

Det här vill vi!

**Förbundet Blödarsjuka i Sveriges
intressepolitiska program**



Det här är våra viktigaste frågor

- Inflytande och delaktighet
- Vård och stöd
- Finansiering av läkemedel och hur vården ska vara organiserad
- Ökad kunskap om blödningsrubbningar.

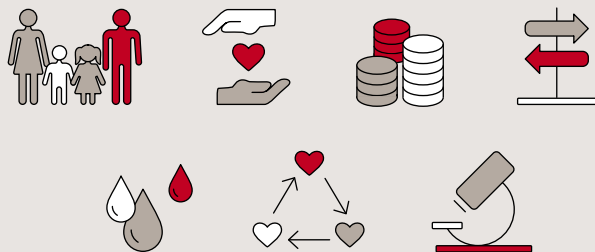
Innehåll

Nu blir det tydligare vad vi vill göra	3
1. Stöd till blödarsjuka och anhöriga	4
2. Säker och tillgänglig vård	5
3. Solidarisk finansiering av behandling	6
4. Nationella riktlinjer behövs	7
5. Samla alla diagnoser	8
6. Vårdkedjor måste fungera bättre	9
7. Kunskapen måste öka	10

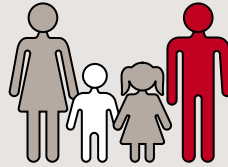
Nu blir det tydligare vad vi vill göra

De sju intressepolitiska punkterna har vi på Förbundet Blödarsjuka i Sverige tagit fram tillsammans med våra regionföreningar. Dessa är de viktigaste målen och de kommer att utgöra grunden i vårt arbete. Det här är ett levande dokument som kommer att kompletteras och uppdateras. Syftet är att på ett enkelt sätt kunna presentera våra viktigaste intressefrågor för politiker, myndigheter och beslutsfattare, både på riksnivå och i regionerna. Förbundet arbetar främst nationellt men också i övriga Europa.

Vårt mål är att hela livet ska fungera för personer med en blödningsrubbning, inte bara att det finns tillgång till bra behandling. Alla ska ges ökat inflytande och förstärkta rättigheter när det gäller diagnos, vård och behandling. Förbundet arbetar via olika arenor för att våra medlemmar och alla andra med en blödningsrubbning ska få en fungerande plats i samhället. Det är inte bara den försvagade genen som bör lagas, utan även allt runt omkring. Vi har rätt till en fungerande vård, en fungerande skola och ett fungerande arbetsliv. Personer med en blödningsrubbning har även rätt att få ta del av nya, effektiva och innovativa behandlingar.



1



Stöd till blödarsjuka och anhöriga

Förbundet vill att:

Personer med blödningsrubbningar och deras närstående tidigt ska erbjudas adekvat stöd och behandling för att kunna leva ett så välfungerande liv som möjligt.

Patienter med en blödningsrubbning oavsett ålder, diagnos och kön får det stöd de behöver för att klara sig i sin livssituation, vare sig det gäller mediciner eller psykosocialt stöd. Varje individ ska ha en upprättad vårdplan och uppföljning. Varje patient ska lätt kunna se och förstå vad deras vård och behandling innebär. Med en profylaxbehandling kommer fler att få en ökad livskvalitet och vara en del av det gemensamma samhället. Därför strävar vi efter att fler ska få tillgång till behandling. Alla oavsett svårighetsgrad ska få likvärdig vård. Anhöriga till en patient ska inkluderas i vårdkedjan eftersom de här diagnoserna påverkar hela familjen och andra närstående.

2



Säker och tillgänglig vård

Förbundet arbetar för att:

Behandlingen ska vara säker och tillgänglig samt att patientsäkerheten stärks.

Vården ska vara anpassad efter patientens behov och alla behandlingsformer ska finnas tillgängliga oavsett bostadsort. Behandlingen ska vara säker och tillgänglig. Historien visar att misstag tyvärr sker i produktionen av läkemedel. Förbundet vill att säkerheten sätts främst och att myndigheter och industrin alltid arbetar för en säker produktion. Vi vill också att myndigheterna och industrin har en plan med åtgärder för om det värsta scenariot skulle inträffa och ha beredskap för olika förlopp. Det är av största vikt att nya, säkra och innovativa behandlingar kommer patienterna till godo.

3



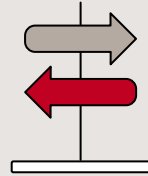
Solidarisk finansiering av behandling

Förbundet vill att:

Läkemedel finansieras solidariskt
samt att läkemedel för personer
med blödningsrubbningar ska finnas
under läkemedelsförmånen.

