

Sakta islossning för Centrum för Sällsynta Diagnoser

Under våren har verksamheterna vid Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) lagts på is, i olika utsträckning. Detta beror förstås på pandemin, och att all sjukhuspersonal har behövt mobiliseras i detta krisläge. Sakta men säkert har nu CSD-verksamheterna tuffat igång, och vi hoppas att CSD återfår sin vanliga kapacitet inom kort, för att kunna utvecklas till de starka kunskapscentrum vi behöver. Riksförbundet har ändå kunnat hålla kontakten med CSD.

Vi har lyft frågor kring bland annat gemensam information om Corona och Covid-19. När det gäller arbetet inom den så kallade kunskapsstyrningen i det nationella programområdet för sällsynta sjukdomar, har det också slagit av på takten.

Uppdatering

Det referensgruppsmöte som planerats infalla under våren, kommer nu istället bli av i höst. För att hålla oss uppdaterade, har vi haft kontakt med processledare Anna Zucco, som informerat om pågående verksamhet.

”CSD i samverkan”

En sak som hänt är att driften av hemsidan nfsd.se nu gått över till Region Stockholm. Hemsidan har bytt namn till ”CSD i samverkan”. Stockholms Hälso- och Sjukvårdsförvaltning ansvarar för drift och webb, CSD Karolinska ansvarar för innehåll och medicinsk kompetens i samråd med CSD i samverkan och Nationella programområdet (NPO) sällsynta sjukdomar.

Vi hoppas att Riksförbundet inom kort blir involverat att samarbeta närmare, så vi tillsammans kan göra en så bra hemsida som möjligt och fånga upp ännu fler perspektiv.

De nationella arbetsgrupper som startat

kring kvalitetsregister och om vården för personer med syndromdiagnoser, fortlöper och arbetsgruppen för kvalitetsregister hälsar att de kör vidare med oförminskad hastighet och gör sig klara att lämna en rapport redan i år.

Oroande med nedstängningar

Men i övrigt är det oroande att verksamheter bromsar eller stänger ner. Vi har ett stort ansvar att bevaka, så att inte resurser dras in för att det uppstått oväntade hål i budgetar till följd av pandemin.

Detta gäller exempelvis överenskommelsen mellan Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) och regeringen, med öronmärkta pengar just till våra CSD, bland annat.

Endast DIGITALT Höstmöte 17-18 oktober – inklusive extra förbundsårsmöte

Sällsynta diagnosers Höstmöte blir endast digitalt, on-line, helgen 17-18 oktober.

Ett extra förbundsårsmöte anordnas därtill i samband med Höstmötet, för att slutligt fastställa stadgeändringen som antogs på årsmötet i april.

Inbjudan till Höstmötet skickas under sommaren.

ORDFÖRANDE HAR ORDET

Höga förväntningar på överenskommelsen

I sitt inledningstal på European Conference on Rare Diseases and Orphan Products (ECRD), i maj beskrev social- och hälsominister Lena Hallengren att Sverige har en långsiktig strategisk plan för området sällsynta sjukdomar. Vi på riksförbundet håller inte med ministern om att Sverige har en plan. Däremot finns en överenskommelse mellan regeringen och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR), med ett långsiktigt mål om bättre och mer jämlik vård. Där listas viktiga insatser för förbättring: som kunskapsstyrning, Centrum vid universitetssjukhusen och stöd till patientföreträdande organisationer. Nationell samordning är avgörande, står det. Vi instämmer och argumenterar alltid för nationell samordning av resurser, kunskap och kompetens, framför allt tillgång till bästa möjliga vård och stöd. Det är just en plan, med ansvarsfördelning och mål som följs upp, som behövs. En plan är nödvändig för att se både förbättringar och försämringar, driva på för att göra vården mer jämlik, oavsett var vi bor samt hur ovanlig och komplicerad vår situation är. Sverige har ingen sådan nationell plan! Vi frågade socialdepartementet om det var målsättningen och insatserna i överenskommelsen som ministern syftade på, som en nationell strategisk plan. Så var det. Därför är det viktigt att vi, som företrädare för sällsynta diagnoser, ser till att överenskommelsen förverkligas i praktiken. Vi har höga förväntningar och vill medverka meningsfullt i alla delar. Då blir resultatet bäst. Vi behöver all kraft och gemensam styrka för detta!

Skön sommar!

Maria Montefusco,
förbundsordförande



Pandemin ur sällsynt synvinkel i Europa

Pandemin har även stor inverkan på det internationella samarbetet inom det sällsynta området. Det framkom när vår europeiska paraplyorganisation EURORDIS presenterat resultat från sin enkät, genomförd i slutet av april, om hur Covid-19 påverkar livet för personer som lever med en sällsynt diagnos. Mer än 5 000 personer deltog, som tillsammans företrädde nästan 1 000 diagnoser. De rapporterar om sin rädsla inför pandemin (hög till mycket hög hos 83 procent av enkättagarna), om inställd diagnostik (6 av 10 deltagare), inställda läkarbesök (7 av 10 deltagare), samt uteblivna operationer och transplantationer (5 av 10 deltagare).

