

Speed-dating som energi-kick för arbete

– *Personer med funktionsnedsättningar är bland de grupper som står längst från den öppna arbetsmarknaden. En betydelsefull anledning är de bristfälliga kontaktytorna mellan företagare, arbetsförmedlare och personer som har funktionsnedsättningar. Därför ordnade vi en speed-dating för dessa tre grupper, säger förbundets projektledare Maria Gardsäter. På så vis ger vi vårt bidrag till en positiv utveckling på arbetsmarknaden.*

Speed-datingen var välbesökt, med sammanlagt ett 50-tal engagerade och entusiastiska deltagare; lika många från var och en av de tre målgrupperna. Först beskrev förbundets ordförande Elisabeth Wallenius sällsynthetens dilemma:

– Nästan överallt i samhället möts man av okunskap: ”Det där har vi aldrig hört talas om”. Många av våra medlemmar är unga, på väg in i arbetslivet. Arbetslösheten är stabil bland personer med funktionsnedsättning, oavsett konjunktur. Men idag ska vi vara kreativa och fokusera på möjligheterna. Därför har vi ordnat speed-datingen som en energikick.

”Se kraften”

Pär Lindell, projektledare vid Arbetsförmedlingens informationsavdelning, redogjorde för förmedlingens kampanj ”Se kraften”. Syftet är att fokusera på kompetensen hos dem som har funktionsnedsättningar. Frågan som ställs är: Vad ser du hos en person, möjligheterna eller hindren? Per förklarade:

– Många blir inte valda på arbetsmarknaden, bland annat på grund av en funktionsnedsättning. Vi måste tänka bredare, mera inkluderande, på arbetsmarknaden när man letar efter rätt kompetens och personlighet. Det finns olika stödformer

för att underlätta rekrytering, vilket många arbetsgivare och arbetssökande inte känner till. Redan ett höj- och sänkbart skrivbord kan underlätta en anställning.

– Men det handlar inte bara om information, det är även en attitydfråga. Det gäller att få bort okunskap och rädslor.

Daniel Degerman, ledamot i Sällsynta diagnosers styrelse, pratade om sitt arbete på bibliotek, som han fick genom praktik via Arbetsförmedlingen.

– Tack vare datorerna fungerar det bra för mig att arbeta trots att jag har problem med finmotoriken, så jag har svårt att skriva för hand. Dessutom tycker jag om att jobba med böcker och träffa folk. Jag trivs och ser inga hinder för att arbeta med det jag gör.

Lena Wetterlind är chef på en arbetsförmedling som enbart ägnar sig åt personer med funktionsnedsättningar.

– Det är viktigt för alla att fylla en funktion i arbetslivet. Tillsammans med Försäkringskassan hjälper vi till att hitta bra ställen att arbetsträna eller studera. Om det är fastställt att en arbetssökande har behov av stöd för att kunna ta ett arbete, så har personen rätt att få den hjälpen av Arbetsförmedlingen inom rimlig tid, utan att behöva påminna förmedlingen om det.

Läs om speed-datingen på vår hemsida.

ORDFÖRANDE HAR ORDET

Fotoutställning som förgyller

Genom vår fotoutställning som följer med vid alla våra aktiviteter har vi ett fantastiskt verktyg. En bild kan säga mer än tusen ord. Vi har nio synnerligen fina bilder där alla, på olika vis, ger en bild av sällsyntheten. Hösten har innehållit en rad aktiviteter i syfte att öka uppmärksamheten för sällsynta diagnoser, tydliggöra behoven och vad som behöver förändras för att personer med sällsynta diagnoser ska ha tillgång till någotsånär jämlik vård och andra insatser. Vårdturnén har startat i Uppsala och det blev mycket lyckat. Nu går resan söderut till Lund och därefter Göteborg; de platser vi ska besöka före jul. Jag tror att turnén kommer att bidra till uppmärksamhet, så det uppstår ett ökat intresse på respektive universitetssjukhus att se över värden för sällsynta diagnoser.

Ett första steg har även tagits för att få fokus på arbetsmarknaden, med vår speed-dating. Arrangemanget blev mycket lyckat och gav mersmak. Det är ett område som vi kommer att engagera oss i. Personer som har funktionsnedsättningar står alltför ofta utanför arbetsmarknaden, både i hög- och lågkonjunktur. Mycket är otillfredsställande inom detta område!

För att få guldkant på aktiviteterna har vi de fina porträtten i guldramar, producerade av vår egen fotograf Jonas Forsberg.

Elisabeth Wallenius
Förbundsordförande



“Vårdorganisationen måste ändras”

– Förbundet genomför turnén för att poängtera att det finns sällsynta diagnoser. Vi vill tydliggöra att diagnoserna ibland blir styvmoderligt behandlade av vården. Det sa Riksförbundet Sällsynta diagnosers ordförande Elisabeth Wallenius när hon den 15 november invigde förbundets föreläsningsturné ”Sällsynt Sverige” på Uppsala Akademiska sjukhus. Hon framhöll att styrkan finns hos vårdgivarna, men att organisationen av vården måste förändras.

– En centraliserad vårdstruktur skulle göra det möjligt för läkare och annan vårdpersonal att träffa flera patienter med samma eller likartade diagnoser. Då kunde de utveckla behandlingsinsatserna i mycket större utsträckning.