Den solidariska finansieringen ska vara kvar när det gäller behandlingen. Det innebär att alla regioner delar på kostnaden för dyr behandling. Förbundet ser dock att nya avancerade terapiläkemedel (så kallade ATMP) kan behöva ett annat betalningssystem än den så kallade traditionella behandlingen. Det är dock av största vikt att de behandlingar som finns tillgängliga för personer med en blödningsrubbning finns under läkemedelsförmånen. Kostnaden för behandling bör finansieras av ett samordnat betalningssystem och inte belasta varje enskild mottagning eller region. Solidarisk finansiering är viktig eftersom det minskar risken att beslut om behandling utgår från ekonomi, istället för sjukdomens svårighetsgrad. Förbundet vill ha vård till en rimlig samhällskostnad.

4



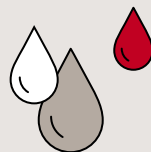
Nationella riktlinjer behövs

Förbundet anser att:

Myndigheter och sjukvården ska skapa, uppdatera och implementera nationella riktlinjer och vårdprogram för våra diagnosgrupper.

Det saknas nationella riktlinjer för vissa av våra diagnosgrupper. Vi anser att sjukvården behöver skapa, uppdatera och implementera nationella riktlinjer och nationella vårdprogram för alla våra diagnosgrupper. Arbetet ska ske tillsammans med oss och övriga instanser. Om det redan finns riktlinjer och nationella vårdprogram ska de uppdateras regelbundet och det måste också säkerhetsställas att de används och är tydliga för patienten och för sjukvården i stort.

5



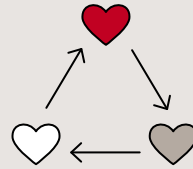
Samla alla diagnoser

Förbundet anser att:

Alla koagulationscenter ska hantera samtliga blödningsrubbningar och samordningen ska öka mellan våra diagnosgrupper.

Alla med en blödningsrubbning bör få en fast vårdkontakt och tillhöra ett center där det finns specialister på blödningsrubbningar. Alla center bör hantera fler diagnosgrupper som har en blödningsrubbning, exempelvis ITP. Tillgång till specialister och möjlighet till diagnos är omöjligt i vissa regioner för några av våra diagnoser. Därför bör det bli lättare att remitteras till ett av centren för att diagnos ska kunna uteslutas eller ställas snabbare. Vi anser att alla tre center skulle gynnas av ett ökat samarbete med hematologiavdelningen. Vi vill säkra vården för dem med övriga blödningsrubbningar och att alla erbjuds lika vård oavsett bostadsort. Vi tror också att det skulle vara bra för centren att slå ihop vuxen- och barnavdelningen till en enhet. Då kan läkare och sjuksköterskor hantera varandras patienter samtidigt som övergången från barn- till vuxenavdelningen skulle bli lättare.

6



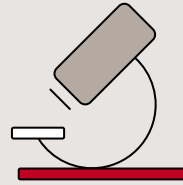
Vårdkedjor måste fungera bättre

Förbundet anser att:

Samverkan och enigheten mellan de olika vårdkedjorna och regionerna ska fungera.

Vården och andra insatser ska ha tillgång till samma journalsystem oavsett region. Vi anser också att redan i ambulansen ska personalen få tillgång till journalsystemet där det framgår att patienten har en blödningsrubbnig. Då kan de skyndsamt agera eftersom det kan vara en fråga om liv eller död. Detta bör gälla alla liknande diagnoser. Vi vill öka kännedomen om koagulationsjourens existens så att andra vårdkedjor vill och vågar kontakta de specialister som finns tillgängliga dygnet runt. Vi anser att myndigheter ska sträva efter enighet bland regionerna eftersom det gagnar patient-säkerheten.

7



Kunskapen måste öka

Förbundet arbetar för att:

**Personal ska få tid, resurser och
uppmuntran att forska samt vidare-
utbilda sig inom sällsynta hälso-
tillstånd och blödningsrubbningar.**

Att öka kunskapen om blödningsrubbningar inom den allmänna vården är viktigt. Kravet på ökad kunskap ska främst ligga på regionerna och på våra myndigheter. I nästa steg ska förbundet och industrin vara en resurs. Ny kunskap ska snabbt föras in i de läromedel som används i utbildningar som vänder sig till studerande till läkare, sjuksköterskor och andra vårdyrken.



Om oss

Förbundet Blödarsjuka i Sveriges diagnosgrupper är hemofili, von Willebrands sjukdom, Immunologisk trombocytopeni (ITP) och närbesläktade blödningsrubbningar.

Som förbund arbetar vi för att ta tillvara blödarsjukas intressen i samhället och sprida kunskap om blödningsrubbningar. Vi vill verka för kvalificerad vård och behandling.



**Förbundet
Blödarsjuka
i Sverige**

Förbundet Blödarsjuka i Sverige
Swedish Bleeding Disorder Society
08-546 405 10, info@fbis.se
fbis.se