

Verksamhetsberättelse för år 2023 Aktivitetsplan för år 2024

Centrum för sällsynta Diagnoser, CSD, i Sjukvårdsregion Mellansverige

Centrumledare/verksamhetschef: Cecilia Soussi Zander

RPO Sällsynta Diagnoser i Sjukvårdsregion Mellansverige

Ordförande: Cecilia Soussi Zander

Innehåll

1. Verksamhet och uppdrag.....	3
2. Deltagare.....	5
3. Möten.....	5
4. Aktiviteter under året.....	7
5. Kommande och pågående aktiviteter	9
6. Samverkan med andra grupperingar	11
7. Effektiviseringar	12
8. Övrigt.....	12

1. Verksamhet och uppdrag

CSD Mellansverige

CSD skall vara 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 för samtliga CSD i landet, vilka har omarbetats och accepterats av SKR och sedan av Sjukvårdsregion Mellansverige. De sex CSD samarbetar under hatten CSD i samverkan, se www.csdsamverkan.se. CSD Mellansverige är en aktiv part i CSD i samverkans ledning och deltar i den nationella arrangörsguppen kring sällsynta dagen, kommunikations och omvärldsbevaknings-samt i ERN/expertteams gruppen.

CSD har under åren 2018–2023 fått statliga medel från SKR som använts för de tidigare beskrivna nationella grupperna/projekten. Beslut om ytterligare kommande medel är ännu ej tagna.

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. 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.

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. CSD medverkar också i NHV processen, identifierar nya möjliga teambildningar och behov av sådana, samt i utvärderingsprocessen av ERN.

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 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. 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 en registeransvarig kontrakterats på 25%. Av SKR överenskommelsen framgår att parterna är överens om att samtliga CSD ska ha påbörjat registrering senast vid utgången av 2023.

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 startats med en rekryterad 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 föräldrträffar 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

RPO Sällsynta

RPO sällsynta ska spegla NPO sällsyntas verksamhet på sjukvårdsregional nivå och har stöd från CSD Mellansverige. Är inte kopplat till en viss medicinsk specialitet då Sällsynta hälsotillstånd finns inom alla specialiteter. I övrigt se den allmänna uppdragsbeskrivningen för RPO.

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 (bitr. vc) 75%	Kansli
Erik Stenninger	ÖL Örebro 10%	Kansli
Angelica Gustafsson	Regionsamordnare/kansli 50%	Kansli/Sörmland
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
Vakant	Regionsamordnare	Värmland
Ulrika Wester Oxelgren	Projektledare 20 % from 230901	Uppsala
Katarina Korsfeldt	Registeradministratör 25% from 231001	Mellansverige
Sandra Engdahl	Administratör 15% from 231001	Uppsala

RPO Sällsynta

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	Värmland
Angelica Gustafsson	Leg sjuksköterska, vårdlots, regionsamordnare CSD	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

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 2023 haft möten i olika konstellationer både virtuella och fysiska.

Samtliga regionsamordnare ses virtuellt minst en gång i veckan tillsammans med biträdande verksamhetschef.

CSD i samverkan har haft regelbundna virtuella möten ca 1/månad under året, ett fysiskt skedde i Göteborg.

Regionsamordnare i Dalarna har tillsatts under 2023. I region Sörmland har ny regionsamordnare tillsatts då tidigare samordnare fått nytt uppdrag inom CSD:s kanslifunktion. Försök till rekrytering av regionsamordnare pågår i Värmland. Vi ser att det är mycket viktigt att dessa funktioner har koppling till en klinisk verksamhet (tex rehabilitering, 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 önskvärd för att kunna ha en bas för en fungerande verksamhet.

RPO Sällsynta

Två digitala möten har genomförts, med olika deltagarantal.

Representant finns nu även för Dalarna. Under hösten 2023 meddelades att representant från Värmland inte kommer att fortsätta på grund av för hög arbetsbelastning. Efterträdare sökes.

4. Aktiviteter under året

CSD Mellansverige

Aktivitet	Vad ska aktiviteten leda till?	Status
Rekrytera nya regionsamordnare	Att regionsamordnare etableras i region Värmland	Pågående
Rekrytering ny regionsamordnare	Dalarna	Avslutat
Rekrytering ny regionsamordnare	Sörmland	Avslutat
Samverkansnämndens ledningsgrupp	Dragning önskvärd	Ej genomförd
Planeringsdag	Verksamhetsplanering/fortbildning våren 2023	Avslutat
Planeringsdag	Verksamhetsplanering/fortbildning hösten 2023	Avslutat
Teams möten för CSD Mellansverige	Veckomöten för regionsamordnarna. Löpande regionalt arbete, stärka samarbetet i sjukvårdsregionen samt fortbildning.	Pågående
Föräldrträffar Gävleborg	Stärka föräldraskapet	Avslutat
Sällsynta Dagen	Bättre förståelse för sällsynta diagnoser, infoteket Uppsala.	Avslutat
Kurs i genetisk vägledning	Två regionsamordnare gick under 2023 en utbildning i Klinisk genetik och genetisk vägledning 15 hp Lunds universitet.	Avslutat
Information om CSD Mellansverige	Habiliteringen Uppsala, barnkliniker i sjukvårdsregionen i samband med konsultresor	Avslutad
Introduktion om CSD för ST läkare i Uppsala	X flera	Pågående
RPO	Två digitala möten under 2024	Pågående
NHV	Info/administrativt stöd	Pågående
ERN evaluering	Info/administrativt stöd	Avslutat
"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	Ht 2023 (och 3 år framåt) Pågående
Representera CSD Mellansverige och CSD i samverkan på Neurologveckan och Barnveckan	Informationsspridning om sällsynta diagnoser och CSD	Avslutat
Medverkat/deltagit i flera seminarier i Riksdagen/regering	Skapa en nationell samsyn om sällsynta diagnoser	Pågående
NPO sällsynta diagnoser	deltagande	Pågående

