

# Verksamhetsberättelse och Aktivitetsplan för gruppering inom Samverkansnämnden

Verksamhetschefsgrupp/annan gruppering som  
rapporterar till ledningsgrupp: CSD Mellansverige

Centrumledare: Cecilia Soussi Zander

Biträdande centrumledare: Aggeliki Savvidou Levinsson

Period: 2020 – 2021

Innehållsförteckning

<b>1. Verksamhet</b> .....	<b>3</b>
<b>2. Möten</b> .....	<b>4</b>
<b>3. Aktiviteter under året som varit</b> .....	<b>4</b>
<b>4. Aktiviteter för pågående/kommande år</b> .....	<b>6</b>
<b>5. Mål och tidsplan</b> .....	<b>7</b>
<b>6. Covid-19 samverkan</b> .....	<b>8</b>

## 1. Verksamhet

”Centrum för sällsynta diagnoser (CSD) har som mål att verka för att personer som har sällsynta diagnoser får samma möjlighet till diagnos, adekvat behandling och samhällsservice som andra invånare har enligt svensk lagstiftning. Utgångspunkten för allt arbete ska vara patientens perspektiv.” Detta är det nationella målet som är uppsatt för samtliga CSD i landet, vilka har omarbetats och accepterats av SKR. CSD har under åren 2018–2020 fått statliga medel från SKR som använts för de tidigare beskrivna nationella projekten. Beslut om ytterligare kommande medel är ännu ej tagna.

CSD skall vara ett kunskapscentrum för sällsynta diagnoser. Ett CSD ska finnas i varje sjukvårdsregion. Samtliga CSD i Sverige ingår i nätverket CSD i samverkan och är en del av kunskapsstyrningsorganisationen inordnat under NPO.

Det finns cirka 8000 sällsynta diagnoser, många är genetiskt orsakade och uppskattas drabba omkring cirka 5% av befolkningen. De som berörs av ”sällsynthetens dilemma” med en kronisk diagnos som ger komplexa problem inkluderas, det exakta antalet kan dock inte uppges då det saknas ett nationellt kunskapsregister.

CSD Mellansverige är en regional samverkan underställd Samverkansnämndens Ledningsgrupp som stöds av alla sju regionerna i vår sjukvårdsregion. CSD är ett administrativt centrum och en egen enhet med ekonomiskt ansvar. Målet är att förbättra vardagen för personer med sällsynta diagnoser. Våra främsta uppgifter består av att samordna, utbilda/informera, och guida patienter, anhöriga och andra aktörer i samhället.

CSD:s stora utmaning består i att nå ut till och verka i alla sju regionerna.

NPO/RPO/LPO organisationen för sällsynta hälsotillstånd är under uppbyggnad och CSD är aktiv i arbetet. Arbetet med Kunskapsstyrningen påverkas av pågående COVID-19 pandemi. I RPO ingår vuxen-, barnsjukvårds-, primärvård/habilitering- representanter, patientrepresentant samt CSD-representant (er). Alla sju regionerna är representerade. CSD har en direkt vägledande roll i kontakt med patienter, anhöriga och övriga samhällsresurser (tex Försäkringskassan, LSS, skola, patientnämnd och sjukvården) denna del av verksamheten är således helt skild från kunskapsstyrningens roll.

Vår centrumledaren är ledamot i NPO sällsynta och ordförande i det nybildade RPO, där biträdande centrumledaren representerar CSD. Den regionala (RPO) strukturen skall spegla den nationella. För sällsynta diagnoser finns inget specialitetsråd att utgå från som grundstruktur för RPO sällsynta. I mottagande utförarled är också strukturen oklar för denna grupp av patienter. Det senare gör en fortsatt uppbyggnad av en stabil CSD organisation med regionsamordnare i samtliga sju regioner nödvändig och brådskande. Regionsamordnarna bör

ha god lokal kännedom med ett väl uppbyggt nätverk inom sjukvården och samhällets alla resurser (kommunerna, LSS, Försäkringskassan osv). Vi ser att regionsamordnaren kommer att ha en viktig funktion med att hålla ihop RPO representanterna i de olika regionerna och också till de lokala strukturerna.

