

Hälsa- och sjukvårdsstyrelsen **ANTECKNINGAR Dnr HS 68-2016**

Sammanträde med Brukarrådet för funktionshinderfrågor
7 december 2017, Regionens Hus, Vänersborg

NÄRVARANDE

Hälsa- och sjukvårdsstyrelsen

Jonas Andersson

Jim Aleborg

Brukarrepresentanter

Bengt Fernström

Britt Artursson

Elaine Johansson

Erik Johansson Lönnroth

Kenneth Sandberg

Kent Olaisson

Lena Svensson

Lisbeth Schmauch

Mona Eriksson

Ulla Adolfsson

Ej närvarande

Hans Hedström

Tjänstemän

Cecilia Berg Backström, Koncernstab hälsa- och sjukvård, Koncernkontoret

Lena Jansson, Koncernstab hälsa- och sjukvård, Koncernkontoret

Sylvia Määttä, Koncernstab hälsa- och sjukvård, Koncernkontoret

Inbjudna

Anders Fasth, Drottning Silvias Barnsjukhus

Yvonne Tellskog, Patientnämndernas kansli

1. Inledning

Brukarrådets representanter hälsas välkomna till dagens möte. Deltagarna presenterar sig.

2. Aktuella frågor och svar

Jonas Andersson, ordförande hälso- och sjukvårdsstyrelsen
Jim Aleborg, hälso- och sjukvårdsstyrelsen

Ett brev från en helt vanlig förälder

Gruppen diskuterar frågeställningen i brevet. Köerna för neuropsykiatrisk utredning växer lavinartat och många patienter hamnar mellan stolarna. Det är orimligt att behöva invänta diagnos för att få rätt stöd och hjälp. Jonas berättar om den satsning som finns gällande arbetet med psykisk ohälsa i primärvården. I skrivande stund deltar sex vårdenheter i projektet och på sikt ska det finnas 25-40 vårdenheter i regionen som arbetar enligt modellen. Jonas tror också att frågan måste lyftas i diskussion med kommunerna. Det är ett övergripande folkhälsopolitiskt mål att alla barn ska gå ut grundskolan med godkända betyg.

Bengt önskar ett gemensamt möte med VästKom med både region- och kommunalpolitiker där även brukarrepresentanter deltar. Jonas tar med sig idén. Regionen och kommunerna har en gemensam skyldighet att ordna bästa möjliga för våra barn och unga. Jim håller med om att den springande punkten är att få till en bra samverkan mellan regionen och de 49 kommunerna.

Som svar på frågeställningen i brevet säger Jonas
”Ingen skola kan neka barn stöd i brist på diagnos.”

Färdtjänst och sjukresor

Frågan är ställd till Sjukreseenheten, som ber att få återkomma med svar.

Övrigt

Gruppen önskar mer information om hur arbetet fortgår kring den nya kunskapsorganisationen. Lena Jansson, Koncernstab hälso- och sjukvård, arbetar med KOL-piloten och lovar att återkomma vid ett senare möte under 2018.

Med anledning av Internationella Diabetesdagen lämnar Kent över en officiell inbjudan från Värmlands landsting till Jonas och Jim, angående vården kring ”diabetesfötter”. Värmland ligger i topp medan VGR ligger i botten – finns mycket att lära.

3. Sällsynta sjukdomar

Anders Fasth, Drottning Silvias Barnsjukhus.

Anders berättar om sitt arbete med sällsynta sjukdomar. I Sverige definieras detta som 1 st per 10 000 invånare. Trots det är sällsynta

sjukdomar ett folkhälsoproblem, man räknar med att cirka 3-5% av befolkningen lever med en sällsynt sjukdom. 80% av dessa sjukdomar är genetiska, alltså ärftliga. De är komplexa och drabbar flera organ. Detta gör att det behövs många specialister runt personen och generellt är det en lång väntan på rätt diagnos. Många personer feldiagnostiseras och känner sig avvisade av sjukvården, sällsyntheten i sig blir ett handikapp. Enligt en studie gjord på 12 000 patienter är önskemålet en mer välkomnande struktur i vården samt bättre kommunikation mellan vårdgivare. De flesta kan tänka sig att resa långt för att få en god vård. Anders poängterar behovet av professionella, internationella, nätverk. Ibland finns forskningskompetensen i ett land men den kliniska kompetensen i ett annat. Vem ska då resa – patienten eller läkaren? Vid särskilt komplicerade tillstånd – vem koordinerar vården? Här i Göteborg finns Informationscentrum, dit patienter kan vända sig för att få hjälp och rådgivning kring sällsynta sjukdomar.

Mer information finns att läsa i Anders Fasth presentation som bifogas minnesanteckningarna. Kontakt med Anders sker via mail till:

anders.fasth@pediat.gu.se

4. Klagomålshantering

Yvonne Tellskog, Patientnämndernas kansli

Yvonne berättar om den nya lagen om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården som träder i kraft 1/1 2018. Införandet har föregåtts av en stor utredning och bakgrunden till arbetet är att enskilda klagomål till Inspektionen för vård och omsorg (IVO) ökat. IVO har inte hunnit utreda inkomna ärenden i realtid och de kommer framöver att få begränsad skyldighet att utreda enskilda klagomål, för att istället fokusera på allvarliga händelser med stor risk för patientsäkerheten.

Patientnämnden, som enbart tar emot enskilda klagomål (ej från organisationer), kommer att få en mer central roll i och med den nya lagen. Man förbereder sig för att ta emot de ökade volymerna av anmälningar och ställer om sina arbetssätt för att kunna säkerställa begripliga svar i realtid. Målet är att ett ärende inte ska ta längre tid att besvara än fyra veckor. Patientnämnden har tilldelats ökade resurser (3,3 miljoner) för att säkerställa att man klarar det nya uppdraget. Medlen går till ökad bemanning samt utbildning av personalen.

Enligt den nya lagen ska patientnämnderna också säkerställa att analyser och iakttagelser tas tillvara politiskt i VGR, genom regelbunden återkoppling till HSS.

6. Kommande möten 2018

22/2 (HoS på fm + MR på em)

26/4 (enbart HoS)
4/10 (gemensamt HoS och MR)
22/11 (HoS på fm + MR på em)

Väl mött och god jul!

Vid pennan,
Cecilia Berg Backström