Lennart Persson, nyttillträdd sjukhusdirektör i Uppsala, medverkade vid turnépremiären.

– Jag vill markera betydelsen av Riksförbundet Sällsynta diagnosers arbete. Det är en påminnelse för oss inom universitetssjukvården om vårt ansvar för sällsynta sjukdomar, vilka ofta är svåra och som måste ha en bra vård.

”CF-teamet bar mig framåt”

En annan föreläsare var Kristina Radwan som har den kroniska sjukdomen Cystisk fibros (CF). Kristina berättade vilken enorm betydelse centren för Cystisk fibros haft för henne som CF-patient.

– Tack vare CF-centren finns en långsiktig strategi och helhetssyn. Kunskap om diagnosen byggs upp genom erfarenhet och forskning. Inget av detta vore möjligt utan centren. Innan CF-centren fanns, hade läkarna inte en susning om min sjukdom. Nu är läget ett helt annat.

För fyra år sedan blev Kristina kraftigt försämrad.

– CF-teamet slöt sig samman som en person. De bar mig framåt, dag för dag, med sin kunskap, värme och kärlek. Min känsla är att jag har människorna vid CF-centret att tacka för hela mitt liv!

Verksamheter för sällsynta diagnoser i Uppsala presenterade sig.

Annika Hollsing är överläkare i ett cystisk fibros-team. Hon konstaterade, som Kristina Radwan, att den gynnsamma utvecklingen för CF-patienterna är en följd av att vårdpersonalen organiserats vid center.

– Vi hade inte kommit så här långt utan

en välorganiserad specialistvård och en påtryckande patientorganisation, fastslog Annika Hollsing.

Göran Annerén, professor i klinisk genetik och barnläkare, arbetar vid ”Syndromcentrum – Svenskt centrum för barn och ungdomar med missbildningar och syndrom”.

– Målsättningen är att vara ett kunskapscentrum och erbjuda fullständig diagnostisk service, förklarade han.

Barnneurologen Ulrika Wester berättade om syndrom-mottagningen i Uppsala län för barn med alla slags kromosomavvikelse, inklusive sällsynta.

Professor Anders Vahlquist företrädde ”Sällsynta hudsjukdomar – Rikscentrum för Gendermatoser” vid Uppsala Akademiska Sjukhus. Han beskrev hudsjukdomen Epidermolysis Bullosa (EB) som innebär att huden lossnar.

Överläkaren och plastikkirurgen Daniel Nowinski visade hur kraniofacial kirurgi utförs (missbildningar i skalle-ansikte). Han betonade nödvändigheten av ett multidisciplinärt team, för att klara av att åtgärda missbildningarna fullt ut.

Överläkare Malin Hakelius ämne var LKG-relaterade missbildningar. ”LKG” står för ”läpp-, käk, gomspalt”. En rad specialister är inblandade när LKG-operationer utförs.

Jan-Michaél Hirsch, professor i ansikts- och käkkirurgi, påpekade att en förkylning räcker för att man ska önska sig vara frisk igen.

– Men här handlar det om sjukdomar av en helt annan dignitet!

Läs om vårdturnén på vår hemsida.

Debatt: Vi kan inte ha specialister på varje ort

Hur kan vi ta tillvara de goda exemplen, när morgondagens vård för personer med en sällsynt diagnos ska formas? Det var temat för paneldebatten som avslutade vårdturnéns första seminarium.

Miriam Eriksson (kd), ordförande i Hälso- och sjukvårdsnämnden, Uppsala, insåg problemen när det gäller ett fåtal patienter som kräver mycket specialistkunskaper.

– Vi kan inte ha specialister på varje liten ort.

Rigmor Åkesson (s), landstingsråd, landstinget Västmanland, framhöll vikten av att det finns center med specialistkompetens, som mindre landsting kan skicka patienter med sällsynta diagnoser till.

Claes Sundelin (s), ledamot i Hälso- och sjukvårdsnämnden, Uppsala, frågade sig hur slagkraftiga nationella medicinska center ska kunna bildas. Hans åsikt var att det inte finns något annat val än att följa med i utvecklingen mot allt flera metoder för att diagnostisera och behandla.

– Men hur ska allt detta finansieras? Elisabeth Wallenius replikerade:

– Vi tror på centerbildningar, även ur kostnadssynpunkt. Vad kostar inte alla läkare som undrar vad sällsynta diagnoser är när de möter patienter som har en sådan diagnos och undrar ”vad är detta”? Miriam Eriksson ansåg att man inte bara kan titta till lönsamheten och räkna allt i pengar. Den enskildes livskvalitet måste också beaktas.

Även frågan om läkemedel för sällsynta diagnoser, särskilt läkemedel, togs upp. Särskilt läkemedlen har blivit en kontroversiell fråga på grund av de höga kostnaderna för dessa läkemedel.

Rigmor Åkesson kommenterade:

– Politiker kan inte bestämma vilka patienter som ska leva och dö, genom att ta beslut om vem som ska få vilka mediciner. Särskilt läkemedel för sällsynta diagnoser, som kostar fantastiska summor, ska vara en riksfråga.

– En solidarisk finansiering av särskilt läkemedel måste finnas på sikt, annars klarar vi inte av det, sa hon. Professor Göran Annerén betonade att solidarisk finansiering är en förutsättning för jämlik vård.

– Det har vi inte idag, menade han.