## 2. Möten

CSD Mellansverige har en styrgrupp bestående av centrumledare, ansvarig läkare från Örebro, samordnare från både Uppsala och Örebro, representant från brukarorganisationen har varit inbjuden -men har under året varit vakant. CSD:s styrgrupp/CSD Mellansverige har under 2020 haft möten i olika konstellationer både virtuella och fysiska. Samtliga samordnare ses virtuellt minst en gång i veckan.

Vi var inbjudna till Samverkansnämnden i februari 2020 för att ge en uppdatering. Vi har också träffat Rasmus Zamore Odéen, vår kontakt till Samverkansnämnden för ytterligare diskussion om vårt arbete.

CSD i samverkan har haft ett flertal virtuella möten under året, som delvis ersatt de inplanerade fysiska mötena.

Dialog har förts om hur samarbetet ska fortgå med både de regionala och nationella patientnätverken. Generellt är det svårt att få till ett kontinuerligt, produktivt och långsiktigt samarbete.

## 3. Aktiviteter under året som varit

Verksamheten har två noder, en vid Akademiska sjukhuset i Uppsala och en vid Universitetssjukhuset i Örebro. Vi har en portal som representerar hela sjukvårdsregionen och som förhoppningsvis ska upplevas välkomnande och inkluderande för samtliga medborgare i regionen. CSD är också en remissinstans i Cosmic (Uppsala).

CSD har en direkt vägledande roll i kontakt med patienter, anhöriga och övriga samhällsresurser (tex Försäkringskassan, LSS, skola, patientnämnd och sjukvården) denna del av verksamheten är således helt skild från kunskapsstyrningens roll. Våra främsta uppgifter består av att samordna, utbilda/informera, och guida patienter, anhöriga och andra aktörer i samhället. Vi kan se en stadig ökning i de kontakter vi tar emot i form av samtal och mail från

personer med sällsynta diagnoser och deras anhöriga såväl som från professionen. Vi stöttar dem som kontakter oss med information, vägledning och kartläggning.

Processen med tillsättning av regionsamordnare har försvårats och försenats under pandemin under 2020 år. Vi har dock kontrakterat regionsamordnare i Gävleborg (mars 2020) samt Sörmland (2021-01-01). Kostnaderna för dessa täcks inte av sjukvårdsregional medel för 2020-2021. Denna utveckling är nödvändigt och brådskande för en fortsatt uppbyggnad av en stabil CSD organisation. Regionsamordnarna ska på sikt etablera nätverk i samtliga regioner. De bör ha god lokal kännedom med ett väl utvecklat nätverk inom sjukvården och samhällets alla resurser (kommunerna, LSS, Försäkringskassan osv).

Till CSD Mellansverige är för närvarande 14 expertteam associerade och flera team är under bildande. Vi försöker skapa en länk mellan barn och vuxen vården. Vi kontrakterat en teamsamordnare på 10% för det neuromuskulära teamet på Akademiska sjukhuset. Teamet är numera åldersövergripande och stöttar ett flertal team.

Under CSD i samverkan har ett antal arbetsgrupper formerats under året, en kommunikationsgrupp som ser över vår gemensamma hemsida, tidigare NFSD.se (Nationella funktionen för sällsynta diagnoser) och ERN (Europeiska referensnätverk) /expertteamgrupp. Den övergripande samordnaren representerar CSD Mellansverige i båda grupperingarna.

Inom NPO har ett antal NAG:ar bildats: ”NAG för syndrom med komplexa vårdbehov”, NAG Nationellt Kvalitetsregister för Sällsynta diagnoser, NAG metabola sjukdomar är på gång samt ett för diagnostik. CSD är delaktigt även i dessa processer, CSD ledaren är bland annat med i den förstnämnda NAG:en. Arbetet med kunskapsstyrningen påverkas av pågående COVID-19 pandemi.

