

Medlemsenkät och debattartikel om pandemin ur sällsynt synvinkel:

## Ännu svårare följer

*Covid-19-pandemin har tveklöst blottlagt och förstärkt svagheter och ojämlik tillgång till adekvat vård för de sällsynta diagnosgrupperna. Det framkommer av en medlemsenkät, som vi gjorde i somras. Syftet var att undersöka hur pandemin, och vårdens omställning till denna, har påverkat dem som lever med ett sällsynt hälsotillstånd.*

Några slutsatser av enkäten är:

- Betydande negativ påverkan på tillgång till livsviktig behandling.
- Avgörande informationsbrist vad gäller risker och vårdinsatser.
- Bara en av tio svarande kunde ta det svåra beslutet att isolera sig, med stöd från en läkarrekommendation.
- Endast två av tio anser att de har fått bra information från vården angående Covid-19.
- Verksamheten vid flera Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) upphörde helt, när vården ställde om.
- Följaktligen var det bara en procent som svarade att de under pandemin fått hjälp från CSD eller liknande expertenhet!

Kombinationen av inställd och begränsad vård, samt brist på information, resulterar i att nästan tre av fyra rapporterar om en avsevärt begränsad livssituation, på grund av ökad oro, rädsla eller nedstämdhet under pandemin. Sällsynta diagnosers förbundsordförande Maria Montefusco kommenterar:

”Det är en mycket oroväckande siffra för familjer som redan under vanliga förutsättningar möter stora utmaningar att klara det vardagliga livspusslet.”

Hämta gärna den utförliga rapporten om Covid-19-medlemsundersökningen

från vår hemsida. Läs även vår debattartikel i Altinget, baserad på undersökningen

I artikeln framhåller Maria:

”Korrekt information och vårdens förmåga att slussa patienter rätt är överlevnadsfrågor för oss med sällsynta hälsotillstånd.”

Delta i vår digitala utbildning för sällsynta vardagshjältar

Du kan nu anmäla dig till våra digitala utbildningar som hjälper dig få bättre vård, kontinuitet och samordning i din egen behandling. I våra sju utbildningar kommer du lära dig:

- Vilka rättigheter har jag i möten med vården och hur utkräver jag dem?
- Hur blir jag en vass patientföreträdare?

Du kan delta i enstaka utbildningar eller i alla. I verktygslådan ingår utbildningsvideor om vårdmöten och vårdplan, virtuella frågestunder och en frågesport. Välj bland verktygen som stärker dig och dina argument för samtalen med vårdpersonal, beslutsfattare och andra nyckelpersoner inom vården, utgående från dina behov och önskemål. Du får även möjlighet att möta andra i liknande situation för utbyte av tips och erfarenheter. Läs mer på vår hemsida och hjälp oss gärna informera om utbildningen på Facebook. För anmälan, kontakta projektledaren Stephanie Juran.

## ORDFÖRANDE HAR ORDET

*Efter den första tiden med pandemin – vi kämpar på!*

Sommaren är slut. Här kommer ännu en årstid, kanske två, av osäkerhet. Sveriges krisberedskap och hantering av pandemin har varit unik. Är det bra eller dåligt? Kanske inte så svart eller vitt? Något som drabbat oss hårt var att det tog lång tid innan riskgrupper ringats in. Vi vet fortfarande ytterst lite om huruvida sjukdomen drabbar barn, vuxna och äldre med sällsynta diagnoser och om de ingår i egna riskgrupper. Ofta är vi för få för att ta reda på det. Många isolerade sig frivilligt för säkerhets skull, och utan ersättning.

Vår nya medlemsundersökning visar att vi än en gång har drabbats hårdare än andra gällande tillgång till information, samt adekvat vård och stöd. I styrelsen tar vi detta på största allvar. Vi påtalar envist för beslutsfattare och de ansvariga samhällsaktörerna, att det är i krisituationer vi måste satsa, inte rusta ner. Det är lätt att tappa energi och vilja, när hoten om nedskärningar och hårda prioriteringar hägrar mörkt. Vi är under extraordinär press. Oro för risker kring Covid-19, vårdens kapacitet och kompetens, möjligheter till försörjning samt utbildning. Det skulle kunna sänka oss, men vi kör på. Förbundets vision är: ”Alla som lever med en sällsynt diagnos och deras närstående ska kunna uppnå bästa möjliga livskvalitet under hela livet”. Nyligen träffades styrelse och kansli för att skärpa våra intressepolitiska mål och medel. Tillsammans med alltfler medlemmar och partners inom hela hälso- och sjukvårdsverige, och internationellt, kämpar vi på.

Maria Montefusco,  
förbundsordförande



## ”Jag är glad och jag trivs”

Den nya styrelseledamoten Maria Westerlund sammanfattar sina intryck från styrelsens septembermöte: Ovanstående rubrik blev vår gemensamma sammanfattning när nästan hela styrelsen (bilden), som valdes i våras, för första gången träffades på riktigt; tillsammans med kansliet. Två av leda-möterna deltog på länk, på grund av Corona, och det gick alldeles utmärkt. Men Almåsa konferens tog emot oss med klar höstluft och havsutsikt. Det går aldrig att överskatta småpratet; skämten och samvaron runt ett mat-bord. För mig som är ny i styrelsen var det oerhört värdefullt att få höra lite mer om hur livet ser ut för andra och också få berätta om mig själv.

