

Sällsynt mitt i livet, ett nytt Arvsfondsfinansierat projekt

Riksförbundet har ansökt om, och beviljats, ett treårigt projekt från Allmänna Arvsfonden: Sällsynt mitt i livet. Bakgrunden till projektet är att vi under flera år arbetade med problematiken kring vad som händer när en diagnosbärare fyller 18 år, och lämnar barnsjukvården för vuxenvården. Sällsynt övergång hette det. En naturlig uppföljare var att fundera på hur det faktiskt är att leva som vuxen, bli äldre, åldras med ett sällsynt hälsotillstånd.

Många av Riksförbundets medlemmar vittnar om bristande kunskap inom vård och andra samhällsfunktioner: att ständigt behöva förklara sin diagnos, inte passa in i systemet och hamna utanför ifall man inte orkar kämpa. Många närstående, vars barn lever med sällsynta diagnoser, berättar också om hur de oroar sig för när deras vuxna barn måste klara sig utan sina föräldrars hjälp, och hur de ser ensamhet och utanförskap och ohälsa som reella hot.

Detta är utgångsläget för det nya projektet **Sällsynt mitt i livet**.

Projektet ska utveckla tematiska och diagnosöverskridande utbildningar som tar upp de utmaningar man kan ha som vuxen med en sällsynt diagnos. Syftet är att utveckla verktyg för att minska ensamheten och risken för psykisk ohälsa i den vuxna målgrupp som lever sitt liv med en sällsynt diagnos och ofta flera olika funktionsnedsättningar.

Vidare ska projektet generera ny kunskap och skapa en ökad samsyn över landet kring frågor som rör att vara vuxen med en sällsynt diagnos.

Utbildningarna tas fram med utgångspunkt i målgruppens behov och genomförs i processer på regional nivå. Här tar vi hjälp av Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD), av andra patientorganisationer, Ågrenska

och de nationella kompetenscentrumen för sällsynt tandvård. Slutprodukten består av ett paket om sex tematiska utbildningar som kommer att användas inom ramen för vår ordinarie verksamhet samt göras fritt tillgängligt via vår webbplats. Vi hoppas att materialet sedan ska gå att använda i CSD:s ordinarie utbildningsutbud. Studieförbundet Vuxenskolan ska stötta oss och fortsatt erbjuda materialet. Det kan sedan startas sällsynta studiecirklar i hela landet.

Den 1 januari 2021 är projektets startdatum. Riksförbundet ser fram emot att få jobba tillsammans med medlemmar och samarbetspartner med en mycket viktig fråga. Vi behöver hjälp. Håll utkik om du är intresserad av att engagera dig i projektet! Mer information ges snart. Hör gärna av dig, om du vill finnas i händelsernas centrum, mitt i livet!

Sällsynta motioner

Ett par motioner från riksdagens allmänna motionsperiod handlar om sällsynta diagnoser: "Upprätta en nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser", av Mattias Karlsson (M) och "Nationellt samordnad vård för personer med sällsynta diagnoser", av Alexandra Völker (S).

Flera andra motioner, om vård och läkemedel, nämner också sällsynta diagnoser.

ORDFÖRANDE HAR ORDET

Sällsynta tillsammans, mitt i livet!

Nyligen deltog många av oss i förbundets Höstmöte. Den gemenskap och värme som jag upplever finns i dessa gemensamma möten är verkligen bränsle för vårt engagemang och verksamhet. Och helt utan att romantisera denna fruktansvärda pandemi, är det något speciellt med att möta många av er i era hemmiljöer, mitt i vardags-, nåja, helglivet! Att så många deltog i diskussioner, föreläsningar och samtal om ditt och datt, säger oss att vi fortfarande värnar om kontakten med varandra. Det är viktigt. Och vi måste hålla ut. Tack till er alla som deltog! Material från höstmötet finns på hemsidan och håll även utkik efter våra alltfler webbaserade aktiviteter. Vi försöker utforma våra aktiviteter utifrån er medlemmars önskemål och behov, där många är gemensamma, även om det finns stora olikheter mellan de sällsynta grupperna och individerna. Genom IngMarie Bohmelins rundringning till medlemsföreningarna har vi fått veta ännu mer om vilka förväntningar som finns på Riksförbundet, dessa ska vi ta hand om. Ett starkt önskemål är att förbundet fortsätter trycka på beslutsfattare, det intressepolitiska och det ska vi naturligtvis göra. Vi kommer också fortsätta att skapa förutsättningar för möten, utveckling och empowerment. I vårt nya projekt fokuserar vi på tiden som vuxen, mitt i livet. Fokus ligger också på psykisk hälsa, hur vi påverkas och vilket stöd vi kan behöva för att må bra som vuxna med sällsynta hälsotillstånd. Vi är så glada att få starta detta projekt, tillsammans med flera partners och med stöd av Allmänna Arvsfonden!

