SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

2020-09-16

Rapport, september 2020

ENKÄT medlemsföreningar, Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Av IngMarie Bohmelin

1. INLEDNING

Styrelsen för Riksförbundet Sällsynta diagnoser beslutade att kartlägga interaktiviteten mellan Riksförbundet och föreningarna som är medlemmar, med kansli och aktiva inom Riksförbundet. Vad är behoven, vad kan göras bättre, hur kan fler föreningar ges möjlighet att delta i de aktiviteter som Riksförbundet anordnar?

IngMarie Bohmelin erbjöd sig att intervjua medlemmar under perioden november 2019 – april 2020.

1.2 SAMMANFATTNING

Första mötet fastslogs vilka frågor som var viktiga att få svar på. IngMarie gjorde tre djupintervjuer med föreningar, för att se om frågorna gav svar som var förenliga med de frågor som ställdes. Efter några justeringar var sedan frågeformuläret färdigt.

Det finns ca 65 medlemsföreningar i registret och till de flesta skickades frågeformuläret, fem åt gången via mail. Information tillsammans med alla frågor så att var och en skulle kunna förbereda sig på om den som fick enkäten behövde fråga någon annan i styrelsen. Här gavs även möjlighet att skriftligt svara om tid för intervju var knapp eller annat hinder fanns för samtal. Det blev samtidigt en genomgång av kontaktpersoner och deras uppgifter, även om det verkligen inte var många så ändras ledamöter och deras uppgifter då och då.

I stort sett var det lätt att få till ett samtal även om det beräknades ta ca en halvtimme och ibland mer så fanns ett behov av att få prata med någon från förbundet. Även om de flesta var väldigt nöjda med den service som kansliet erbjuder och alla ambitiösa aktiviteter som genomförs. Endast en medlem ville inte bli kontaktad.

Helt klart framgick att de flesta medlemsföreningar ser att deras egen tid endast räcker till medlemsaktiviteter och att behovet av Riksförbundet som driver intressepolitik är stort. Visst behov av utbildning för styrelsemedlemmar fanns och kan gärna vara en återkommande aktivitet på det möten som bjuds in till.

Tillägg av förbundet som medspelare eller företrädare finns när det gäller kontakt med läkare och leverantörer av till exempel medicin och/eller vård över huvud taget. I flera av dessa fall är det förutom allmänna politiska önskemål, även specifika behov som patient och anhöriga kan se

en lösning där regionerna fortsätter i gamla spår. Men som upplevs som för stora frågor för patientförbund med ofta patienter själva eller anhöriga som är starkt engagerade i situationen och har lite tid för att driva det här.

CSD, Centrum för Sällsynta Diagnoser och samarbetet med Riksförbundet behöver belysas mer om deras utbud och nyttjas mer. Nu när digitala möten har gjort saker lättare torde denna möjlighet kunna ge flera föreningar utbildningsmöjligheter för sina diagnoser, både till personal inom regionerna samt patienter och anhöriga.

2. Enkäten

Frågorna skickades i förväg till den person som stod som kontaktperson i registret. Endast fem i taget skickades då det behövdes tid att fylla i, bestämma tid för samtal och ibland, hitta rätt person som skulle svara. Sen fanns ett val att bli uppringd eller att svara på frågorna via ett mail. De flesta valde samtalet.

Frågorna var fördelade först om egna förbundet och sen kring Riksförbundet:

Egna föreningen:
I vilka regioner arbetar ni?

Information

- Vilka frågor/projekt är det just nu som ni arbetar med?
- Hur förmedlar ni information till era medlemmar?
- Hur arbetar ni med intressepolitiska frågor?
- Är ni aktiva på Facebook och andra sociala medier?

Medlemsregistret som ni har tillgång till via Sällsynta diagnoser,

- Används det?
- Till utskick av information?
- Medlemsavgifter?

Finansiering

- Regionerna?
- Fonder?

Vilka hot och möjligheter ser ni att ni har idag?

- Internt?
- Externt?
- I framtiden?

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Riksförbundet:

Hur tillgänglig anser ni

- Riksförbundet är i vardagen?
- Den information som går ut via hemsida, Facebook, mail med mera?
- Den information som ges vid medlemsmöten?
- Struktur hos förbundet, styrelse, ordförande, kansli och samarbetspartners?

Hur stort intresse har er förening av Riksförbundet

- Organiserade medlemsmöten som det bjuds in till, exempelvis årsmöte och Höstmöte
- Hemsidan?
- Facebook?
- Information i nyhetsbrev? Förmedlar ni dessa vidare?

Vad önskar ert förbund att Sällsynta tar upp när det gäller

- Medlemsmöten, ämnen, externa föreläsare?
- Intressepolitik, frågor att driva?
- Organisationshjälp, till exempel styrelsearbete, media?
- Deltagande vid era årsmöten?