Först arbetade vi med våra intressepoli-tiska mål i mindre grupper, för att sedan samtala utifrån tre olika delar av styrel-sens arbetsområden.

Under den första delen satt vi i grupper om tre personer, medan de intressepoliti-ska målen roterade. Alla grupper fick allt-så möjlighet att tycka om alla mål, så det gällde att vara alert. Malin Grände, från kansliet, såg till att målen roterade runt. Det gjorde att det inte gick att segdra tan-karna, utan vi var tvungna att skriva ned det första vi kom på, och ofta kan det vara bra.

Det handlade om viktiga punkter, de mål vårt förbund har sagt sig vilja för-verkliga när det kommer till den intresse-politiska delen av våra uppgifter. Frågor-na som vi gnuggade våra geniknölar runt gällde om det var just de här målen som var viktiga och relevanta, om något skul-le tas bort eller något läggas till, om fokus riktades åt det håll som avsågs osv.

Gå gärna in själv och läs igenom och repetera de intressepolitiska målen på vår hemsida och se vad du tycker.

Under eftermiddagen avhandlades tre ämnesområden och tre grupper: verk-samhet (ekonomi, medlemskontakter mm), intressepolitiskt arbete och samar-betsformer kansliet - styrelsen. Det ut-mynnade i att styrelsen beslutade or-ganisera sig i tre arbetsgrupper/utskott – verksamhet, intressepolitiska mål och medlemsstöd. Ordförande behöver delta i alla gruppers arbete. Därmed kommer styrelsens arbete att flyta smidigare, då inte alla behöver vara lika pålästa i alla delar, utan kan lägga tyngdpunkten på just den del man är mest intresserad av.

Väl hemkommen kan jag bara konsta-tera att jag instämmer till fullo i rubrikens ord. Jag fick lära känna styrelsens ledamö-ter på ett helt annat sätt än vad som varit möjligt via länk, jag känner mig mycket bättre orienterad i vårt arbete och vi var i en härlig miljö. Det kändes som en om-start för vårt arbete. Nu ser vi en liten bit framåt längs vägen igen!

**Maria Westerlund,**  
Sällsynta diagnosers styrelse



### Styrelsen i Riksförbundet Sällsynta diagnoser, sept. 2020

Från vänster: Oskar Ahlberg, Malin Grände (kanslichef), Thomas Wahlström, Maria Montefusco (ordförande), Maria Westerlund, Alexandra Völker, Annalena Josefsson, Elisabeth ”Lisa” Wallenius

Saknas på bilden: Lina Wadenheim, Caroline Åkerhielm

### ”Sällsynt hälsotillstånd”

– nytt begrepp

Ågrenska, i Göteborg, driver sedan mars i år Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd, på uppdrag av Socialstyrelsen. I databasen, som Informationscentrum ansvarar för, finns information om fler än 300 sällsynta hälsotillstånd. Med ”sällsynt hälsotillstånd” menas en sjukdom, skada, störning eller förändring i kroppsfunction, med låg prevalens (andel av befolkningen som har tillståndet). Socialstyrelsen anger att förekomst hos färre än 5 av 10 000 invånare kan anses som låg prevalens. Sällsynta diagnosers kanslichef Malin Grände kommenterar: ”Vi förespråkar inte en snabb och skarp övergång till det nya begreppet. Eftersom sällsynta diagnoser är mycket väl inarbetat, kommer det länge att finnas kvar och användas synonymt med nya sällsynta hälsotillstånd”.

### Medlemsfokus, lägesrapport och extra årsmöte på Höstmötet

Sällsynta diagnosers Höstmöte genomförs digitalt helgen 17-18 oktober. Mötet inleds med ett extra förbundsårsmöte, för att fastställa stadageändringar. Sedan handlar det om Riksförbundets medlemssystem och hur det går till att samarbeta med läkemedelsföretag. IngMarie Bohmelin, som gjort en rundringning bland våra medlemsföreningar, redogör för resultatet: Vad tycker föreningsföreträdarna om förbundets arbete? Deltagarna får därtill en lägesrapport om vår verksamhet, exempelvis inom vår europeiska samarbetsorganisation EURORDIS och Europeiska referensnätverk (ERN). Medverkande från Ågrenska presenterar en del av sin verksamhet, som Sällsynta fonden. Möteshandlingarna finns på vår hemsida.

Webbinarium om nya metoder som kan förbättra diagnos och behandling – precision medicin! Lär dig om precision medicin! Möjligheter till DNA-sekvensering gör det enklare att ställa diagnos och hitta behandlingar. Hur får vi tillgång och kommer det förbättra våra liv? Det är temat för ett webinarium 9 oktober, kl. 9-11. Arrangör är bland andra Genomic Medicine Sweden (GMS). Anmälan via denna länk.