynta engagemang började i Svensk Dysmeliförening för över tjugo år sedan. Det är en förening för personer som saknar arm, ben eller del därav.

Dysmeliföreningen ingår i Riksförbundet Sällsynta diagnoser och på så vis fick jag lära mig mer om vad en sällsynt diagnos är och vad det innebär.

Genom Dysmeliföreningen och senare Sällsynta diagnoser var det en helt ny värld som öppnade sig för mig, med så mycket nya kunskaper och erfarenheter.

För mig är allas rätt till sjukvård, och framförallt rätten att få den vård man själv behöver, en fråga jag verkligen brinner för. Genom Sällsynta diagnoser har jag verkligen lärt mig hur långt ifrån verkligheten det är idag och varför vi verkligen måste kämpa för att det ska bli verklighet. Därför är jag så glad att få ingå i styrelsen och få vara med och bidra till det arbetet.

Vi gör viktiga framsteg, även om det ibland känns långsamt, och vi ska fortsätta kämpa till dess att vi på riktigt har en jämlik vård och alla kan vara trygga med att få den sjukvård man behöver.

Utänför Riksförbundet Sällsynta diagnoser är jag engagerad i Socialdemokraterna. Sedan 2014 är jag riksdagsledamot och arbetar framförallt med försvarspolitik och krisberedskap.

Jag bor i Sundbyberg, utanför Stockholm, tillsammans med min man och vår son.

Alexandra Völker
Styrelseledamot



Hjälp oss lyfta de sällsynta frågorna nästa år!

Vi går snart in i ett nytt år. Det blir ett intensivt sällsynt sådant, fullt av viktiga aktiviteter från Riksförbundets och andra aktörers initiativ. Ni som följer oss nära vet att vi är starkt beroende av extern finansiering. Varje år får vi ett statsbidrag som räcker att hålla vårt kansli med ett par anställda, att underhålla medlemssystemet, att ordna ett årsmöte samt ett möte under hösten för erfarenhetsutbyte och utbildning. För allt annat vi gör behöver vi extra pengar. Vi söker projekt pengar från till exempel Allmänna Arvsfonden. I projekten har vi möjlighet att arbeta med gemensamt viktiga frågor och anställa fler personer.

Tack vare projekten, kan vi ha tätare kontakt med medlemsgrupper, göra riktade insatser inom intressepolitik och opinionsbildning som ökar kunskapen om området, med mera.

Den sista november tog Arvsfundsprojektet Gemensamt lärande slut. Den 31 december packar projektet om Vårdtips ihop. Inga nya projektmedel på väg in. Vi kan dock behålla de två projektledarna ytterligare en tid.

Skottdagen med Sällsynta dagens evenemang, inte minst vårt eget Sällsynta stories, samt den europeiska konferensen 15-16 maj (ECRD 2020), kommer att uppta mycket av vår tid. Vi vill ju dra nytta av dessa händelser och förhoppningsvis få ännu mer uppmärksamhet och genomslag än vanligt.

Men detta läge kan få konsekvenser för hur snabbt vi svarar på era frågor, hur många nya inlägg det blir i sociala medier eller hur synliga vi mäktar med att vara i övriga sammanhang.

Ni som läser vårt nyhetsbrev, och känner oss väl, är till stort stöd för oss som förlängda informationsspridare. Vi hoppas på er hjälp också nästa år, med att dela och lyfta de sällsynta frågorna. Exempelvis kan du nominera till de båda sällsynta priserna som delas ut på Sällsynta dagen; senast 11 januari.

Viktiga möten under hösten

Den 3 december medverkade vi vid ett referensgruppsmöte mellan NPO och sällsynta brukarorganisationer. Ett nationellt system för kunskapsstyrning har inrättats inom hälso- och sjukvården. Det har bild-

ats 24 nationella programområden (NPO), varav ett heter Sällsynta sjukdomar. På mötet lyfte vi att mixen av aktörer är värdefull. Två arbetsgrupper är i uppstartsfasen inom vårt område. Den ena ska arbeta med kvalitetsregister. Den andra ska tydliggöra vård- och omsorgsprocesser vid svåra, komplexa syndrom.

Den 19 november var det dags för Riksförbundets ordförande Maria Montefusco att, tillsammans med kanslichef Malin Grände, följa upp ett möte från Almedalsveckan. Ett seminarium under politikerveckan avslutade vi med en enskild pratstund med socialutskottets Mikael Dahlqvist (S). Den blev då alltför kort, men gavs smak. Vi bestämde därför att träffas på nytt under hösten.

Mikael Dahlqvists bakgrund är i värmäländska Hagfors. Yrkestillhörigheten har funnits i vård och omsorg, innan han blev riksdagsman med intresseområden inom hälso- och sjukvård samt funktionsrättspolitiken. Han har haft uppdrag inom statlig verksamhet i Patientskadenämnden och som ledamot i Myndigheten för Delaktighets insynsråd. Syftet var att ge Mikael en orientering i det sällsynta området och vad Riksförbundets intressepolitiska arbete handlar om just nu. Vi mötte en mycket intresserad och engagerad ledamot och samtalet ledde till diskussioner kring hur vi kan gå vidare. Då fick vi möjlighet att arrangera ett riksdagsseminarium med bred partipolitisk uppställning. Där kan vi tillsammans diskutera hur det går i processen med den nationella kunskapsstyrningen och de regionala Centrumen för Sällsynta Diagnoser. Seminariet ordnas våren 2020.

Vi vill hjälpa dig att bli expert på sociala media!

Tre av våra medlemmar (Britta Berglund/EDS Riksförbund, Jana Bergholtz/Cavernöst Angiom Sverige (CASE) och Mildred Lundgren/HHT Sverige) har deltagit i "EURORDIS Digital School". Den genomfördes 8-9 oktober på Ågrenska för 21 patientföreträdare från hela Europa. Då förmedlades kunskap om vilka möjligheter digitala sociala medier erbjuder en patientförening, hur man bygger en effektiv kampanj och skapar ett kraftfullt "community". De tre kommer att spela in videor med vad de lärde sig, så att ni alla kan bli experter på sociala media. Videorna visas på Youtube (januari-februari 2020).

Upphandlingsmiss hotar diagnoskunskap

"Upphandlingsmiss hotar unik kunskap om ovanliga diagnoser" lyder rubriken på en debattartikel i Göteborgs-Posten. Sedan länge finns information om sällsynta diagnoser på Socialstyrelsens hemsida. "Nu hotas denna viktiga resurs på grund av en från Socialstyrelsens sida försenad upphandlingsprocess". Det skriver bland andra Anders Fasth, Expertgruppen vid Informationscentrum för ovanliga diagnoser och Maria Montefusco, ordförande för Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Tjänsten att skriva och uppdatera diagnostexterna upphandlas av Socialstyrelsen och har utförts av Informationscentrum för Ovanliga Diagnoser (IOD), vid Göteborgs universitet. Ett förhandsmeddelande om ny upphandling publicerades den 1 december 2019. En upphandling tar dock, enligt debattartikeln, 6-18 månader. Nuvarande avtal löper ut 15 februari 2020. Socialstyrelsen har meddelat att verksamheten vid IOD då måste upphöra. Göteborgs universitet har beslutat att lägga ner IOD. "Att inte underhålla kunskapsdatabasen under upphandlingstiden vore förödande och medför en enorm kapitalförstöring", är debattörernas slutsats. (Vi har kontaktat Socialstyrelsen om detta och återkommer i frågan.)

Helgstängt kansli

Förbundskansliet stänger fredag 20 december. Öppnar åter tisdag 7 januari. **God Jul och Gott Nytt År!**