

”Positivt möte med vår kungliga beskyddare”

I februari gav H. K. H. Kronprinsessan Victoria, vår beskyddare, företrädare för Sällsynta diagnosers ordförande Elisabeth Wallenius och opinionsbildare Malin Grände. Mötet var ett tillfälle att uppdatera vår beskyddare om förbundets arbete och planer. Kronprinsessan var genuint intresserad och ställde många frågor. Diskussionerna handlade bland annat om nätverket för nordiska samarbetsorganisationer för sällsynta diagnoser, och vår medverkan i Almedalen.

Elisabeth redogör för vad som sades i övrigt:

– Vi berättade om de regionala medicinska centrum som nu växer fram vid universitetssjukhusen. Dessutom nämnde vi de regionala nätverken som bildats för att stödja centrumen och arbetet med brukarinflytande, när de medicinska centrumen etableras och drivs.

Vidare nämndes Sällsynta dagen 29 februari 2016. Förhoppningar framfördes om att Kronprinsessan skulle kunna delta då.

– Hon har inte möjlighet att svara nu, kommenterar Elisabeth. Men vi har lovat återkomma med förslag om hennes medverkan vid Sällsynta dagen och några andra aktiviteter.

Elisabeth beskriver bakgrunden till att Kronprinsessan blev vår beskyddare:

– Vi arbetar för att lyfta de sällsynta frågorna. I det sammanhanget kändes det värdefullt att ha en beskyddare. Vår danska systerorganisation hade sedan tidigare ett gott och nära samarbete med Kronprinsessan Mary, vilket inspirerade. Hon fortsätter:

– Jag tycker att vi har en väldigt bra Kronprinsessa. Jag uppfattar att hon tar ett ansvar och intresserar sig på riktigt för vårt område. Att ha en kunglig beskyddare är också en garant för trovärdigheten i vår verksamhet.

– Sammanfattningsvis var det ett mycket positivt möte med vår kungliga beskyddare, som är mycket intresserad av våra frågor



Elisabeth Wallenius, till vänster, och Malin Grände, vid mötet med H. K. H. Kronprinsessan Victoria, Sällsynta diagnosers beskyddare

ORDFÖRANDE HAR ORDET

Med nätverken på ny mark!

När jag skriver det här, har vi just avslutat vår workshop med representanter för Centrumen för Sällsynta Diagnoser (CSD) vid universitetssjukhusen, odontologiska centrum och Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD). Det har varit ett mycket bra möte som genomsträvs av entusiasm, energi och lust att samverka. Vi bryter ny mark tillsammans med värden och inom värden. Förutsättningen för framgång finns, utifrån att uppbyggnaden av CSD sker i stort sett samtidigt. Det finns ett intresse och en verklig vilja från professionen att samarbeta. Det finns också en strävan, trots lokala skillnader, att centrumen blir så lika varandra som möjligt, för att säkerställa målet om jämlik vård över landet. Det som också är unikt är att centrumen utvecklas av vårdgivare, NFSD och vår brukarorganisation med fokus på, att detta gör vi tillsammans. Det sker genom de vårdgivare som möter patienten och som ser behoven, dessutom tillsammans med oss, och inte för oss. De frön vi sådde under vår värddturné har grott och börjat växa. Utvecklingen kommer inte som ett direktiv från landstingsledningen eller sjukhuschefer. Detta är ett unikt nytänkande på flera sätt. För oss är det en utmaning att inte släppa den sällsynta bollen! Våra regionala brukarnätverk är nu oerhört viktiga. Där finns medlemmar som kan och vill företräda oss. Företrädare som brinner för våra frågor och därmed kan säkerställa att utvecklingen följer våra intentioner. Till er i nätverken Norr, Mitt, Stockholm, Sydost, VG och Syd:

Ni behövs och vi ska samarbeta på samma sätt vi uppmanar värden att göra.



Elisabeth Wallenius
Förbundsordförande

Riksförbundet startar övergångsprojekt

Regeringen har nyligen beviljat oss medel för det ettåriga projektet "Övergången från barn till vuxen med en kronisk sällsynt diagnos". Sällsynta diagnosers ordförande, Elisabeth Wallenius, betonar att det är ett svårt, men mycket viktigt, skede att gå från barnsjukvård till vuxenvård. Det är en förändring som kan vara problematisk för många som har kroniska sjukdomar. Men för dem som har sällsynta diagnoser är det ofta än värre, som följd av att diagnoserna är komplexa och vårdbehovet är omfattande. Elisabeth kommenterar: "Många beskriver sina erfarenheter av övergången som ett svart hål, en upplevelse av att bli lämnad och övergiven av vården."

Tillgång till stöd för en trygg, effektiv övergång från barnvård till vuxenvård anses vara en viktig del av en välfungerande, personcentrerad och koordinerad vård, vilket vi framhöll i vår projektansökan.