Finns möjlighet att några av er kan bidra

- Som volontärer vid evenemang?
- Genom att bli intervjuade av media?
- Som skribent till nyhetsbrev och dylikt?
- Styrelsearbete i Riksförbundet?
- Som sakkunnig vid remiss eller andra förfrågningar?
- Regionsgrupper, skulle det vara intressant?

Känner du till?

- Sällsynta dagen? Kommer ni ha eget engagemang?
- EURORDIS evenemang i maj 2020? Har du någon influencer i din förening som vi kan ha som ambassadör?

- Vårdtips?
- Sällsynt stark?
- Gemensamt lärande?
- Övergångsprojektet?

2.1 SYFTE OCH PROBLEMSTÄLLNING

Syftet var att dels få reda på hur föreningarna arbetar och med vilka frågor, dels huruvida Riksförbundets inriktning på intressepolitiska frågor är viktig och rätt. Kan föreningarna vara en remissinstans? Informationskanalerna, aktiviteter, användningen av medlemssystemet och hur aktiviteter för enskilda medlemmar finansieras.

Information om de aktiviteter som Riksförbundet gör, kommer den fram till alla? Intresset för och frågor som de vill ska tas upp. Samt möjlighet till hjälp av ideella krafter, i samband med större evenemang som Riksförbundet genomför.

2.2 RESULTAT, SVAR PÅ FRÅGORNA

Information
När det gäller dessa frågor så visade det att få har möjlighet att arbeta med intressepolitik. En del hinner inte eller säger att Riksförbundet arbetar så bra med den frågan. Även om det är i generella frågor. Den egna kunskapen sägs även vara låg. De egna aktiviteterna är ofta ett sommarläger som tar all kraft och pengar.

Sökbara på Facebook? Ja de flesta har en sida för allmänheten och en för medlemmar, men den är då inte tillgänglig för alla. Däremot kan det vara svårt med namnet då det ofta är del av diagnosen eller förkortning. Har du då nyss fått reda på din diagnos kan det vara svårt att hitta sidan. På hemsidan har få Riksförbundets logo med eller berättar om tillhörigheten på något annat sätt.

Svårt att få ut information om respektive diagnos, när vården inte samverkar mellan regionerna. Därför är Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) så viktiga på många sätt, men helt klart som informationsinstans där medlemsföreningarna kan berätta, utbilda och samla vårdpersonal och patienter samt anhöriga.

Medlemssystemet
Vad gäller medlemssystemet, finns en del praktiska frågor, så som vi har vårt medlemsregister även i Excel för då är det sökbart, är det tillåtet? Medlemmar som inte bor i Sverige, går det att lösa? Vi vill ha en länk där medlemmen själv går in och registrerar/uppdaterar sina egna uppgifter, kan programmeraren ordna det? Till oj så fantastiskt att vi kan mejla direkt från

registret och göra uppdatering med betalningsunderlag, det visste vi inte eller det är inte jag utan kassören som har hand om just den biten.

Finansiering
De allra flesta ser finansieringen av föreningsverksamheten som ett av de stora problemen. Många löser det med renodlade grupper som söker fonder eller hittar sponsorer. Ibland släkt och vänner eller näringslivet i staden. Finns barn som patientgrupp är det lättare att söka bidrag till sommarläger eller bli sponsrade. Föreningsstödet, 6 000 kr/år, från Riksförbundet är lite, men ändå bättre än inget resonerar andra.

Riksförbundet
Det upplevs som att det är lätt att få kontakt med kansliet och med en positiv atmosfär. Många kommenterade alla fantastiska projekt som tas fram. Flera anser sig läsa det som kommer i mejlen och förmedlar vidare i sina grupper. Intresse finns för möten, men tid och möjlighet till resor ger begränsning. Att vara volontär är positivt och att någon från Riksförbundet kan vara med på medlemmarnas egna årsmöten välkomnas. Men det hade vi inte tänkt på, var ett av svaren. Få, men ändå några, är intresserade av att arbeta i styrelsen på Riksförbundet och det har att göra mest att göra med tiden.

Det finns praktiska önskemål kring möten, inte så långa utan fler pauser och med blandning av powerpointbilder med samtal. Kan de genomföras i andra städer än Stockholm? Föreläsningarna är ibland ”över huvudet” på de som kommer in nya. Ibland svårt att förstå strukturen i förbundet med styrelse, ordförande, kansli och samarbetspartners, går det att förklara? Vi önskar en kort informationsfilm som går att lägga på hemsidan och på möten med sponsorer till exempel. Kan vi ha årsmöte i Riksförbundets lokaler och kan vi använda ert zoom-abonnemang?

Men även önskemål om ekonomihjälp/revisor, kurs i styrelsearbete, som vad gör en sekreterare, stadgar, även hantering av styrelseledamöter som inte klarar av sitt humör. En förenings-support.

