

Verksamhetsberättelse för år 2024 Aktivitetsplan för år 2025

Centrum för sällsynta Diagnoser, CSD, i Sjukvårdsregion Mellansverige

Centrumledare/verksamhetschef: Cecilia Soussi Zander
Biträdande centrumledare: Angelica Gustafsson

RPO Sällsynta Diagnoser i Sjukvårdsregion Mellansverige

Ordförande: Cecilia Soussi Zander

Innehåll

1. Verksamhet och uppdrag.....	3
2. Deltagare	5
3. Möten.....	6
4. Aktiviteter under året.....	7
5. Kommande och pågående aktiviteter	11
6. Samverkan med andra grupperingar	13
7. Effektiviseringar	14
8. Övrigt.....	14

1. Verksamhet och uppdrag

CSD Mellansverige

CSD är ett kunskapscentrum för sällsynta diagnoser. "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."

Ovanstående är det nationella målet som är uppsatt av SKR för samtliga CSD i landet, det har accepterats av Sjukvårdsregion Mellansverige, med ett tillägg i form av en arbetsbeskrivning för regionsamordnare. De sex CSD samarbetar nationellt under hatten CSD i samverkan, se www.csdsamverkan.se. CSD Mellansverige är en aktiv part i CSD i samverkans ledning och deltar samtliga arbetsgrupper inkluderande den nationella arrangörsggruppen kring sällsynta dagen, kommunikations och omvärldsbevaknings-samt i ERN/expertteams gruppen.

CSD har under åren 2018–2024 fått statliga medel från SKR som stöttat de tidigare beskrivna nationella grupperna/projekten.

CSD arbetar kontinuerligt för att patientperspektivet ska tas i beaktande vid beslut och i vårt arbete. Detta görs bland annat genom vår omvärldsbevakning, när vi uppmärksammar beslut och förslag av betydelse för det sällsynta området. En patientrepresentant finns knuten till styrgruppen. Vi har även kontakt direkt med engagerade politiker på nationell och lokal nivå. Observera att CSD på nationell nivå i nuläget inte har ett direkt sjukvårdsuppdrag, medan på sjukvårdsregionalnivå finns ett uttalat behov och här sker många patientkontakter.

CSD Mellansverige har deltagare i NPO Sällsynta diagnoser, och flera deltagare i RPO Sällsynta diagnoser. CSD avsätter tid för medverkan i NAG syndrom med komplexa vårdbehov som ett led i det långsiktiga arbetet med en sammanhållen vårdkedja, samt deltar aktivt i förarbetet inför en eventuell nationell strategi för sällsynta diagnoser. En av våra samordnare är processledare i NAG "Övergång till vuxensjukvård för barn och ungdomar inom habilitering (samarbete mellan NPO Rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin).

Ett nationellt kvalitetsregister för sällsynta diagnoser har utvecklats, RaraSwed, inom en nationell arbetsgrupp. Det vidare arbetet sker nu under CSD i samverkans ledning och en nationell styrgrupp är tillsatt, CSD ledaren är adjungerad. Driftsättning av första modulen (diagnostik) startades hösten 2023, över 2000 patienter är registrerade i dags datum och patienter registreras nu kontinuerligt. En andra modul (patientregistrerad del) beräknas driftsättas i tredje kvartalet av 2025. De sjukvårdsregionala registerkostnaderna finansieras av CSD Mellansverige. Ytterligare ekonomiska, och på sikt personella resurser kommer att behövas ute i regionerna i framtiden, men i dagsläget har vi en registeradministratör på 75%. Detta arbete sker i samarbete med Klinisk genetik.

I hälso- och sjukvårdsregionen finns 16 expertteam, 6 ERN och diverse nätverk som CSD stöttar i deras utveckling med målet att uppnå de nationella kriterierna (se <https://csdsamverkan.se/halso--och-sjukvard/expertteam>). Bland annat bidrar vi med finansiellt stöd till teamkoordinatorer och utbildningsinsatser, samt organisation av temadagar och möten. CSD medverkar också i NHV processen, identifierar nya möjliga teambildningar och behov av sådana, samt i utvärderingsprocessen av ERN.