CSD i samverkan har sedan tidigare en gemensam överenskommelse om att använda de nationella medlen från SKR till ett kvalitetsregister för sällsynta diagnoser -se rapport från NAG kvalitetsregister, nationell samverkan för CSD och multidisciplinära konferenser, MDK. Detta gäller även fortsättningsvis.

I samarbete med stiftelsen Ågrenska har vi hållit föräldraträffar i Hudiksvall med syfte att stärka föräldrarna till relativt nydiagnostiserade barn med en sällsynt diagnos.

CSD uppmärksammade den sällsynta dagen den 28 februari med en konferens dit även en politikerpanel var inbjuden.

Ett samarbete med Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga , NKA har inletts med sikte på en nationell konferens 2022: ” Livets möjligheter”.

Ett flertal aktiviteter har blivit inställda på grund av Covid-19.

## 4. Aktiviteter för pågående/kommande år

Vi arbetar för att inrätta regionsamordnare i samtliga sju regionerna. Dessa är nödvändigt för att kunna aktivt arbeta i hela vår sjukvårdsregion för en likvärdig och jämlik vård och möjligheter för alla invånare med sällsynta hälsotillstånd. Samtliga nedanstående uppgifter kräver att vi har regionsamordnare:

- att aktivt verka för en sammanhållen vårdkedja under hela livet för individer med sällsynta hälsotillstånd i hela sjukvårdsregionen. Särskilt fokus på övergångar mellan olika vårdtyper och från barn- till vuxenvård.
- införandet av Nationellt kvalitetsregister för sällsynta hälsotillstånd.
- fortsatt arbete med att öka tillgängligheten, jämlik vård i hela sjukvårdsregionen och bättre bemötande.
- ökad kontakt och samarbetet med alla samhällets resurser i samtliga sju regioner för att uppnå en högre kompetens inom sällsynta hälsotillstånd.
- samverka med patientnätverken
- stötta nya och gamla expertteam i sin utveckling
- regional/lokal kännedom om patienterna med möjlighet till rådgivning/guidning/utbildning och upprättande av behovsplaner
- erbjuda föräldraträffar löpande i hela sjukvårdsregionen under förutsättning att regionsamordnare finns på plats. Dessa uppskattas i hög grad av föräldrarna, se bifogad utvärdering
- medverkan/stöttning av regional/lokal implementering av NPO/RPO beslut

Under 2017 fick CSD tilldelat sju kontaktpersoner från Samverkansnämnden, en för respektive län, för att stötta CSD i informationsspridningen. Dessa har olika bakgrund och varierande erfarenhet av den ”sällsynta gruppen” och har mycket begränsade resurser att arbeta med CSD frågor, dock kommer de vara viktiga länkar till sjukvårdsledningarna i de olika regionerna även framöver.

En inventering pågår av primärvårdens -och habiliteringens resurser för omhändertagande av patienter med sällsynta diagnoser. Vi vet att skillnaderna i vår hälso- och sjukvårdsregion är betydande. En enkät har gått ut till samtliga primärvårdsenhetschefer samt habiliteringschefer. Svar föreligger ännu inte.

Några av expertteamerna saknar fortfarande koordinatörer. CSD arbetar för att vara stöttande i teamens verksamhet, att teamen arbetar enligt de nationella kriterierna för expertteam och för att teamkoordinatörer knyts till alla team. Det senare genom delfinansiering av CSD.

Sjukvårdsregionen har i nuläget tre ”European Reference Network” team” (ERN team). Från Akademiska sjukhuset sökte ytterligare tre team till ”VASCERN ” respektive ”eUROGEN” med viss stöttning av CSD. VASCERN innefattar flera expertteam från vår region. Det är av stor betydelse att våra team får fortsatt stöttning i processen och kan utvecklas till fullvärdiga internationella teammedlemmar inom ERN.

