

Jag har som representant för Kraniofaciala föreningen och Apertföreningen varit på nedanstående möte och konferens.

Nordisk møde vedr. kraniofaciale misdannelser samt Konference om nordisk samarbejde vedr. sjældne (sällsynta) sygdomme. Perspektiver i nordisk samarbejde – det sjældne i en international verden, Köpenhamn den 26 – 27 oktober

Nordiska ministerrådet beviljade 1996 medel för att se hur det nordiska samarbetet rörande omhändertagande och behandling av mindre vanligt förekommande diagnoser kan utvecklas. Tre diagnosgrupper identifierades som intressanta att arbeta vidare med: Blåextrofi, Apertsamt Crouzonssyndrom. Av olika skäl visade det sig att de kraniofaciala missbildningarna var lämpligast att fortsätta arbetet med. En del av de frågor som diskuterats är centralisering av den avancerade kraniofaciala kirurgin till ett färre antal centra, kliniskt samarbete, utveckling av gemensamt behandlingsprotokoll.

Vid förra mötet i Mastemyr, Norge 2004, bildades fyra expertgrupper som skulle arbeta med

- ❖ Behandlingsprotokoll
- ❖ Kliniskt samarbete
- ❖ Utvecklandet av en databas
- ❖ Kartläggning av den forskning som bedrivs i nordens ränder rörande kraniofaciala missbildningar

Dessa expertgrupper avrapporterade nu sina arbeten. I två av grupperna hade inte arbetet framskridit så långt som de önskat. Däremot är det utvecklat en databas för kliniker och pågående forskning är kartlagd.

De närvarande brukarorganisationerna (Cranio ry, Finland, Crouzonföreningen i Danmark, Dansk Apertförening, Kraniofaciala föreningen/Apertföreningen, Sverige) fick presentera sin syn på omhändertagandet i respektive land.

I de efterföljande gruppdiskussionerna framkom ett stort behov av ett tydligare brukarperspektiv i expertgruppernas arbete.

Vid den efterföljande konferensen rapporterades detta för Nordiska ministerrådet. Vid denna konferens var det flera av talarna som tryckte på brukarperspektivet och vikten av samarbete över de nordiska gränserna och med brukarorganisationerna.

Detta resulterade i att det nu sitter brukarrepresentanter i de olika expertgrupperna;
Behandlingsprotokoll – Arne-Richard Stadaas, Norsk Craniofacial forening
Kliniskt samarbete – Yngve Wallenius – Apertföreningen
Utvecklandet av databas/Forskning – Søren Lildal, Danmarks Apertforening

Under konferensen var det tydligt att vi behövde ett närmre samarbete mellan våra nordiska brukarorganisationer. Därför bildades en interimstyrelse för en gemensam nordisk kraniofacial förening. Ordförande i styrelsen är Arne-R Stadaas. Övriga ledamöter är; Ingrid Reime, Crouzonföreningen i Danmark, Monica Tallberg, Cranio ry, Finland, Søren Lildal samt jag. Vi träffas den 3:e dec i Stockholm för fortsatt arbete.

Nyköping 051103
Yngve Wallenius