JARDIN (the Joint Action on Integration of ERNs into National Healthcare Systems, 'JARDIN') är ett gemensamt initiativ mellan EU:s medlemsstater. JARDIN syftar till att integrera de europeiska referensnätverken (ERN) i de nationella hälsovårdssystemen. Från svensk sida deltar Socialstyrelsen i samarbete med experter från sjukvården och Riksförbundet Sällsynta Diagnoser. JARDIN ska bidra med att förbättra tillgängligheten och skapa tydliga vårdvägar till expertnätverk. Initiativet finansieras av EU-kommissionen och de deltagande medlemsländerna. Centrumledaren är kontrakterad från Socialstyrelsen för medverkan i detta arbete.

CSD bevakar utvecklingen i primärvården i sjukvårdsregionen när implementeringen av "Nära, vård och hälsa" sker så att de sällsyntas perspektiv inte går förlorat. Behov finns av ett tydligt riktat uppdrag till primärvård - och rehabilitering för omhändertagande av individer i alla åldrar med sällsynta diagnoser och en sammanhållen vårdkedja. Ett sjukvårdsregionalt projekt gällande övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård har under 2024 genomförts med en ansvarig läkare som projektledare på 20%.

De olika regionsamordnare är ansvariga för uppföljningar efter diagnos för ett bättre omhändertagande och information till nydiagnostiserade individer och deras familjer. De anordnar föräldraträffar och lotsar patienter och anhöriga. I uppdraget ingår även att stötta professionen och skapa kontaktnät i regionerna.

CSD är när så önskas behjälpligt för att främja patienters deltagande i studier. Verksamhetens läkare deltar i kliniska studier relaterade till sällsynta diagnoser. Kunskapsspridningen sker kontinuerligt, via samtliga tidigare nämnda kanaler och nedanstående aktiviteter.

Vi är aktiva inom forskningsnätverket Undiagnosed Diseases Network Sweden som är kopplat till Undiagnosed Diseases Network International (UDNI), ett internationellt expertnätverk som grundades 2014 för att ge diagnoser till patienter, implementera diagnostiska verktyg och främja forskning om nya sjukdomar och deras mekanismer.

CSD stöttar också "Arbetsgruppen för pediatrikisk genetik" och samarbetar med Ågrenska.

RPO Sällsynta Diagnoser

Det regionala programområdet speglar NPO sällsyntas verksamhet på sjukvårdsregional nivå och har stöd från CSD Mellansverige. Det är inte kopplat till en viss medicinsk specialitet då sällsynta hälsotillstånd finns inom alla specialiteter. Under året har arbete med att sprida vårdprogrammen för Prader Willis- samt 22q11 deletions syndrom genomförts samt om kvalitetsregistret RaraSwed. RPO har även besvarat remiss angående "vårdförlopp för sällsynta patienter med komplexa vårdbehov" från NAG. RPO utgör en informationskanal i sjukvårdsregionen.

2. Deltagare

CSD Mellansverige

Namn	Titel/roll	Region
Cecilia Soussi Zander	Centrumledare (VC) 50%	Kansli, NPO ledamot samt relaterade uppdrag.
Aggeliki Savvidou Levinsson	Biträdande centrumledare tom 241129 40%	Kansli
Erik Stenninger	ÖL Örebro 10%	Kansli
Angelica Gustafsson	Biträdande Centrumledare 50%	Kansli
Emma Forsberg	Regionsamordnare 40%	Sörmland
Åsa Strid Winholm	Regionsamordnare 40%	Gävleborg
Marcus Folkö Muntzing	Regionsamordnare 50%	Örebro
Maria Gill	Regionsamordnare 20%	Västmanland
Lise-Lotte Edling	Regionsamordnare 50%	Uppsala
Sandra Pousette	Regionsamordnare 20%	Dalarna
Anna Östberg	Regionsamordnare 20% from 240801	Värmland
Ulrika Wester Oxelgren	Projektledare 20 % from 230901	Uppsala
Katarina Korsfeldt	Registeradministratör 75%	Mellansverige
Sandra Engdahl	Administratör 15%	Uppsala