Dessa inställda medicinska åtgärder bedöms att vara livshotande för var tionde deltagare. Rädslan för att smittas av COVID-19 är också ett stort hinder för diagnosbärarna att få den vård de behöver på sjukhus: hälften av dem som får uppföljning via sjukhus avstod från att gå dit, eftersom de var rädda för att själva eller deras närstående riskerar att smittas av COVID-19.

”Säkerhetspåverkan på hälsan och livskvaliteten”

Sandra Courbier, social forskningsdirektör på EURORDIS, kommenterade i ett pressmeddelande: ”Det är tydligt att COVID-19-pandemierna har en säkerhetspåverkan på hälsan och livskvaliteten hos de 30 miljoner människor som lever med en sällsynt sjukdom i Europa.” Hon fortsätter:

”I åratal har EURORDIS samlat data om erfarenheterna hos människor som lever med en sällsynt sjukdom, något som visar de enorma svårigheterna de redan har när det gäller tillgång till vård, hitta rätt specialist och rätt behandling.

Genom att skapa nya hinder, förvärrar den nuvarande pandemin denna redan svåra situation. Vi ser fall där man undersöker ångest hos familjer.

Vi uppmanar beslutsfattare och tjänstemän att komma ihåg hur sårbart vårt samhälle är och att göra insatser, när det är möjligt efter pandemin, för att öka medvetenheten om och skydda dem som lever med en sällsynt sjukdom.”

Sällsynta diagnosers projektledare Stephanie Juran tillägger: ”Siffrorna visar att världens och sjukvårdens fokusering på den rå-

dande pandemin har stora konsekvenser som vi behöver bevaka noggrant. Huruvida bilden i Sverige skiljer sig från, eller överensstämmer med, den europeiska, kommer vi under sommaren att undersöka i en egen enkätstudie, så håll utkik efter den i din e-post och våra sociala mediekkanaler.”

Europeiska konferensen om sällsynta diagnoser, ECRD, på nätet

Fram till maj nästa år, är det fortfarande möjligt att se inspelningen av den digitala europeiska konferensen om sällsynta diagnoser, ECRD. Förutsättningen är dock att deltagaravgiften är betald (ca 450 kr). Sällsynta diagnoser står för kostnaden för medlemmar som vill anmäla sig, för att se ECRD. Kontakta

stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se

Kommentarer från svenska ECRD-deltagare:

”Överlag är jag väldigt positiv och önskar att fler hade velat vara med.”

”Eftersom man kan gå tillbaka och se ECRD igen under ett års tid, gör det inget att jag blev lite trött den andra dagen.”

”Konferensen var mycket givande. Vi hade till vårt förfogande många intressanta föreläsningar och ‘posters’ som beskriver olika framgångsrika projekt. I vår förening arbetar vi med att beskriva vår ‘Patient Journey’ och vi har tagit inspiration från ECRD.”

”Men det är svårt att ‘socialisera och mötas’ digitalt, trots allt.”

Vårt nya projekt Sällsynt Tillsammans har börjat

I maj började projektledaren Stephanie Juran arbeta med vårt nya projekt Sällsynt Tillsammans som pågår under resten av året. I projektet kommer vi att – i två steg – utveckla ett digitalt utbildningsprogram för patientrepresentanter.

Under sommaren skapar vi utbildningsfilmer av materialet på vår websida vårdtips som ska stärka dig som patient i dina vårdmöten. I digitala möten, tillsammans med andra som lever med en sällsynt diagnos i din sjukvårdsregion, kommer du få tillfälle att diskutera dessa vårdtips.

Utbildning till patientföreträdare

Under hösten kommer vi att ta fram en utbildning till patientföreträdare. Denna utbildning kommer också vara digitalt tillgänglig. Den riktar sig till dig som känner en stark drivkraft att hjälpa oss förändra svensk sjukvård till det bättre; utifrån dina erfarenheter av att leva med en sällsynt diagnos och din kunskap om alla systemhinder du har samlat på dig under din vårdresa.

Kontakta gärna projektledaren, Stephanie Juran, stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se om du har blivit nyfiken på projektet eller har frågor. Läs mer om Sällsynt Tillsammans på vår hemsida!

Det sällsynta nordiska samarbetet fortsätter

Även på nordisk nivå fortsätter vårt samarbete, bland annat inom det nordiska nätverket för sällsynta diagnoser (NNRD), där såväl myndighetsrepresentanter som patientföreningar från våra nordiska grannar träffas. Arbetet har förskjutits till digitala möten och fokuseras på en rad områden, framförallt kunskapsutbyte mellan länderna, kring nationella strategier och gemensamma register inom sällsynta diagnoser.

Sommarstängt kansli

Sällsynta diagnosers kansli är semesterstängt från måndag 6 juli. Öppnar åter måndag 10 augusti och hälsar er då välkomna att höra av er igen. Glad sommar!