

Årsmötet: Motion, omvald ordförande, en ny i styrelsen

En medlemsmotion från Willefonden diskuterades på Sällsynta diagnosers digitala årsmöte den 24 april. Motionen handlade om terminologi, utgående från det nya begreppet sällsynta hälsotillstånd, vilket fastställts av Socialstyrelsen. Maria Montefusco omvaldes till förbundsordförande. Därtill valdes en ny person in i styrelsen: Sineva Ribeiro. Hon är ordförande i Vårdförbundet, ett stort yrkesförbund för vårdanställda, som exempelvis sjuksköterskor.

Motionären, Helene Cederroth, yrkade: att förbundet konsekvent håller sig till uttrycket **sällsynta hälsotillstånd**, samt att Riksförbundet Sällsynta diagnoser byter namn till Riksförbundet Sällsynta Hälsotillstånd.

I styrelsens svar framhölls att förbundet redan i viss mån använder begreppet sällsynta hälsotillstånd, men även har behållit det väl inarbetade uttrycket sällsynta diagnoser.

Ett argument från motionären var att anamma det nya språkbruket mycket mer; för att få en tydligare koppling till Agenda 2030, vars motto är "leave noone behind" ("lämna inte någon efter").

Detta motiverar, enligt motionen, även ett byte av förbundets namn, för att betona att också de odiagnostiserade inkluderas. Därmed avses de som ännu inte fått någon diagnos, men som troligen har ett sällsynt hälsotillstånd.

Styrelsens motargument var att sällsynta diagnoser sedan länge är ett mycket väletablerat "varumärke" bland alla berörda aktörer. Därtill är ett namnbyte både dyrt och arbetskrävande. Odiagnostiserade beaktas redan i Riksförbundets stadgar och verksamhetsplan.

Årsmötet beslöt enligt styrelsens svarsförslag: En stegvis övergång till begreppet sällsynta hälsotillstånd, samt att inte byta namn på förbundet.

Kanslichef Malin Grände presenterade verksamhetsberättelsen för fjolåret. En höjdpunkt var "riktiga" Sällsynta dagen på skottdagen den 29 februari 2020, vilken med minimal marginal hann genomföras som ett fysiskt möte, bara en vecka före pandemins utbrott.

Trots att 2020, milt talat, blev ett annorlunda år, kunde Malin konstatera att vi ändå, med förändrade arbetssätt, kunde uträtta nästan allt vi planerat. Vi gjorde medlemsundersökningar om följderna av pandemin.

Ett påtagligt framsteg var att det särskilda statsbidraget för sällsynta diagnoser från i år höjdes rejält, från 1 miljon till 2,5 miljoner kr/år. "Oavsett om orsaken till höjningen beror på vårt påverkansarbete eller något annat, är det en stor framgång för oss", konstaterade Malin.

Förbundsordförande Maria Montefusco omvaldes enhälligt för ytterligare två år. Enda förändringen i styrelsen var att Sineva Ribeiro valdes in som suppleant. Sineva är ordförande i Vårdförbundet och har gedigen erfarenhet av arbete inom vården. Sineva har en dotter med en sällsynt diagnos. Läs Sineva Ribeiros presentation på vår hemsida (valberedningens förslag, sidan 2).

De knappt 50 mötesdeltagarna företrädde drygt 20 av förbundets ca 70 medlemsföreningar.

ORDFÖRANDE HAR ORDET

Det våras för sällsynta!

Vår betyder att det ljusnar, att det växer så det knakar. Men hur är det med det sällsynta? Här har vi förmodligen att berätta att Riksförbundet och vår verksamhet växer. Detta tack vare Arvsfonds- och andra statliga medel, men framför allt tack vare engagemang hos våra medlemmar och att vi har en mängd samarbetspartners som, liksom vi, vill att samhället förbättras. Med fler medarbetare och därmed ett ännu starkare kansli, kan vi nå ut ännu bättre till vården och andra delar av samhället som är avgörande för att förbättra livssituationen för alla sällsynta. Vi kan utbilda företrädare, som kan bidra i utveckling av vårdinsatser och påverka beslutsfattare för att de ska fatta klokare beslut. Möten har nyligen genomförts i riksdagen, med referensgruppen för nationella programområdet sällsynta sjukdomar och i många fler sammanhang.

Överallt ser vi utmaningar, men även att vi tar steg i rätt riktning. Så ja, visst våras det även för oss sällsynta! En sak vi verkligen behöver är en nationell strategi, så vi kan följa upp och få en överblick var, när och hur det sker saker.

Men visst ställer pandemin, sällsyntheten och sårbarheten också fortsatt till stora problem. Vi oroar oss för nedskärningar och en vårdskuld, där vi måste följa hur vården prioriteras. Vid årsmötet den 24 april fick styrelsen och kansliet återigen höra vad våra sällsynta föreningar, grupper och enskilda kämpar med på grund av pandemin. När vi pratar om det, kan vi också försöka hjälpas åt att lyfta behov och tillsammans verka för förbättring. Så låt oss göra det!