RPO Sällsynta diagnoser

Namn	Titel/roll	Region
Cecilia Soussi Zander	Ordförande, ÖL klinisk genetik, ledamot NPO sällsynta	Uppsala
Erik Stenninger	ÖL, barnneurologi och barnneonatologi	Örebro
Sverre Wikström	ÖLbarnpsykiater, barnläkare-början av 2024	Värmland
Angelica Gustafsson	Leg sjuksköterska, vårdlots, Biträdande Centrumledare CSD Mellansverige	Sörmland
Marianne Thyr	Patientrepresentant	
Lina Renström	ST-läkare distrikt, med dr	Gävleborg
Maria Ingstedt	ÖL, barnneurolog	Västmanland

Jonas Lindeberg	ÖL, neurologi	Sörmland
Pär Gerwins	ÖL, professor, interventionsradiologi	Uppsala
Aggeliki Savvidou Levinsson	Leg sjuksköterska, biträdande CSD Mellansverige ledare	CSD Mellansverige
Susanne Söderberg	Socionom, Samverkanschef Uppsala Kommun	Uppsala
Julia Albrecht	Barnläkare och Barnneurolog Barnkliniken, Falu Lasarett	Dalarna

3. Möten

CSD Mellansverige

CSD Mellansverige har en styrgrupp bestående av verksamhetschef/centrumledare, biträdande verksamhetschef/centrumledare, ansvarig läkare från Örebro, samordnare från Örebro, och representant från brukarorganisationen ingår. Chefer i linjen kan adjungeras. CSD:s styrgrupp/CSD Mellansverige har under 2024 haft möten i olika konstellationer både virtuella och fysiska.

Samtliga regionsamordnare ses virtuellt minst en gång i veckan tillsammans med biträdande verksamhetschef. Gemensamma planerings/arbetsdagar har genomförts vid 4 tillfällen varav två fysiska och 2 virtuella.

CSD i samverkans ledargrupp har haft regelbundna virtuella möten ca 1/månad under året. De olika arbetsgrupperna inom CSD i samverkan träffas minst 1/månad för att arbeta tillsammans. Oftast virtuellt men även fysiska arbetsdagar har genomförts. Hela CSD i samverkan träffades i två dagar i Stockholm hösten 24 för gemensamma arbetsdagar.

Regionsamordnare i Värmland har tillsats under 2024. Vi ser att det är mycket viktigt att dessa funktioner har koppling till en klinisk verksamhet (tex habilitering, primärvård, vuxen- eller barnmedicin). Alternativt kan uppdraget delas mellan två personer varav den ena kan ha koppling till kunskapsstyrningen. CSD:s styrgrupp ska ha del i rekryteringsprocessen. Erfarenheten har visat att minst 40% per region är önskvärt för att kunna ha en bas för en fungerande verksamhet.

RPO Sällsynta

Tre digitala möten har genomförts, med olika deltagarantal.

Under hösten 2023 meddelades att representant från Värmland inte kommer att fortsätta på grund av för hög arbetsbelastning. Efterträdare har ännu inte tillsatts. Elisabeth Månsson Rydén ersätter Lina Rehnström för Gävleborg.

4. Aktiviteter under året

Vilka aktiviteter kopplade till sitt uppdrag, hade gruppen i sin aktivitetsplan för år 2024?