Maria Montefusco,
förbundsordförande



Stadgar, sponsring, samarbete – och e-postadresser

Nu är Sällsynta diagnosers stadgar uppdaterade! På vårt extra förbundsårsmöte den 17 oktober fastställdes stadgeändringsförslaget från det ordinarie årsmötet i april. Syftet med stadgeändringen är att kunna använda Riksförbundets 90-kontomedel till aktiviteter för våra medlemmar, något som inte var möjligt med de gamla stadgarna. Efter det extra årsmötet inleddes vårt Höstmöte med ett 45-tal deltagare. Mötet genomfördes på distans, på grund av Corona. Sällsynta diagnoser är en stark och kreativ, envis och uthållig organisation. Det framhöll Sällsynta diagnosers förbundsordförande Maria Montefusco för mötesdeltagarna. Vidare nämnde Maria pandemin.

Covid-19 har givetvis stört verksamheten och exempelvis hindrat den stora europeiska kongressen om sällsynta diagnoser, ECRD, från att genomföras i Stockholm. Å andra sidan samlade den digitala ECRD-konferensen betydligt fler deltagare, ca 1 500, än vad som varit möjligt för en traditionell, fysisk sammankomst. Dessutom är det ännu möjligt att titta på ECRD.

Nyligen har Sällsynta diagnoser gjort en medlemsundersökning om covid-19, då ca 1 000 medlemmar svarade. Resultatet kan sammanfattas med dålig information från vården, inklusive Centrum för Sällsynta diagnoser (CSD), om pandemin vad gäller sällsynta diagnoser, samt att majoriteten av dem som svarat mått sämre än vanligt.

Rundringning till föreningarna

På Höstmötet presenterades resultatet av IngMarie Bohmelins rundringning bland våra medlemsföreningar. Syftet var att få en uppfattning om hur samarbetet fungerar mellan Riksförbundet och föreningarna, med kansli och övriga aktiva inom Riksförbundet.

Helt klart framgick att de flesta föreningar ser att deras egen verksamhet bara räcker till enstaka medlemsaktiviteter, samt styrelsemöten. Behovet av ett Riksförbund som driver intressepolitik är därför stort.

Ytterligare en slutsats var att det främst är ett Riksförbund som kan driva projekt.

Kommunikationen mellan föreningar och kansli fungerar bra, enligt IngMarie. Ett önskemål var att kunna presentera Riksförbundet genom att visa en film, vilket är på gång. Ytterligare ett förslag var

att ordna medlemsmöten även på andra orter än Stockholm.

IngMaries slutrapport kan hämtas från vår hemsida.

Lägg in medlemmarnas e-post!

Uppmaningen till föreningarna att lägga in medlemmarnas e-postadresser i Sällsynta diagnosers medlemssystem var den röda tråden, när förbundets informationssekreterare Raoul Dammert och Stig Jandrén hade en genomgång om detta system. Stig är medlem i Svensk Dysmeliförening och har varit datakonsult under många år. Han var med redan när medlemssystemet byggdes upp.

I dagsläget när vi två tredjedelar av huvudmedlemmarna vid e-postutskick i medlemssystemet. Därtill är en del adresser felaktiga, de ”studsar”.

En del mottagare har dessutom tackat nej till e-postutskick.

Det är en klar nackdel att systemet inte är heltäckande, i synnerhet vid medlemsundersökningar, när det gäller att få många svar.

Stig tipsade om hur man kan få in fler medlemmars e-postadresser; genom att göra utskick med vanlig post och fråga efter e-posten och att alltid låta nya medlemmar ange sin adress, när de ansöker om medlemskap.

Lägesrapporter

Dessutom gavs lägesrapporter från vårt projekt Sällsynt Tillsammans, Ågrenska, Sällsyntafonden (en forskningsfond) och Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd.

Sponsring – men till vad?

Jonas Duborn, från Lif – de forskande läkemedelsföretagen, presenterade en utbildning om samverkan mellan läkemedelsföretag och patientorganisationer.

Bakgrunden är det uppdaterade etiska regelverket som började gälla den 1 maj i år. Där anges spelreglerna för denna samverkan.

Trovärdigheten i samarbetet kan äventyras och en olämplig beroendeställning kan uppkomma, ifall sponsringen ges felaktigt, exempelvis så att en patientorganisation blir beroende av bidrag från ett företag för sin överlevnad.

Sponsring får därför inte ges till ordinarie verksamhet som påverkansarbete (opinionsbildning), hyra, administration, resor och logi. Arbetsinsatser kan däremot göras i samarbete mellan företag och förening, som likvärdiga parter.

Kritik framfördes om att regelverket gör det svårare för små föreningar. ”Hur kan vi bli hjälpta, utan att bli stjälpda?”, frågade sig en mötesdeltagare.

Nordiskt samråd om handlingsplan

Tre av de nordiska länderna arbetar nu med att ta fram en nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser: Danmark, Norge och Finland. Vilka för- och nackdelar finns med att samordna alla insatser med hjälp av en långsiktig strategi?

Detta diskuterades när vår medarbetare Stephanie Juran nyligen deltog i NNRD:s digitala nätverksmöte – Nordic Network on Rare Diseases. Deltagarna representerade patientföreningar, medicinska expertcentrum samt myndigheter för vård och omsorg från de nordiska länderna.

Mötet resulterade i ett beslut om att ta fram ett gemensamt uttalande, för att poängtera vikten av en långsiktig strategi. ”Att lära sig av grannländernas erfarenheter, kan stärka våra argument för en långsiktig strategi på hemmaplan”, kommenterar Stephanie. Sverige (och Island) saknar en nationell plan.