

Närvarande

The European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI)
Insamlingsstiftelsen för MuskelDystrofiForskning (SMDF)
Patientföreningen för Duchennes och Beckers muskeldystrofi
Svenska Retinitis Pigmentosa-föreningen (RP-föreningen)
Tarm- uro- och stomiförbundet (ILCO)
Nätverket mot Cancer & Barncancerfonden
ILCO & Nätverket mot Cancer
Riksförbundet Huntingtons Sjukdom
Diabetes Sverige
Lungcancerföreningen
Alzheimer Sverige

Caroline Averius - Roche AG (Basel)
Jonas Edström - Roche AB

EUPATI Sverige

EUPATI Sverige erbjuder utbildning som stärker patienter och patientföreträdare. De samverkar med alla aktörer inom forskning och utveckling av läkemedel, medicinteknik och kliniska studier. EUPATI Sveriges vision är att utbildade patienter ska bidra som jämlika aktörer till god och jämlik hälsa. EUPATI Sverige är en av 24 nationella EUPATI-plattformar i Europa.

Hemsida: <https://se.eupati.eu/>

Information om utbildningen: <https://se.eupati.eu/utbildning/>

ILCO - Tarm - Uro - och Stomiförbundet

Framgångar 2023

- Fokus på Patientsäkert arbete med Socialstyrelsen
- Medverkande kring hearings för regeringen om kvinnovård
- Givit input till remisser
- Medverka vid event vid Almedalen

Fokus 2024

- Sträva mot jämlik vård, där vårdplaner ser likadana ut över landet.
- Arbeta för tidig upptäckt
- Sex och Samlevnad är en viktig del av livskvaliteten, som också påverkas av många olika sjukdomar
- Fortsätta att vara involverad i access-dialoger

Hemsida: <https://www.ilco.nu/>

Nätverket mot cancer

Fokus 2024

- Arbeta för tidig upptäckt vilket innebär att det måste ske en förbättring i primärvården avseende ökad kunskap och resurser
- Förbättrad livskvalitet med rehabiliteringsmöjligheter som sätter personen (patienten) i fokus. Personcentrerad vård är A och O för bättre resultat.

- På olika systemnivåer få en bättre samverkan inom vården. Samverkan 2.0 (Samka) är ett initiativ för ett mer långsiktigt hållbart samhälle där alla invånare tillsammans bidrar och kan uppnå bästa möjliga hälsa och välbefinnande över tid.
- Digitalisera patientdata som ett sätt att bidra till bättre vård för individen.
- Precisionsmedicin ger en mer effektiv sjukvård.

Hemsida: <https://www.natverketmotcancer.se/>

Hemsida Samka: <https://www.samka.se/>

Barncancerfonden

Framgångar 2023

- Har gått med i Forska!Sverige
- Bred genomisk profilering erbjuds alla barn med barncancer som finansieras av Barncancerfonden

Fokus 2024

- Fortsatt fokus på bred genomisk profilering genom samarbete med GMS
- Stödja vuxna som har överlevt med komplikationer

Hemsida: <https://www.barncancerfonden.se/>

Hemsida Forska!Sverige: <https://www.forskasverige.se/>

Lungcancerföreningen

Framgångar 2023

- Lungcancerdagen och lungcancer månaden - uppmärksamma lungcancer och väcka opinion samt tjäna som en utbildningsdag för patienter, närstående, vårdpersonal och samarbetspartners.
- Nationella och lokala medlemsaktiviteter som mötesplatser för patienter, närstående samt övriga intresserade inom lungcancerområdet.
- Aktiv medverkan i en rad olika myndigheter och organ såsom RCC, Nollvision Cancer, LMV, TLV, Patient- & Närståenderåd, vårdprogramgrupper mm...