CSD Mellansverige

Aktivitet	Vad ska aktiviteten leda till?	Tidplan
Samverkansnämndens ledningsgrupp	Dragning önskvärd	Genomförd februari 2025
Rekrytera nya regionsamordnare	Att regionsamordnare etableras i region Värmland	Avslutat
Representera CSD Mellansverige och CSD i samverkan i olika sammanhang	Sprida information om sällsynta diagnoser och om CSD	Pågående
Planeringsdagar CSD Mellansverige Tre digitala och en fysisk	Planering 2024 och 2025	Avslutat
Ge information om CSD Mellansverige	HSN Gävleborg	Avslutat
Teams möte för CSD Mellansverige	Veckomöten för regionsamordnarna. Löpande regionalt arbete, stärka samarbetet i sjukvårdsregionen samt fortbildning.	Pågående/ under hela 2024
Föräldraträff Sörmland	Stärka föräldraskapet våren 2024. Anordnat föräldraträffar i Katrineholm januari-februari 2024 med Anna Pella som föreläsare vid andra tillfället (med efterföljande reportage av henne på Hejaolika.se). Kontakt med föräldrar, barnkliniken, habiliteringen, vårdcentraler samt Familjecentraler i Sörmland för att rekrytera deltagare inför träffarna, vilket också genererade god uppslutning och många anmällda.	Avslutat
Föräldraträff Dalarna	Stärka föräldraskapet Våren 2024	Avslutat
Föräldraträffar Örebro	Stärka föräldraskapet Våren 2024	Avslutat
Föräldraträffar Västmanland	Stärka föräldraskapet	Ej genomfört
Föräldraträff Värmland	Med Ågrenska, Stärka föräldraskapet Hösten 2024	Avslutat

Projekt Övergång	Övergång från barn till vuxen inom vården, skapa struktur. Pilot genomförd region Uppsala.	Pågående 2024 Avslutas våren 2025
Sällsynta Dagen 29/2	Bättre förståelse för sällsynta hälsotillstånd, Uppsala tillsammans med Infoteket	Avslutat
Register RaraSwed	Kontinuerlig registrering samt retroaktiv registrering i registret.	Pågående
Medverka med patientföreningar	Svenska Marfanföreningen	Avslutat
Inventera utbildningsbehov inom vårdutbildningar mfl. Sjukvårdsregion Mellansverige	Sprida kunskap om Sällsynta Hälsotillstånd. Start 2024	Pågående
Deltagande i utvalda möten/konferenser	Tex "European Society of Human Genetics" möte mfl, informationsinhämtning/bevakning	Pågående 2024
NHV	Info/administrativt stöd	Pågående
"Joint Action on the Integration of ERNs into National Healthcare Systems", JA-ERN	CSD ledaren deltar i arbetsgrupp för JA-ERN som kontrakterad resurs av Socialstyrelsen (Work Package 6-8).	Pågående from Ht 2023 och ytterligare 3 år framåt.
Medverka i framtagande av nationell strategi för Sällsynta hälsotillstånd samt ev. seminarier i Riksdagen/regering	Skapa en nationell samsyn om sällsynta diagnoser	Pågående 2024
RPO Sällsynta diagnoser Mellansverige	Digitala möten samt ett fysiskt under 2024	Pågående
NPO Sällsynta diagnoser	Deltagande	Pågående
NAG-arbete	Deltagande i NAG sällsynta syndrom med komplexa vårdbehov (upprättande av vårdförlopp), samt NAG "Övergång till vuxensjukvård för barn och ungdomar inom habilitering"	Pågående/Avslutat
CSD i Samverkans centrumledargrupp	Centrumledare samt biträdande centrumledare deltar 1/månaden	Pågående
Nationellt CSD möte Stockholm	CSD i samverkan, skapa en nationell konsensus för dem sällsynta patienterna	Avslutat
CSD i samverkan	Delta i arbetsgrupper	Pågående

Har det under året tillkommit andra aktiviteter som inte fanns med i planeringen från början?