Sen kom samtal kring CSD Centrum för Sällsynta diagnoser igen. Jag har försökt vara delaktig berättar en kvinna, men jag kände att jag gjorde mer nytta för våra medlemmar. Ibland tycker jag det står still, de flesta projekt är samma sak fast nya namn.

Regionsgrupper
Allt från ja, en bra idé; det är alltid nyttigt att träffa andra med sällsynt diagnos, till nej vi hinner inte mer. Vi visste inte varför vi samlades, borde varit mer förberett och inte låta vissa prata om sina egna problem. Frågor som vi ska diskutera måste skickas ut i förväg.

Vårdfrågor
Många tunga frågor som barn som inte överlever mer än 25 år, tvingas byta läkare när de är 18 år, varför? Tandvårdsreformen som saknas för vissa diagnoser. Specialpedagoger som tidigare

funnits på skolor försvinner nu. Information och utbildning till biståndshandläggare behövs då de tar beslut om LSS. Patientföreningarna har kunskapen men har svårt att nå ut. Enorma läkemedelskostnader där en patient kan kosta 2 miljoner kronor/år och vi är fem i familjen, hur länge kommer det att tillåtas?

Allt är ett virrvarr när ett nytt barn föds som inte är enligt normen, vart vänder jag mig? Själv fick jag en broschyr, finns de fortfarande eller hur får vi tag i dem?

Samarbete med EU behövs då flera diagnoser har så få patienter i Sverige och läkare inte är pålästa.

Assistentfrågan, när brukaren är på läger då får inte assistenten vara med. Det gör att flera är utestängda från denna möjlighet.

Specialister – finns, men hittas inte, så det blir ingen remittering. Vårdprogrammet följs inte eller följs på olika sätt över landet. Ingen samordnar. Ytterligare exempel är övergången från barn- till vuxenvård.

DNA-test, över huvud taget teknik och lösningar, nya läkemedel som finns i andra europeiska länder behöver komma in i Sverige och underlätta för patient och läkare som är ansvariga. En stor fråga är den forskning som behövs, varför måste ett sådant litet land som Sverige stå för all forskning själv, varför inte nyttja andra länder som vi har avtal med? Fler specialister, fler forskare och utbildade neurokirurger för att ta några exempel. Kan Riksförbundet påverka utbildning av vårdpersonal?

2.3 AVSLUTNING

Det har verkligen varit i intressant uppdrag. Så många härliga, ambitiösa personer som gladeligen valde att dela med sig av sina erfarenheter. Men även den smärtsamma påminnelsen om hur lika sårbara alla patientföreningar är, aktiva som endera har diagnos själva eller anhöriga till patienter och därför inte orkar dra lasset.

Riksförbundet behövs verkligen med allt intressepolitiskt arbete som sker. Önskningar är även att den svåra situation där läkare motarbetar eller inte finns tillgängliga, även där behövs ett Riksförbund att hålla i handen. Vård som försvinner, eller inte ens kan erbjudas i Sverige för ibland alldeles för få patienter. Alternativ som är tillgängliga inom EU men inte möjliga när regioner alternativt Försäkringskassan nekar ersättning. Tunga beslut för den enskilde, men även för patientförbund. Då behövs ett Riksförbund eller CSD. Centrum för Sällsynta diagnoser kan ta så mycket mer plats och erbjuda utbildningar, men även vara spindeln i nätet. Känns som deras status behöver höjas och att de bör uppmärksammas.

En klar överraskning för många var att de kunde bjuda in någon från Riksförbundet som gäst vid deras egna årsmöten. Här finns klart en möjlighet att presentera sig, men självklart kräver det resurser. Dessa årsmöten är väl för det mesta under helger och semesterperioder. Kanske

några volontärer kan ges möjlighet med utbildning, eftersom kansliets personal behövs till annat. Även om tiden är knapp och sjukdomen tär så var många intresserade av volontärarbete.

Till sist – ge föreningarna möjlighet att lära av varandra. Kanske på Höstmöten, verkligen ge tid för samtal mellan arbetspassen. Både styrda och spontana. Det är verkligen slående hur liknande problematik som finns, för få aktiva, svårt med finansiering, med sponsorer, styrelsemedlemmar som går på knä med arbete och sin egen eller sina barns diagnoser, sjukvård som inte finns och så vidare. Dessutom fantastiska experter, bra exempel, tekniska lösningar och även för möjlighet till finansierade aktiviteter. Listan kan göras lång. Kansli och styrelse i all ära, men massor av kunskap av det här mer praktiska slaget finns hos medlemmarna själva, även om diagnoserna är vitt skilda. Härligt!

Denna rapport är ett underlag för såväl Riksförbundet Sällsynta diagnoser som medlemsföreningarna att jobba vidare med.

Har du frågor eller synpunkter på något som står i rapporten, eller vill bidra med andra kompletteringar och funderingar, hör av dig till:

info@sallsyntadiagnoser.se

Stort tack till alla medverkande!