Fokus 2024

- Att tidigare upptäckt blir möjlig genom att lungcancerscreening av riskgrupper genomförs snarast i alla regioner. Dessutom göra primärvården uppmärksam på ospecifika symtom som kan tyda på lungcancer samt implementering av riskvärderingsverktyg i primärvården.
- Uppmärksamma ökningen av lungcancer hos aldrig-rökare.
- Införandet av precisionsmedicin och precisionshälsa - alla patienters rätt till genetisk analys av tumörvävnad
- Minska regionala och socioekonomiska skillnader i lungcancer vården och allas rätt till bästa kända behandling. Arbetar för att implementera 'Individuella Patient-Översikter' som ett krav, det ger både patienter och vården en mängd fördelar.
- Ökad kunskap om kliniska prövningar och uppmana alla lungcancerpatienter att fråga sina behandlande läkare om möjligheter till deltagande i kliniska prövningar.

Hemsida: <https://lungcancerforeningen.se/>

Alzheimer Sverige

Framgångar 2023

- Digital rådgivning från demenssjuksköterskor
- Råd och stöd till familjer som lever med AD

Fokus 2024

- Ökad samverkan inom vården, samt ökad kunskap inom primärvården
- Ökad livskvalitet för både drabbade och anhöriga

Hemsida: <https://www.alzheimersverige.se/>

Svenska Retinitis Pigmentosa-föreningen (RP-föreningen)

Fokus 2024

- Föreningens fokus ligger i att stötta och hjälpa medlemmar, samt att stödja forskning inom RP
- Arbetar för att implementera ett nationellt register inom Retinitis Pigmentosa för att få tillgång till mer evidens.
- Arbetar för att etablera en nationell styrning och vårdplan for RP patienter

Hemsida: <https://retinanytt.se/>

Riksförbundet Huntingtons Sjukdom

Framgångar 2023

- Har etablerat många lokala stödgrupper som ger stöttar unga patienter och deras familjer
- Har anordnat utbildningsdagar samt familjeläger
- Träffade sjuk- och hälsovårdsministern i September för att diskutera vikten av lika vard i hela Sverige.

Fokus 2024

- Gemensamt med Socialstyrelsen bidra till den högspecialiserade vården och arbeta fram riktlinjer ur anhörigperspektiv, förbättra samverkan mellan vård och socialtjänst samt att få till ett högspecialiserat centrum

Hemsida: <https://huntington.se/>

Diabetes Sverige

Framgångar 2023

- Är en vän i vardagen för medlemmarna och arbetar för god och jämlik vård.

Fokus 2024

- Arbetar för tydligare nationell styrning, tex. Innebär det inga konsekvenser om riktlinjerna inte följs.
- Vill öka kunskapen hos patienter och anhöriga kring samspelet mellan vård och politik och anordnar en patientföreträdarutbildning för sina medlemmar.
- Mycket arbete sker regionalt eftersom det är där man har större möjlighet att påverka, men tror att ökad statlig styrning skulle minska på den ojämlika vården.

Hemsida: <https://diabetessverige.se/>

Patientföreningen för Duchennes och Beckers muskeldystrofi samt Insamlingsstiftelsen för MuskelDystrofiForskning

Framgångar 2023

- Etablerades som patientförening med fokus att stödja och föra samman familjer drabbade av DMD och Beckers.
- Stödsamtal till nydiagnostiserade

Fokus 2024

- Förbättra vården som ungdomar/unga vuxna får när de lämnar barnsjukvården och flyttar över i vuxenvärlden. Det finns i dagsläget stora brister.
- Påverkansarbete för att komma bort från den ojämlika vården och lika rättigheter till hjälpmedel.
- Rätt till ett värdigt liv
- Bättre samverkan kring olika enheter i vården ger en ökad livskvalitet.