Aktivitet	Kommentar
Träff för koordinatorena för expertteam/ERN region Uppsala.	Samverkan mellan team/Koordinatorer. Nov - 2024
Deltagit i digital utbildningsdag kring Floating-Harbour-syndromet via KI/KS.	Ökad kunskap om syndromet
Regionsamordnare föreläst på Läkarprogrammet, T6 Linköpings universitet i samarbete med CSD Sydöst. Salsföreläsning samt kortare gruppsamtal.	Ökad kunskap om Sällsynta Hälso tillstånd samt CSD
Haft kontaktat och besökt olika verksamheter i Sörmland för att presentera CSD: LSS-handläggare, Lekoteket, Anhörigcentralen.	Ökad kunskap om CSD, främja samverkan och nå ut till flera medborgare
Informerat Neuro- och Rehabiliteringsmedicin Region Örebro om CSD. Dels för ledningsgruppen, dels för alla anställda som del i deras verksamhetsdagar	Ökad kunskap om CSD, främja samverkan och nå ut till flera i professionen
Klinisk Genetik och Genetisk Vägledning, 15 hkp, Lunds universitet	En medarbetar, regionsamordnare från Region Örebro deltar i utbildningen under hösten 2024/våren 2025
Informerat om CSD till medicinskt ansvariga sköterskor i kommuner för norra Hälsingland. – våren 2024	Ökad kunskap om CSD, främja samverkan och nå ut till flera i professionen samt medborgare
Informerat om CSD på Apt för skolsköterskor Söderhamns kommun - våren 2024	Ökad kunskap om CSD, främja samverkan och nå ut till flera i professionen samt medborgare.
Samverkansmöte med ordförande för patientföreningen för Fragilt X - våren 2024	Ökad kunskap om CSD, främja samverkan och nå ut till flera i professionen samt medborgare.
Informerat om CSD för Anhörigstöd Nordanstigs kommun. – våren 2024	Ökad kunskap om CSD, främja samverkan och nå ut till flera i professionen samt medborgare.
Informerat om CSD för funktionsrätt Gävle ”Tullisdagar” - våren 2024	Ökad kunskap om CSD, främja samverkan och nå ut till flera i professionen samt medborgare.

Informerat om CSD för primärvården region Gävleborg	Ökad kunskap om CSD, främja samverkan och nå ut till flera i professionen samt medborgare.
Deltagit i gemensamt möte sjukvårdsregionala representanter i Region Värmland – dec 2024	Beskrivit CSD Mellansveriges arbete och uppdrag
Föreläst Webbinarium NAG Transition med NKA. Maj - 2024	Kunskapsspridning kring vägledning Övergång från barn till vuxensjukvård.
Regionsamordnarna har deltagit i Spridningswebbinarium Övergång. Presentation av vägledning från kunskapsstyrningen	Inhämta kunskap kring övergång mellan barn och vuxensjukvård.
Föreläsning vid familjevistelse för ultrasällsynta på Ågrenska x 2 (centrumledare)	Utbildning, öka kunskap hos patientgruppen och dess närstående, samt vårdgivare.

RPO Sällsynta Hälсотillstånd

Aktivitet	Kommentar	
Söker ny representant från Värmland	Sjukvårdsregional jämlikhet	Pågående - Snarast
Möte Teams x flera	Informationsspridning, planering	Avslutat
Möte fysiskt	Underlätta diskussion, konkretisera vilka aktiviteter som behöver prioriteras	Ej genomfört
Tillsättande av en RAG syndrom med komplexa behov	Ska spegla "NAG syndrom med komplexa vårdbehov. Nytt vårdförlopp på gång. Eventuellt samarbete med RPO rehab., hab. och försäkringsmedicin och transitionsarbete.	Ej genomfört då Vårdförloppet ännu ej är publicerat. RPO Sällsynta har dock svarat på den remiss gällande vårdförloppet som gått ut.
Möte med RPO Rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin	Uppdaterade på arbetet med RAG övergång mellan barn- och vuxensjukvård för habiliteringens målgrupp.	Ej genomfört
Implementering av kvalitetsregister sällsynta, RaraSwed i hälso -och sjukvårdsregionen.	Samarbete med CSD Mellansverige. Fortsatt samarbete med Sara Hansson, UCR.	Genomfört - Pågående
Medverka i framtagande av nationell strategi för Sällsynta hälsotillstånd samt ev. seminarier med Socialstyrelsen	RPO har svarat på remiss som Sällsynta strategin	Genomfört - Avslutat

5. Kommande och pågående aktiviteter

Aktivitetsplanen för 2025 innehåller förslag på följande aktiviteter:

Aktivitet	Vad ska aktiviteten leda till?	Tidplan
Samverkansnämndens ledningsgrupp	Informationstillfälle/ Dragning önskvärd	Genomfört februari - 2025
Föreläsning: "Den sällsynta patienten" på Sällsynta dagen. Webbinarium arrangerat av CSD i samverkan	Uppmärksamma Sällsynta dagen 28/2-25	Februari - 2025
Delta i Webbinarium om Prader Willis syndrom (PWS)	Öka kunskap om PWS.	Mars - 2025
Representera CSD Mellansverige och CSD i samverkan i olika sammanhang	Sprida information om sällsynta diagnoser och om CSD	Tex: Svenska barnläkarföreningen barnvecka april 2025
Planeringsdagar CSD Mellansverige två digitala och en fysisk	Planering av verksamhet 2025 och 2026	Februari, maj, oktober
Teams möte för CSD Mellansverige	Veckomöten för regionsamordnarna. Löpande regionalt arbete, stärka samarbetet i sjukvårdsregionen samt fortbildning.	Varje fredag
Föräldraträffar Region Sörmland	Stärka föräldraskapet. Anordna föräldraträffar Eskilstuna	April/maj -2025
Föräldraträffar Region Dalarna	Stärka föräldraskapet. Anordna föräldraträffar i Borlänge i samarbete med Ägrenska	Mars - 2025
Föräldraträffar Region Gävleborg	Stärka föräldraskapet. Anordna föräldraträffar i Hudiksvall	Maj - 2025
Föräldraträffar Region Örebro	Stärka föräldraskapet. Anordna föräldraträffar	Hösten - 2025
Föräldraträffar Region Västmanland	Stärka föräldraskapet. Anordna föräldraträffar	Hösten - 2025
Föräldraträffar Region Uppsala	Stärka föräldraskapet. Anordna föräldraträffar	Hösten - 2025

Föräldraträff Värmland	Stärka föräldraskapet. Anordna föräldraträffar	Hösten - 2025
Projekt Övergång	Övergång från barn till vuxen inom vården, skapa struktur. Pilot genomförd i region Uppsala och en workshop i med övriga sjukvårdsregionens barnkliniker planeras	Maj - 2025
Sällsynta Dagen 29/2	Bättre förståelse för sällsynta hälsotillstånd. Webinarium med CSD i samverkan	Februari - 2025
Register RaraSwed	Kontinuerlig registrering samt retroaktiv registrering i registret.	Pågående - 2025
Inventera utbildningsbehov inom kliniker, vårdutbildningar mfl. Sjukvårdsregion Mellansverige. Göra handlingsplan	Sprida information om CSD samt Sällsynta Hälsotillstånd till professioner	2025
Deltagande i utvalda möten/konferenser rörande Sällsynta Hälsotillstånd.	Tex "European Society of Human Genetics" möte mfl, informationsinhämtning/bevakning	Pågående - 2025
NHV	Info/administrativt stöd	Pågående - 2025
"Joint Action on the Integration of ERNs into National Healthcare Systems", JA-ERN	CSD ledaren deltar i arbetsgrupp för JA-ERN som kontrakterad resurs av Socialstyrelsen (Work Package 6-8).	Pågående - 2025
RPO Sällsynta diagnoser Mellansverige	Digitala möten samt ett fysiskt under 2025	Pågående - 2025
NPO Sällsynta diagnoser	Deltagande	Pågående - 2025
NAG-arbete	Deltagande i NAG sällsynta syndrom med komplexa vårdbehov (upprättande av vårdförlopp),	Pågående - 2025
CSD i Samverkans centrumledargrupp	Centrumledare samt biträdande centrumledare deltar 1/månaden	Pågående - 2025
Nationellt CSD möte Umeå	CSD i samverkan, skapa en nationell konsensus för dem sällsynta patienterna	Oktober - 2025
CSD i samverkan	Delta i arbetsgrupper, kommunikationsgrupp, temadagsgrupp, vägledningsgrupp, ERN, RaraSwed	Pågående - 2025
Träff för koordinatorena för expertteam/ERN region Uppsala. 2 ggr/2025	Samverkan mellan team/Koordinatorer.	Vår och höst 2025

RPO Sällsynta

Aktivitet	Vad ska aktiviteten leda till?	Tidplan
Söker ny representant från Värmland	Sjukvårdsregional jämlikhet	Snarast
Möte Teams x flera	Informationsspridning, planering	2025
Möte fysiskt	Underlätta diskussion, konkretisera vilka aktiviteter som behöver prioriteras	2025
Tillsättande av en RAG syndrom med komplexa behov	Ska spegla ”NAG syndrom med komplexa vårdbehov. Nytt vårdförlopp på gång. Eventuellt samarbete med RPO rehab., hab. och försäkringsmedicin och transitionsarbete.	2025
Möte med RPO Rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin	Uppdaterade på arbetet med RAG övergång mellan barn- och vuxensjukvård för habiliteringens målgrupp.	2025
Implementering av kvalitetsregister sällsynta, RaraSwed i hälso -och sjukvårdsregionen.	Samarbete med CSD Mellansverige. Fortsatt samarbete med Sara Hansson, UCR.	Pågående

6. Samverkan med andra grupperingar

Finns det aktiviteter i er planering framåt som berör andra grupperingar inom Samverkansnämnden? Kryssa nedan vilka ni behöver samverka med.

Kunskapsstyrningsgrupp	☒	God och nära vård	☒
Sjukvårdsregionalt programområde (RPO)	☒	Vårdavtalsgrupp	☐
Sjukvårdsregional arbetsgrupp (RAG)	☒	Upphandlingsgrupp	☐
Lokal arbetsgrupp (LAG)	☐	Verksamhetschefsgrupp/er	☒
Ekonomichefsgrupp hälso- och sjukvård	☒	Regionalt vårdkompetensråd	☐
Samverkansgrupp nationell högspecialiserad vård	☒	Standardiseringsgruppen	☐
Produktionsplaneringsgrupp	☐	Informationssäkerhetsgrupp	☒

Gemensamt finansierade verksamheter

Arbets- och miljömedicin	☐	Forskningsrådet	☐
Regionalt biobankscentrum (RBC)	☐	Hornhinnebanken	☐
Regionalt cancercentrum (RCC)	☐	Enhet för Health Technology Assessment	☐
Centrum för sällsynta diagnoser	☐	Registercentrumorganisation (RCO)	☒
Donationsansvarig läkare och donationsansvarig sjuksköterska	☐		

Annan gruppering utanför SVN: Fritext

Om grupper markerats ovan, beskriv vilka det är och hur samverkan med dessa bör ske för att skapa värde för patienter och invånare.

Svar:

Vad anser ni är den viktigaste frågan för er gruppering och vad anser ni är den viktigaste frågan för Sjukvårdsregion Mellansverige kommande år?

Svar: att den sällsynta gruppen uppmärksammas inom nära vård och hälsa/primärvård/habilitering och i samtliga regioner får en klar tillhörighet (tex vård-/hälsocentraler med särskilt uppdrag, SMO). Detta behövs även för dem utan intellektuell funktionsnedsättning.

Solidarisk finansiering av utredningarna (framförallt de genetiska).

Att alla regioner tillstyrker åtminstone en vistelse/familj på Ågrenska.

7. Effektiviseringar

Har ni under året identifierat saker inom ert område som lett till effektiviseringar?

Ja ☒

Nej ☐

Om ja, planeras aktiviteter, informationsinsatser eller andra åtgärder kopplat till detta? Ju mer vi gör tillsammans över regionsgränserna, och inte "gör om" samma utredningar, desto mer tid sparas.

8. Övrigt

För att CSD ska kunna ge jämlikt stöd i hela sjukvårdsregionen behövs lika tillgång till regionsamordnare i alla regioner. Regionsamordnare med klinisk erfarenhet och förankring i vården

Lika tillgång till Ågrenskas familjevistelser

Solidarisk finansiering och gemensamma riktlinjer för genetisk utredning