Men i praktiken nödgas personer som har sällsynta diagnoser, eller deras närstående, för det mesta att själva agera som sin egen koordinator under övergångsperioden. Det är dock inte klarlagt hur diagnosbärare, och deras anhöriga, sköter denna process. Klart är emellertid att tillfälligheter, exempelvis var man bor, kan ha mer avgörande betydelse än de verkliga behoven. Inte heller är det klarlagt vilket ansvar vården har i övergångsprocessen. Vidare är det oklart vilka verktyg och kunskaper som måste skapas, för att genomföra processen på ett bättre sätt.

Mot denna bakgrund är projektets syfte att kartlägga framgångsfaktorerna för en idealisk övergångsprocess, samt att definiera och förtydliga patienters, närståendes och vårdens roll i denna process.

En grundtanke är att tillvarata medlemmarnas kunskaper och erfarenheter och överföra den informationen till vården. På så sätt vill vi skapa en tydlig, kunskapsbaserad process för hur övergången ska gå till.

Modeller för god vård

Elisabeth förklarar:

– Förhoppningen är att vi, under projektåret, kan utveckla modeller som sedan används för att säkerställa god vård under hela livet samt att vi, om ett år, har kommit en bit på väg mot en viktig förändring.

Samordning central centrumfråga

Eftersom alla Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) befinner sig i en uppbyggnadsfas, är det viktigt med erfarenhetsutbyte.

Det framkom när ett tiotal representanter för CSD möttes den 5-6 mars och diskuterade samordning.

Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD) var också med, liksom de nationella kompetenscentrumen för sällsynta odontologiska tillstånd i Göteborg och Jönköping.

Det fastslogs att eftersom det inte finns en färdig modell för koordinatorsverksamheten, är det en fördel att inledningsvis diskutera problemställningar tillsammans och hitta gemensamma arbetssätt.

– Vi ser att de här personerna har en nyckelroll för att få till ett gott samarbete mellan CSD och de sällsynta brukarnätverken, säger projektledare Malin Holmberg.

Sällsynta fonden lanseras

I januari lanserades Sällsynta fonden, vars syfte är att stödja forskning och informationspridning om sällsynta diagnoser.

Lanseringen gjordes under en galakväll med föreläsningar, bland annat om sällsynthetens dilemma.

Därtill spelades musik och en lyckad konstauktion genomfördes, något som drog in en halv miljon kronor till fonden.

Tre elever vid Viktor Rydbergs gymnasium i Stockholm: Alexandra Schildt, Ida Nordgren och Leah Engman, har tagit initiativ till galan som en del i sitt projektarbete.

Regionala projektet på upploppet

I juni 2015 avslutar vi Arvsfondsprojektet Regionala strukturer för brukarmedverkan. Brukarnätverk har bildats från norr till söder. Företrädare har utbildats i opinionsbildning och intressepolitiskt påverkansarbete. Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) växer nu fram vid samtliga universitetssjukhus. Projektledare Malin Holmberg säger: "På många sätt är det ett väldigt lyckat projekt. Vi har utbildade representanter i alla våra sjukvårdsregioner och i de flesta fall är även en vårdorganisation på plats. Men vi saknar långsiktiga strategier för samverkan mellan vården och brukarnätverken." Den 29 maj bjuder vi in till slutkonferens för projektet. Där diskuteras hur samverkan mellan centrumen och nätverken kan fortsätta.

En lyckad kampanj på nätet

I år var temat för Sällsynta dagen solidaritet – "Dag för dag, hand i hand." Efter ett upprop på vår blogg strömmade personliga berättelser in. Vi hade den stora förmånen att få publicera inte mindre än 16 stycken personliga, medryckande, stärkande, gripande, fantastiska berättelser. De spreds från vår hemsida och Facebooksida till många på nätet. Stort tack till alla er som deltog i kampanjen! Att dela historier är en väg att gå för att öka förståelsen för och uppmärksamheten kring sällsynta diagnoser. Vi tackar också NFSD för ett bra samarbete i den här bloggkampanjen.

Nordisk slutsats:

Handlingsplan behövs

SBONN betyder "Sällsynta Brukarorganisationers Nordiska Nätverk". Vid ett SBONN-möte i Stockholm i februari framhölls att inget nordiskt land har både en nationell strategi för sällsynta diagnoser och pengar att förverkliga den. Danmark är det enda landet i Norden med en antagen strategi. Men slutsatsen var att det också behövs en konkret handlingsplan, för att åtgärdsförslagen i strategin ska förverkligas. Mötet resulterade i att SBONN skickade ett brev till Nordiska rådet, för att erbjuda sin medverkan i den planerade uppbyggnaden av nordiska nätverk för sällsynta diagnoser.