Maria Montefusco,
förbundsordförande



Nytt politiskt ramverk för sällsynta diagnoser

Den 27 april träffades riksdagens nätverk för sällsynta diagnoser. Till mötet hade också ett antal EU-parlamentariker bjudits in. Vid mötet deltog bland andra Barbro Westerholm (L), Eva Lindh (S) och David Lega (KD). Nätverket startades tidigare i år på initiativ av Lina Nordqvist (L) och Alexandra Völker (S). Till mötet hade Riksförbundets ordförande Maria Montefusco bjudits in för att berätta om nyttan med det europeiska samarbetet kring sällsynta diagnoser och om Sveriges avgörande roll för hur det politiska ramverket för området kan förstärkas och förbättras, i och med tidpunkten för Sveriges ordförandeskap för EU:s ministerråd 2023.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser och Rare diseases Europe-EURORDIS, bad nätverket att stötta oss i vår kamp för att Sverige ska ta ansvar och visa på ledarskap i frågan om sällsynta diagnoser i samband med EU-ordförandeskapet 2023.

EU:s ministerråd antog en rekommendation 2009. Nu har det gått över ett decennium. Världen har förändrats, sociala och medicinska behov hos personer med sällsynta diagnoser kvarstår. EU behöver ett nytt politiskt ramverk.

Vi tror också att det är möjligt, det finns redan mycket att byggas på. Vi behöver ha en ny rådsrekommendation 2023, tidsmässigt kan den komma att antas under det svenska ordförandeskapet. Sverige kan alltså komma att spela en avgörande roll för framtiden för alla européer med ett sällsynt hälsotillstånd. Det finns 30 miljoner anledningar för Sverige att göra det.

Deltagarna vid riksdagens nätverksmöte den 27 april var mycket positiva till att verka för detta ändamål som de såg som en fråga som sträcker sig över partigränser.

Arvsfondsprojektet Sällsynt Mitt I Livet

Nu har Arvsfondsprojektet Sällsynt mitt i livet varit igång i fyra månader. Det har varit fyra fantastiskt roliga, intensiva och härliga månader. Den metod projektet arbetar utifrån, i pandemin, är djupintervjuer och personliga kontakter med medlemmar. Det är väldigt givande och har gett fina resultat.

Den första test-träffen på temat ”Relationer med föräldrar” har precis genomförts. Det var ett taggat gäng med engagerade testpiloter som samlades för att närma

sig det här temat från olika vinklar. Redan denna första träff gav oss viktig och bra respons, saker att tänka på och arbeta vidare med.

Några röster om träffen:
”Ärligheten i samtalen har varit kärnan till det givande resultatet”
”Tror inte jag förstod förrän nu när jag sitter här, hur viktigt det (här) är för oss som har diagnoser”
”Detta projekt är så viktigt, att vi kan öppna upp och kunna prata om detta”

”Att vara annorlunda”

Snart har ytterligare en test-träff ägt rum – ”Att vara annorlunda”. I övrigt är vi just nu inne i en tid med fullt fokus på att välja ut ytterligare teman och material till de tematiska träffar som ska bli projektets utkomst. Följ projektet på vår blogg.

Är just du sugen på att delta i en test-träff? Har du frågor om projektet? Vill du dela med dig av tankar och erfarenheter? Kontakta projektets koordinatör Erica, erica.lundstrom@sallsyntadiagnoser.se

Bättre delning av data i hälso- och sjukvården

Sveriges regioner och kommuner har en mängd olika system för datahantering. Det är inte enkelt att dela vårddata mellan systemen; ibland omöjligt. Detta försvårar vård och behandling samt leder till onödigt belastning för dem som behöver komplex sjukvård, vilket sällsynta hälsotillstånd ofta medför.

I april anordnade Genomic Medicine Sweden (GMS) ett webinarium om delning av vårddata. Läs mer här.

Sällsynt Startklar – Nytt projekt för dig som vill engagera dig i våra regionala nätverk

Riksförbundet Sällsynta diagnoser har ett nätverk av patientföreträdare i våra sex sjukvårdsregioner. Det är ett härligt gäng engagerade medlemmar som hjälper oss driva viktiga vårdutvecklingsfrågor, tillsammans med sina CSD – Centrum för Sällsynta Diagnoser i Lund, Göteborg, Linköping, Stockholm, Uppsala/Örebro och Umeå.

Under projektet Sällsynt Startklar satsar vi på ett tätt samarbete med våra regionala nätverkare, för att stödja deras fantastiska arbete, hjälpa dem att kommunicera med CSD samt att driva deras och våra sällsynta hjärtefrågor på bästa sätt. Exempelvis medverka vid läkarutbildningar, med patientberättelser. Vi söker också fler engagerade medlemmar som vill ingå i nätverken. Vill du hjälpa oss? Bjud in oss till din förenings årsmöte, så kan vi berätta mer om oss, vårt arbete och era möjligheter att dra nytta av medlemskapet hos oss. Anmäl dig till våra FB-möten och utbildningar. Håll utkik på vår hemsida och i sociala mediekonaler. Hör gärna av dig till projektledaren stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se eller projektkoordinatören evelina.rosen@sallsyntadiagnoser.se.

Riksförbundet åter på Ågrenskas familjeveckor

Under våren har Malin Grände och Evelina Rosén från Sällsynta diagnosers kansli deltagit vid digitala föräldraträffar som anordnats av Ågrenska. Vi har då berättat mer om de frågor och projekt som Riksförbundet driver och hur man kan engagera sig. De föreningar som inte är medlemmar hos oss har fått information om medlemskapets fördelar och hur vi tillsammans kan arbeta i de stora frågorna. De vi träffat hittills är Svenska Sotosällskapet, CDG-föreningen och Föreningen Rett Syndrom i Sverige (RSIS). Senare medverkar vi även vid SMA:s och Svenska Cri du chat sällskapets träffar.