

## Sällsynta dagen på Nalen i Stockholm.



MPS-föreningen är medlemmar i Riksförbundet Sällsynta diagnoser. En paraplyorganisation för föreningar och enskilda med ovanliga diagnoser. Genom att vi är medlemmar blev vi inbjudna, dels till Sällsynta dagen med efterföljande fest. Dels till förbundets årsmöte dagen efter.

Vi blev erbjudna fem platser. Veronica, Ylva, Morty, Carro och jag nappade. Tyvärr kunde inte Carro och Morty delta pga sjukdom och jobb. Efter att vi (Veronica och jag) tagit oss till Stockholm under torsdagen, antrade vi Nalen på fredags morgonen. Mycket folk inklusive SVT som filmade hela dagen.

**Fredrik Birging**, journalist, var konferencier och välkomnade alla. Han talade om att SVT 24 skulle sända hela dagen i sin helhet onsdagen den 5/2.

Dagens första gäst var **Karin Johansson, stadssekreterare på Socialdepartementet**. Karin deklarerade att det stora målet för gruppen sällsynta diagnoser är ett medicinskt centrum. Något som senare under dagen diskuterades och man kom fram till att flera sådana centrar är målet. Definitionen för sällsynt diagnos är i Sverige 1 individ på 10 000 invånare. En definition som är olika både inom EU och i övriga världen. Karin menade på att begreppet blir urholkat om man som inom EU menar 5 på 10 000.

För att öka kunskapen om dessa diagnoser har EU kommissionen skickat vad regeringarna vill göra för dessa grupper på remiss. Man vill nå fram till ett europeiskt samråd. En ökad kunskap ökar förmågan att behandla rätt och bra. Om en patient kan få bättre vård och behandling i ett annat land är Socialdepartementet för detta. En ny lag är föreslagen om att en behandlande läkare skall ha omedelbar tillgång till en patients journaler oavsett vem som fört dessa.

### **Lisa Wallenius, Ordförande, Riksförbundet Sällsynta diagnoser.**

Lisa berättade lite historik om förbundet.

Det svenska förbundet har 37 medlemsföreningar under sig. Ca 7500 medlemmar. Man menar på att sällsynta diagnoser oftast är:

- medfödda.
- genetiskt betingade.
- komplexa.
- livslånga.

Man firar 10 år, lite för tidigt för att det passade med anledning av Sällsynta dagen. (Förbundet bildades senare på året för 10 år sedan) En dag man gemensamt beslutat i Eurodis om att göra något av, på initiativ av svenska förbundet. Dagen genomfördes i 17 länder i Europa och Kanada.

Man har gjort en medlemsundersökning som heter "Fokus på vården". En undersökning om hur personer med sällsynta diagnoser upplever vården. Denna information för förbundet vidare till politiker, beslutsfattare och vårdgivare. Enkäten visar på problem och bemötanden inom vården.

Sällsynta diagnoser vill att nationella center bildas. Detta skall skapa säker vård, som är likvärdig var man än bor. De skall också utveckla och sprida kompetens om diagnoserna. Här skall bedrivas forskning. Dessutom minskar man vårdkostnaderna, menar man.

### **Maria Gardsäter, Projektledare, Riksförbundet Sällsynta diagnoser.**

Maria redogjorde för ett projekt som heter "Nästan men inte helt". Ett projekt som Allmänna Arvsfonden finansierat.

I undersökningen har både diagnosbärare och anhöriga, som professionella, fått säga sin uppfattning gråzonsproblem. Med detta menar man diagnosbärare som inte helt kan ta tillvara och driva sina egna intressen. De är inte utvecklingsstörda, men inte kapabla att utföra alla kontakter med olika myndigheter.

Både "Fokus på vården" och "Nästan men inte helt", finns hos oss som var med på konferensen om det är någon som vill läsa den.

### **Anders Fasth, Profesor vid Göteborgs universitet och Drottning Silvias Barn och Ungdomssjukhus. Jobbar med barn med immunbristsjukdomar.**

Anders sa att diagnosbäraren behöver ha kontakt med ett stort antal experter, så som det ser ut idag.

Genom ett center slipper man upprepningar. Det blir en kommunikation mellan vårdgivarna. Centret skall täcka patientens behov. De skall ge en hög standard på vård och forskning. Man vill också upprätta biobanker och ett samarbete med industrin. Centret skall undervisa och sprida kunskap.

Bland många sjukdomar är man beroende av en expert. Vad händer när denna slutar eller flyttar? Fler barn med sällsynta diagnoser överlever idag till vuxen ålder. Kunskap saknas inom vuxenvården för dessa. Bedömning från alla i barnets omgivning behövs, föräldrar och

alla vårdgivare. Detta skall mynna ut i konkreta vårdplaner. Samarbete mellan de olika experterna underlättar för patienten och familjen i deras vardag.

