



Roger,  
Min lärare!

It takes one  
to know  
one!

▪ "För att förstå hur det är vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning, krävs att du är förälder till ett barn med funktionsnedsättning själv!"

Ava Mårtensson, Sweden



Dagens Ågrenska startade med kombination av följande enheter;

- Hälsö- och sjukvård,
- Skolan,
- Social tjänsten,
- Patientsorganisationer
- Ågrenska Stiftelsen



Varför patientens perspektiv, -Reflektioner efter mer än 30 års erfarenheter av Ågrenskas program

1. För få professionala har kunskap om sällsynta diagnoser och deras inflytande på mig och min familj
2. Insatser är antingen otillräckliga eller felaktiga
3. För lång tid innan diagnos – onödigt lidande
4. Remitterad till fel del av systemet
5. Socialtjänstens insatser är sällan koordinerade - systemens kompetens saknas i de flesta delarna – jag måste bli bärare av kompetens
6. Vi vill diskutera möjligheter i stället för problem
7. Måste alltid förklara och försvära mitt kända svårigheter/funktionsnedsättning tack vare dess sällsynthet och omvärldens ointresse
8. Behöver kunskap om olika åldrar, samt möta andra som är i samma situation

Nuläge – ny målgrupp

- På 1700-talet var det få föräldrar som fick uppleva att alla deras barn överlevde till vuxen ålder. 1 barn på 5 dög.
- En mycket positiv medicinsk utveckling har lett till att flera med allt svårare sjukdomar och funktionsnedsättningar överlever.

Ny målgrupp – nya "överlevare"

Proportion överlevande

Dåtidens sjukdomar

Nutidens omfattande sjukdomar sällsynta och barncancer



**European Patients' Academy on Therapeutic Innovation**

• <http://www.patientsacademy.eu> • [info@patientsacademy.eu](mailto:info@patientsacademy.eu)

The program funding support from the European Patients' Academy on Therapeutic Innovation is made possible through the generous support of AstraZeneca, Novartis, Roche, Sanofi, and the European Union.

**Strong consortium & strong governance**

- Koordinerad av patienter (EPF)
- Ledande pan-EU patientparaph/ Grupper involverade i alla nyckelaktiviteter
- Stark impuls från viktiga akademiska partners och forskningsorganisationer
- Branschkompetens inom läkemedelsforskning

- Rådande organ och leder för att säkerställa självständighet och gott styre
- EMA, Summit, MPA, WAA, AIFA
- Viktiga experter inom kunsk, genetik, HTA, akuten, evidensbaserad med.

EUPATI ger patienterna utbildning på viktiga områden inom läkemedelsutveckling- och forskning

Utbilda och träna patienter och patientföreträdare med objektiv, trovärdig, korrekt och aktuell information om:

1. Discovery of Medicine & Planning of Medicine Development
2. Icke-klinisk teknik och farmaceutisk utveckling
3. Exploratory and Confirmatory Clinical Development
4. Kliniska tester
5. Regulatory Affairs, Läkemedels säkerhet, Farmakovigilans och Farmacoepidemiologi
6. HTA-principer och praxis

+ Patients' role and responsibilities

EUPATI is developing education targeted at different levels

- 100 patient experts → English
- 12,000 patient advocates → English, French, German, Spanish, Polish, Italian, Russian
- 100,000 individuals → for the health-relevant public

**The Global Gathering for Rare Diseases**

11 November 2018  
United Nations, New York

Organized by the NGO Committee on Rare Diseases

European Council

11 November 2018

1. På initiativ av Agrenska och EURORDIS

2. Inviqning 2016

3. Events under 2018

4. Event INY i FN 2019

5. Sällsynta i SDGs

6. Resolution

**Committee for Rare Diseases**

NGO COMMITTEE FOR RARE DISEASES

[www.ngocommitteerareddiseases.org](http://www.ngocommitteerareddiseases.org)

**Formell inviqning**

- Friday 11 November 2018
- UN Headquarters in New York



En Global Samling

Varför FN?

