

Sjeldne Diagnosers Nordiske Brukernetverk

V Hedevig Castberg

28.2.2014

Sjeldne Diagnosers nordiske brukernetverk

- Initiativ ble tatt til dette samarbeidet på sjeldenkonferansen på Island for snart to år siden av brukere som møtte hverandre der.
- Norge, Sverige, Danmark og Finland aktive medlemmer. Island forsøker vi å få med.
- Fortrinnsvis to representanter fra hvert land.

Sjeldne Diagnosers Nordiske Brukernetverk

- Nybrottsarbeid – at landene arbeider sammen for å finne en felles plattform på sjeldenfeltet – har ikke vært gjort før.
- Arbeidet er foreløpig finansiert gjennom midler etter konkrete søknader og frivillig innsats.
- I Norge er FFO sentral medspiller for å utvikle samarbeidet.

Sjeldne Diagnosers Nordiske Brukernetverk

- Styringsgruppen har lagt ned mye arbeid i grunnforutsetningene for samarbeid.
- - Hvorfor skal vi samarbeide?
- - Hva kan vi enes om - praktisk og innholdsmessig?
- - Hva er realistisk nivå - ?
- - hvordan finansierer vi arbeidet?
- Felles grunnlag, forståelse, avgrensninger, retningslinjer, forankring og fremdrift i forhold til hva nettverket skal være for hvem.

Sjeldne Diagnosers Nordiske Brukernetttverk

- En grundig dokumentasjon om de enkelte lands situasjon ble utarbeidet av Eli Døvresødegård Skattesbu foran nordisk nettverksmøte i august.
- **Eksempler på spørsmål som hvert enkelt land besvarte, følger:**
- Finnes det en nasjonal definisjon av en sjelden diagnose i ditt land?
- Hvordan er fordelingen mellom pårørendeorganisasjoner og organisasjoner dominert av brukere med diagnoser?
- Hvilken posisjon har fagfolk/medisinsk ekspertise i foreningene?

- Mottar organisasjonene noen form for statsstøtte/offentlig støtte til arbeidet?
- Finnes det andre tilskuddsordninger for foreningenes aktivitet?
- Finnes det nasjonale planer /offentlige planer/ for sjeldenområdet?
- På hvilken måte jobber organisasjonene og paraplyorganisasjonene opp mot myndighetene i saker som berører de foreningene med sjeldne diagnoser?
- Finnes det kompetansetjenester/sentre for sjeldne diagnoser/sykdommer/tilstander?

- Hvor skjer/hvem foretar diagnostiseringen for sjeldne diagnoser?
- Finnes det et nasjonalt samarbeid mellom fagmiljøene om diagnostisering og behandling knyttet til sjeldne diagnoser?
- Hvilke myndigheter tar overordnede beslutninger rundt diagnostisering og behandling? (Eks. beslutninger om grensesetting rundt genteknologi m.v.)
- Forskning på sjeldenområdet

Hva skjedde med svarene???

- En god oversikt er sammenstilt av Eli Døvresødegård Skattebu. Danner grunnlag og forståelse for likhet og ulikhet i respektive land, og utgjør en viktig plattform for videre arbeid.

Hva skjer videre???

- **Styringsgruppen utarbeider nå utkast til retningslinjer for hvordan vi skal arbeide sammen:**
- Formål og oppgaver
- Arbeidsform og økonomi
- Styringsgruppens deltakere
- Møtestruktur som følger det nordiske sjeldenarbeidet forøvrig

Og så da?

- Formål og oppgaver, arbeidsform og økonomi, styringsgruppens deltakere, møtestruktur, **konkluderes i en rapport som skal godkjennes i de enkelte medlemsland, etter planen 1. halvår 2014.**
- **Og da – da kan vi også på nordisk nivå jobbe sammen fra brukersiden – med et klart forankret mandat.**

Oppfølging – når skjer det mer?

- Styringsgruppen – som er et uformelt nordisk organ – jobber intensivt med å få enkle, konkrete og oversiktlige rammer på plass.
- Så langt holdes fremdrift godt, og det legges ned mye arbeid fra enkeltpersonene som deltar.
- **Allerede på sjeldenkonferansen i Helsinki i september vil nordisk samarbeid også fra brukersiden være sentralt.**
- Sjeldne Diagnosers Nordiske Brukernettverk vil delta aktivt både fra talerstolen og uformelt.
- **Dette kan du også være med på:**

Sjeldenkonferanse i Helsinki

- Den tredje Nordiske konferansen om sjeldne diagnoser arrangeres i Helsinki, Finland 4. - 5 september 2014.
- Konferansen vil ha fokus på **nordisk samarbeid** innen sjeldne diagnoser, og peke på **felles utfordringer** som både brukere og fagfolk møter.
- Dette er en flott mulighet til å utveksle erfaringer **på tvers av landegrensler**.
- Konferansen holdes på engelsk og er åpen for alle som har interesse for sjeldne diagnoser.
se **www.harvinaiset.fi/Helsinki2014** for mer informasjon