

Dag 2 eftermiddag lokal 9: Seminarium om sällsynta diagnoser – vuxenblivande.

## Arbetet med att förbättra livsvillkoren för personer med sällsynta diagnoser och deras anhöriga i Sverige

### Författare/deltagare

#### Preliminärt

- Veronica Wingstedt de Flon, Verksamhetschef, Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser, Göteborg, veronica.wingstedtdeflon@nfsd.se, telefon: 0709-34 69 43,
- Elisabeth Wallenius, Ordförande, Riksförbundet Sällsynta diagnoser, Stockholm, elisabeth.wallenius@sallsyntadiagnoser.se, telefon: 070-570 54 48
- Charlotte Lilja, Centrum för sällsynta diagnoser Regionalt projekt - Sällsynta diagnoser/Neuromuskulära sjukdomar, Landstinget i Östergötlands län, charlotte.lilja@lio.se, telefon: 010-103 1976
- Ann Catrin Röjvik, Ågrenska, Göteborg, anncatrin.rojvik@agrenska.se, telefon: 031-750 91 70, alt. Gunilla Jaeger, Ågrenska, Göteborg, gunilla.jaeger@agrenska.se, telefon: 031-750 91 65

### Bakgrund

Sällsynta diagnoser är komplexa och medför ofta omfattande livslånga funktionsnedsättningar. Man har bestående svårigheter i den vardagliga livssituationen, både fysiska, psykiska och sociala. Personer med sällsynta diagnoser och deras anhöriga har därför behov av och är beroende av mycket stöd av samhället. Man har många samhällskontakter på grund av diagnosen eller tillståndet. Behovet av stöd kan även variera över livet.

Undersökningar visar att kompetensen kring sällsynta diagnoser är generellt sett låg inom hälso- och sjukvården samt inom samhället i övrigt. I det stora hela saknas det också praktiska strukturer för samordning och samverkan vad gäller stödet från samhällets olika delar, t.ex. mellan hälso- och sjukvården och andra samhällsaktörer. Det innebär att personer med sällsynta diagnoser och deras anhöriga själva får samordna de kontakter de behöver ha.

Många personer med sällsynta diagnoser är i behov av habiliteringsinsatser. Undersökningar visar dock att stödet från habiliteringen varierar stort, bl.a. beroende på var i landet man bor och om man är barn eller vuxen. Många personer med sällsynta diagnoser upplever att barnhabiliteringen fungerar bättre än vuxenhabiliteringen. Många upplever också att övergången från barn- till vuxenhabilitering är problematisk. Vidare anger många att man saknar möjlighet få stöd av vuxenhabilitering.

### Syfte

Att presentera den samordnade satsningen inom området sällsynta diagnoser, det kartläggningsarbete som genomförts samt de erfarenheter av behov som finns inom området. Särskilt fokus på övergången från barn till vuxen och vuxna personer med sällsynta diagnoser.

### Metod

Vi önskar genomföra en muntlig presentation enligt följande:

1. Genomgång av kartläggningsarbete ang behov och nuläge (Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser, Centrum för sällsynta diagnoser i sydöstra sjukvårdsregionen, Riksförbundet Sällsynta diagnoser)
2. Redogörelse av erfarenheter (Ågrenska och Riksförbundet Sällsynta diagnoser)
3. Pågående arbete för att förbättra livsvillkoren för personer med sällsynta diagnoser. (Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser, Centrum för sällsynta diagnoser i sydöstra regionen och Riksförbundet Sällsynta diagnoser)