Anders vill att man underlättar att experterna skall samarbeta över gränserna. Han vill att man skall få utbildning på att känna igen det ovanliga på läkarutbildningar och specialistutbildningar.

Anders slutar med att rekommendera en bok. ”Den goda beröringen” av Merete Mazzarella.

**Robert Hjedenberg, VD Ågrenska.** Berättade om Ågrenskas verksamhet. Vi du veta mer om denna, gå in på: <http://www.agrenska.se/>

**Bitte Ahlborg, Mun H Center.** Mun-H-Center ligger bredvid Ågrenska på Lilla Amundön och är ett nationellt orofacialt kunskapscenter vars syfte är att samla, dokumentera och utveckla kunskap kring sällsynta diagnoser samt sprida denna kunskap för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livs-kvalitet för de berörda patientgrupperna. Det är också ett nationellt resurscenter för orofaciala hjälpmedel för personer med funktionshinder.

Personer med sällsynta diagnoser kan få:

- Ökad risk för tandsjukdomar.
- Ökad risk att förlora tänder.
- Problem med munmotorik.

Mun H Center har stor kompetens inom området och kan hjälpa till med tandvård som man inte lyckas med på hemorten. Man kan även hjälpa till att hitta hjälpmedel till:

- Munmotorik.
- Tandvård.
- Äta och dricka.

Allt för att personen skall klara så mycket så möjlig själv.

På Mun H Centers hemsida ([www.mun-h-center.se](http://www.mun-h-center.se)) kan man hitta de olika hjälpmedlen som kan förenkla vardagen.

**Lena McElwee, Handikappnheten Socialstyrelsen.** berättade om Socialstyrelsens olika verksamheter.

**Ellen Hyttsten, Chef för vård och omsorg på Sveriges kommuner och landsting.**

En expertgrupp på SKL jobbar med solidariska läkemedel och följer utvecklingen med säräkemedel.

Ellen nämnde att ingen får hamna i kläm när ett landsting inte vill betala för en behandling. Det måste finnas en solidaritetsfond eller nationella pengar. Något vi förstod var hon tog exemplet ifrån, då Veronica, Ylva och jag hade talat med henne strax innan i fikapausen.

**Daniel Zetterberg, Socialdepartementet.** Mycket politiker snack om mycket som redan var sagt.

**Inge Ovesen, Nordiska Samarbetsorganet för Handikappfrågor.** Fick mycket lite tid eftersom kronprinsessan skulle komma och hennes tid gick inte att ändra på. Inge redogjorde för ett nordiskt samarbete. Vikten av erfarenhetsutbyte mellan de nordiska länderna. Skapa nätverk och olika projekt för att stimulera detta.

[www.nsh.se](http://www.nsh.se)

[www.rarelink.se](http://www.rarelink.se) är en nordisk internetsida för ovanliga diagnoser.



Dagen avslutades med att Kronprinsessan Viktoria delade ut David Legas stipendium tillsammans med David själv.

Stipendiet gick till Sandra Derbring som föddes med en mycket svår ansiktsmissbildning och som har genomgått ett 30-tal operationer. Nominerat hade Kraniofaciala föreningen gjort, där Sandra är medlem. Läs mer på: <http://www.foraldrakraft.se/ovrigt/hon-ar-sveriges-nya-forebild-sandra-hyllas-av-kronprinsessan-victoria.html>

Tilläggs kan också göras att vår förening, genom Carro och Leif, hade nominerat allas vår egen Kalle Dejemyr.

Veronica tog även ett snack med David Lega och fick honom att reservera sig för en föreläsning på sommarlägret nästa år.

Sammanfattande för dagen som var rätt givande. Bra diskussioner om nationella - eller solidaritets pengar för sällsynta läkemedel. Låter även bra med nationella centra. Men man kan undra hur det skall fungera, då man idag inte ens kan ta hjälp eller råd mellan Stockholm och Göteborg. Vi ser t o m stor prestige mellan sjukhusen i Stockholm och samarbetsproblem, som gör att man plockar bort kompetent personal, som vi föräldrar har stort förtroende för.

Efter ett par timmar hemma hos Dejemyrs återvände vi till Nalen och jubileumsfesten. En trevlig tillställning med god mat och god underhållning.

På: [www.youtube.com](http://www.youtube.com) kan du se en del av underhållningen med:

Emil Jensen

Gustav and the Seasick sailors.

Vid datorn, Hasse Håkansson