Hemsida: <https://smdf.se/>

E – post: info@dbmd.se samt kontakt@smdf.se

Roche

Framgångar 2023

- Utbildningsmaterial, runda bord och seminarier för att öka patienter och patientföreträdares kunskap om vad precisionsmedicin kan erbjuda för fördelar
- Samarbete inom flera olika konstellationer, till exempel. LIF, SwedenBio, KI, All.Can, GMS, Nollvision Cancer mfl. för att driva frågor kring till exempel förbättrad tillgång till kliniska prövningar, tillgång till relevant hälsodata för bl.a. bättre uppföljning av insatser i sjukvården och tidigare upptäckt av cancer genom screening.
- Podcasten Sjukvårdspodden som lyfter aktuella ämnen har en ökande lyssnarskara

Fokus 2024

- Kapacitetsutmaningar - Ömsesidig förståelse för utmaningarna i sjukvården och att medicinsk innovation kan ses som en möjlig lösning i vissa situationer
- Framtidens Hälsa och sjukvård - En Hälsa och sjukvård som är mer anpassad till framtidens möjligheter med mer förebyggande åtgärder och precisionsmedicin
- Förbättrad tillgång - En mer transparent och förutsägbar bedömningsprocess för subventionering och finansiering

Hemsida: <https://www.roche.com/about/sustainability/patient-partnership>

Länkar:

Statement och guide till påverkansarbete för att inkludera patienter och patientorganisation i politiska diskussioner, design och implementering av universal health coverage

<https://www.ieepo.com/en/useful-resources/learn-library.html?resource=ba7435d4e518>

<https://www.ieepo.com/en/useful-resources/learn-library.html?resource=0a2c0f69a3fa>

Kliniska prövningar - en guide till forskare för att implementera en inkluderande och mer tillgänglig design av studier, samt en informationsbroschyr till folk som funderar över att eventuellt delta i kliniska prövningar. Dessa dokument är fokuserade på autism men kan lätt appliceras / anpassas till andra områden.

<https://www.ieepo.com/en/useful-resources/learn-library.html?resource=0a2c0f69a3fa>

<https://www.ieepo.com/en/useful-resources/learn-library.html?resource=6c2e9c866eed>

Kontaktpersoner: Jonas Edström jonas.edstrom@roche.com Caroline Averius caroline.averius@roche.com

Sammanfattningsvis

Det finns många fokusområden som är lika trots skillnader i sjukdomsoråden.

- Förbättringar i primärvården för att tidigare kunna diagnostisera sjukdomar
- Jämlig vård över landet - bättre nationell styrning
- Följsamhet till nationella vårdprogram och riktlinjer
- Värdet av riktig samverkan - för att förbättra svensk hälso och sjukvård
- Brister i vården vid övergång från ungdom till vuxen
- Fokus på rätt medicin till rätt person i rätt tid - precisionsmedicin
- Bättre utnyttjande av hälsodata - för uppföljning, forskning och utveckling
- Ökad tillgång till kliniska prövningar
- Ökad livskvalitet för alla patienter - borde det finnas ett livskvalitetsregister?
- Förbättra möjligheterna för patientföreningar att bedriva evidensbaserat påverkansarbete. De statliga bidragen har legat på samma nivå under mycket lång tid och många mindre organisationer har inga bidrag alls.

Vi skulle vilja skicka med er en "Change maker story" från Serbien som genom att samarbeta med andra patientorganisationer lyckades få tillgång till flera nya innovativa läkemedel för olika indikationer istället för det enda som hon ville få tillgång till inom lymfom. Genom att samarbeta lyckades de med konststycket att inte spela ut varandra.

"Watch Susan Thornton, CEO of the Lymphoma Coalition in conversation with Maja Kocić, President of the Lymphoma Patients Association in Serbia. During the 'In Conversation' video series, hear from Maja about how her personal experiences as a patient, advocate and caregiver herself, strengthened her approach to improve access to innovative treatment and care for lymphoma patients in Serbia
Using 'out-of-the-box' thinking, Maja mobilized the media, health ministers and fellow patient advocacy organizations to secure the approval of new treatments, making care more equitable for cancer patients in Serbia."

Hemsida: <https://www.ieepo.com/en/archive/2021-highlights/changemaker-video-series1/changemaker-video-series.html>