SKR har beslutat att dela ut en miljon kr till vart och ett av de sex CSD i Sverige. Samtliga CSD har gemensamt kommit överens om att använda medlen till kvalitetsregister för sällsynta diagnoser, nationell samverkan för CSD och multi disciplinära konferenser, MDK. Inera har involverats för att ta fram en plattform för MDK. En arbetsgrupp för kvalitetsregister (NAG) har tillsatts under NPO sällsynta med bistånd från CSD i samverkan. Dessa fortsätter under kommande år.

Vi har kontakt med flertalet samhällsinstanser som är viktiga för den aktuella gruppen i region Uppsala, region Örebro och region Gävleborg. Sörmland startar 2021, däremot har vi ännu inte haft möjlighet att upprätta kontakter i de övriga regionerna.

Vi ingår i ett nationellt nätverk inom Centrum för forskning om funktionshinder Uppsala Universitet.

## 5. Mål och tidsplan

Regionsamordnare i samtliga sju regioner innan 2021 års utgång. Detta är nödvändigt och brådskande för en fortsatt uppbyggnad av en stabil CSD organisation.

Under 2020 kommer vi rekrytera ytterligare regionsamordnare med ett begränsat uppdrag (önskvärt med 50% tjänst/region, vi startar initialt med 20-40%). Detta är görligt inom befintlig budget med tillskott från SKR-medel. För att kunna permanenta och utveckla denna funktion behövs en utökad budget. Samordnarna förväntas ha kvar sin anställning och arbetsplats, CSD skriver ett avtal med arbetsgivaren angående uppdraget och ”köp av tjänst”.

Teamsamordnare: flera av våra expertteam saknar teamsamordnare och diskussioner pågår för att se över möjliga lösningar.

CSD samordnaren håller på att utveckla en modell för strukturerad uppföljning av de nydiagnostiserade med sällsynta diagnoser. Detta vill vi på sikt implementera i hela sjukvårdsregionen. Av erfarenhet ser vi att detta ger en större trygghet hos familjen, som därmed kan generera färre vårdkontakter och att man söker på ”rätt nivå”. Vi vill också kunna erbjuda föräldraträffar för nydiagnostiserade i hela hälso- och sjukvårdsregionen.

RPO/LPO för sällsynta diagnoser är under uppbyggnad och CSD är aktivt i arbetet. Samtal med ansvarig på sjukhusledningsnivå pågår om RPO/LPO organisationen i vår sjukvårdsregion. CSD har en direkt vägledande roll i kontakt med patienter, anhöriga och övriga samhällsresurser (tex Försäkringskassan, LSS, skola, patientnämnd och sjukvården) denna del av verksamheten är således helt skild från kunskapsstyrningens roll. CSD kommer att samverka med den nya organisationen för informationsspridning och utbildning med mera. LPO/RPO representanterna och CSD:s regionssamordnare är viktiga aktörer.

CSD Uppsala Örebro önskar i samarbete med RPO göra en översikt av primärvård och habiliteringens resurser och organisation för sällsynta patienter i vår hälso- och sjukvårdsregion. Detta för att för att identifiera GAP och dra nytta av de goda exemplen.

## 6. Covid-19 samverkan

1. Har ni inom er sjukvårdsregionala gruppering (Sjukvårdsregion Mellansverige) hanterat frågor kring Covid-19?  
Svar: Ja. Information har efterfrågats från många med sällsynta diagnoser och även från vården. Allmän information bland annat med hänvisning till Folkhälsomyndighetens direktiv samt ERN har lagts ut på vår hemsida.
2. Om ja; beskriv det sjukvårdsregionala samarbetet. Om nej, förklara gärna kort varför inget samarbete funnits  
Svar: Ej aktuellt
3. Om ja på fråga 2; Anser ni att samarbetet bidragit till en bättre hantering än om frågan togs enbart inom er egen region? Beskriv goda exempel.  
Svar: