

# En sjelden dag

Fredag 27. februar 2015

## **Å leve med en sjelden diagnose bety**

”Living with a rare disease – day by day, hand in hand”

Kjære alle sammen!

Tusen takk for invitasjonen til å delta på dette arrangementet. En markering som er en del av den internasjonale markeringen. Jeg er glad for at vi i Norge også synliggjør sjeldne diagnoser i dag, det er viktig!

- **Å leve med en sjelden diagnose** betyr at en de fleste dager skal leve et vanlig liv. Dette kan innebære noen hjelpetiltak i hverdagen, men det behøver ikke at en er syk hver dag.
- **Å leve med en sjelden diagnose** kan innebære at en trenger noe mer helsetjenester enn andre.
- **Å leve med en sjelden diagnose** kan også bety at en trenger forskjellige tjenester. De som skal yte tjenestene bør ha kunnskap om det å ha en sjelden diagnose, og om hvilke tjenester eller tiltak den enkelte kan ha behov for.
- Regjeringen vil skape pasientens helsetjeneste. Det betyr at pasienten skal bli sett, hørt og forstått på sine egne premisser. Det innebærer også at pasienter skal delta i hvordan helsetjenesten er organisert. Det innebærer at

brukermedvirkning er en del av forskning og utvikling.

- Det er viktig å fremme god helse og forebygge sykdom. Dette gjelder også for personer med en sjelden diagnose. For eksempel utvikling av kunnskap som er viktig for å ta gode valg når det gjelder livsstil.
- Både samfunnet og helsetjenesten må være raus og romslig. Likeverdighet både i tjenesten og samfunnet må bli en selvfølge.
- Dette kan innebære at både samfunnet og helsetjenesten trenger mer informasjon om sjeldne diagnoser, og hva det å ha en sjelden diagnose betyr for den enkelte. Dere kan bidra til økt kunnskap ved å være synlige, slik dere er i dag.

- Vi vil legge fram en melding om folkehelsepolitikken. Vi vil utvikle en folkehelsepolitikk som skaper muligheter og forutsetninger for at hver enkelt av oss kan ta ansvar for egne liv. Mestring gir livsglede, mening og overskudd, også når vi har en sykdom eller en funksjonshemming. God helse er ikke bare fravær av sykdom. Det handler også om å ha overskudd til å mestre hverdagens utfordringer. Det er viktig å legge til rette for at en kan leve et godt liv med sykdom eller funksjonshemming.

Folkehelsearbeid handler om å fremme livskvalitet og trivsel gjennom deltakelse i sosialt fellesskap som gir tilhørighet og opplevelse av mestring. Det å mestre livet må gjelde alle. Vi må utvikle velferdsstaten slik at den tilpasses den enkeltes behov, og slik at vi alle får muligheter til å utvikle det beste i oss.

- Pasient- og brukerrettighetsloven gir rett til brukerstyrt personlig assistanse. Personlig assistanse omfatter hjelp til dagliglivets praktiske gjøremål som har tilknytning til husholdningen, også hjelp til egenomsorg og personlig stell. Hjelpen kan gis både i og utenfor hjemmet. BPA skal bidra til å gi mennesker med assistansebehov mulighet til å leve et aktivt og mest mulig uavhengig liv. Vår regjering er sikret denne rettigheten for mange mennesker.
- Samhandlingsreformen har som mål helhetlige og sammenhengende tjenester. Dette er spesielt viktig for personer med sjeldne diagnoser. Sammenhengende tjenester betyr både samarbeid mellom ulike tjenesteytere i kommunen og samarbeid mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten.
- Norge er et lite land. Når det gjelder sjeldne diagnoser, er samarbeid med andre land viktig. Det er samarbeid innenfor EU, og noe samarbeid i Norden. Det har skjedd en god del innenfor EU de siste årene for eksempel kan

pasientrettighetsdirektivet nevnes. Direktivet skal sikre pasienters rett til å få refundert utgifter til helsehjelp i andre EU/EØS-land. Stortinget ga samtykke til EØS-komiteens beslutning om innlemmelse i EØS-avtalen av EUs pasientrettighetsdirektiv i desember 2014. Direktivet kan også stimulere til å styrke utviklingen av europeiske referansenettverk.

- Rarelink er et nordisk samarbeid. Dette er et nordisk nettsted som inneholder en samling av lenker til informasjonsmateriell om sjeldne tilstander. Rarelink henvender seg til alle som søker informasjon, for eksempel personer med en sjelden diagnose, pårørende og fagpersoner som møter eller arbeider med personer med sjeldne tilstander.
- Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser ble etablert 1. januar 2014. Denne kompetansetjenesten har fokus på å leve med en sjelden diagnose. Dere kjenner godt til at både Frambu og Senter for sjeldne

diagnoser har kurs og samlinger som har fokus nettopp på dette. Det er mange land som ser til Norge nettopp når det gjelder å få kunnskap om slike tilbud.

- Et annet viktig tema for mennesker med sjeldne diagnoser er persontilpasset medisin. Det er utarbeidet en rapport om dette, og Helsedirektoratet har fått i oppdrag å utarbeide en nasjonal strategi for persontilpasset diagnostikk og behandling i helsetjenesten. Dette kan komme til å bety mye for mange med en sjelden diagnose – og når det gjelder det å leve med diagnosen.
- Helse og omsorgsdepartementet har fokus på tilbud til mennesker med sjeldne diagnoser. Vi deltar i europeisk samarbeid og i nordisk samarbeid. Formålet med å etablere en nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne eller behandling av ulike sykdommer er å oppnå bedre kvalitet i tjenesten bl.a. gjennom brukermedvirkning. Den nasjonale kompetansetjenesten skal bidra

til at personer med en sjelden diagnose får et helhetlig og individuelt tilpasset tilbud. Kjernevirksomheten foregår ved kompetansesentrene som er underlagt den nasjonale tjenesten. Tilbudet til personer med en sjelden diagnose vil være i utvikling i årene framover. Dette gjelder både diagnostisering, behandling og tiltak som kan bidra til å gjøre det lettere å leve med en sjelden diagnose.

- Helseminister Bent Høye er kritisk til WHO som definisjon av helse. Han pleier å si at WHO sin definisjon av helse ikke holder. Den definisjonen der helse betyr fravær av sykdom og plager, fullstendig velvære. Hvis det er målet vi strekker oss etter, kommer de færreste av oss til å nå det. Det finnes neppe noen som opplever å være i en slik tilstand av fullkommenhet over tid. Vi kjenner hver dag at vi lever med ulike signaler fra kropp og sjel.
- Noen av oss kommer til å leve hele eller store deler av livet med kroniske sykdommer. Derfor trenger vi en ny definisjon av helse. En som tar utgangspunkt i det enkelte menneske - og som det er mulig å nå.



- Hvis jeg blir syk ønsker jeg å bli møtt av en helsetjeneste som både hjelper meg å mestre påkjenningen og livet etterpå.
- Helse handler om å mestre de fysiske eller psykiske belastningene som kropp og sjel utsettes for. Mestring kan ikke doseres og gis etter behov. Mestring må læres. Pasienter og brukere får større ansvar og større medvirkning som en følge av dette. Den enkelte må selv finne ut hva det er viktig å mestre for å ha et godt liv.
- Som helseministeren sier: Jeg vil bli sett og møtt som et helt menneske, ikke som en diagnose. Folk skal slippe å være en diagnose, folk skal få lov til å være seg selv.
- Tusen takk for at dere sørger for å markere denne dagen, jeg ønsker dere lykke til med resten av dagen.