The right place... For decades, the UN has been a driver of a strong public health agenda, social development, education, and progress, development in science, technology and innovation, and human rights for all.



Ett möjligt paradigmskifte i Sverige 1997

För att utvärdera om det blir någon skillnad mellan familjer som har barn med samma diagnos, men som får olika insatser genomförde olika svenska hälsokäringar ett universitet och handläggarna en studie över ett stort projekt.

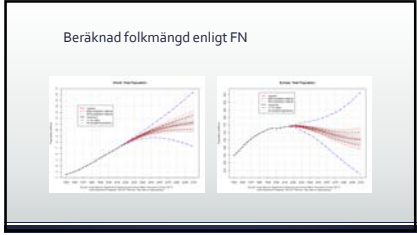
Man jämförde familjer (X) som fick del i en familjevistelse på Agneshuset med familjer (Y) som fick det ordinarie erbjudandet från samhället. Dessa familjer hade barn med samma diagnos. Detta gjordes för flera olika diagnoser. Man jämförde familjerna dels vid startpunkten och dels 12 månader senare.

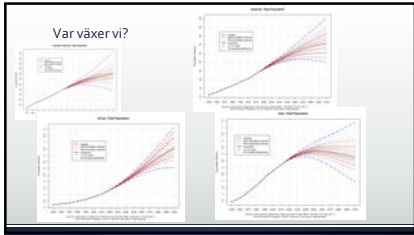
Resultatet visade att familjerna i grupp Y spenderade hälso-kostnader på 35 000kr. per år, medan de i grupp X spenderade 23 500kr. Detta betyder att enbart i Sverige kan man spara ca 3 500 000 000kr per år.



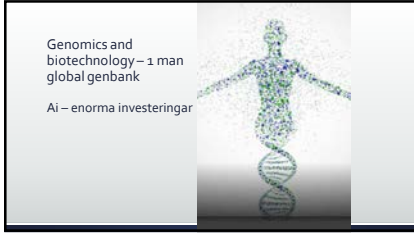
Vilka framtida utmaningar ser vi?

Handlar det om hälso-och sjukvård, eller??





- ### Allt detta formar vår framtida sjukvård, eller??
- Våra levnadsvillkor - hus lägenheter eller ...
  - Vårt arbete - innehåll, platser, tid
  - Resa - ofta, varför, var, hur - eller som Musk säger tusslar över hela världen
  - Kommunera med vänner
  - Naturen
  - Underhållning...
  - Hur köper jag saker, shoppar
  - Hur betalar jag för saker
  - Leisure - läsa, titta på TV, film
  - Vad äter jag
  - Vilken typ av regering har vi
  - Vem äger vad
  - Demografisk utveckling!! Tsunami?



- ### Utmaningar.... Hot...
- Matkriser
  - Krig - kämpar för makt och land
  - Pandemier -
  - Globala klimatförändringar ...
  - Åganderätt...
  - Kultur - religioner ...
  - Förändringar av värden ...
  - Avfallshantering - hantera det
  - Min åsikt räknas idag - men det försvinner förmodligen.
  - Vem kommer att betala för allt detta?

### Konklusioner

- Fattiga och rika länder, vilket gör det nödvändigt att arbeta internationellt
- Alla kommer att veta det fulla genomat varför vi behöver förbereda oss på det nya perspektivet
- Mina uppgifter är tillgängliga för alla, varför vi måste arbeta med lagstiftningsprocessen för att göra detta bra
- Mitt eget sociala liv kommer att vara så annorlunda än idag varför vi måste förstå detta och få denna kunskap involverad i regeringar att fungera.
- Sällsynta sjukdomar finns inte längre, N = 1. Eller alla är sällsynta!
- Eftersom – It takes one to know one.

#### MÅSTE PATIENTENS SANNA PERSPEKTIV VARA MED FRÅN BÖRJA!

- Eftersom alla är överens om att vad du än tänker om framtiden längre än 5 år inte kommer att hända behöver du inte tro på något av detta.



Tack för er uppmärksamhet och –  
See you there!