NAG-arbete	Deltagande i NAG sällsynta syndrom med komplexa vårdbehov, samt NAG "Övergång till vuxensjukvård för barn och ungdomar inom habilitering"	Pågående
Nationellt CSD möte Göteborg	CSD i samverkan, nätverkande, skapa en nationell konsensus för de sällsynta patienterna samt fortbildning.	Avslutat
CSD i samverkan	CSD Mellansverige ingår i flera arbetsgrupper nationellt (ERN/expertteam, kommunikationsgrupp, CSD-ledargrupp)	Pågående
Föräldrträff Stockholm	Stärka föräldraskapet, ökat samarbete mellan CSD	Avslutat

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

Aktivitet	Kommentar
CSD information	Klinisk genetik Örebro, Neurolog vx Uppsala, Dalarna, Barnneurologen Sörmland, Habiliteringen Dalarna, Habiliteringen Gävleborg, FUB Hudiksvall, Patientnämnden Gävleborg, Rådet funktionshinder Ljusdals kommun, Anhörigstöd Gävle
ERN evaluering	Informations- och administrativt stöd
Möte Kunskapsstöd Region Gävleborg	Regionsamordnare deltog
Riksdagsseminarium	Sällsynta diagnoser
NAG-arbete	Deltagande i NAG sällsynta syndrom med komplexa vårdbehov, samt NAG "Övergång till vuxensjukvård för barn och ungdomar inom habilitering"
Deltagit på "Äldre mässa", Hudiksvall	Inbjudan från Hudiksvallskommun
Möte x flera ang omhändertagande av vuxna inom primärvården	Regionpolitiker Uppsala och berörda verksamhetschefer
Nordic rare diseasesummit	Stockholm
Anhörigvecka	Eskilstuna, Sörmland.
Utbildningar på Ågrenska	Alla regionsamordnare
Utbildningar på Ågrenska	Föreläsare Familjevecka samt konferens Sällsynt övergång
Neurologi veckan	Nationell, representation
NNRD	Stockholm
Intradagarna	Nationell, representation
Riksförbundets 25 års jubileum	CSD medverkade
Kvalitetsregister - RaraSwed	Registeradministratör tillsatt och registrering påbörjad

RPO Sällsynta

Aktivitet	Kommentar	Status
Inventering 22q11 och Prader Willi	Inför kommande vårdprogram och distribuering	Avslutat
Kvalitetsregister - RaraSwed	Information och implementering	Pågående
Information från NPO sällsynta och NAG:ar	Vid varje möte	Pågående

5. Kommande och pågående aktiviteter

Aktivitetsplanen för 2024 innehåller förslag på följande aktiviteter:

CSD Mellansverige

Aktivitet	Vad ska aktiviteten leda till?	Tidplan
Samverkansnämndens ledningsgrupp	Dragning önskvärd	Under 2024
Rekrytera nya regionsamordnare	Att regionsamordnare etableras i region Värmland	2024
Representera CSD Mellansverige och CSD i samverkan i olika sammanhang	Sprida information om sällsynta diagnoser och om CSD	2024
Planeringsdagar CSD Mellansverige Tre digitala och en fysisk	Planering 2024 och 2025	Våren och Hösten 2024
Ge information om CSD Mellansverige	HSN Gävleborg	Våren 2024
Teams möte för CSD Mellansverige	Veckomöten för regionsamordnarna. Löpande regionalt arbete, stärka samarbetet i sjukvårdsregionen samt fortbildning.	Pågående
Föräldrträff Sörmland	Stärka föräldraskapet	Genomförd våren 2024
Föräldrträff Dalarna	Stärka föräldraskapet	Våren 2024
Föräldrträffar Örebro	Stärka föräldraskapet	Våren 2024
Föräldrträffar Västmanland	Stärka föräldraskapet	Hösten 2024

Föräldrträffar Gävleborg	Stärka föräldraskapet	Hösten 2024
Föräldrträff Uppsala	Stärka föräldraskapet	Hösten 2024
Föräldrträff Värmland	Med Ågrenska, Stärka föräldraskapet	Hösten 2024
Projekt Övergång	Övergång från barn till vuxen inom vården, skapa struktur	Pågående 2024
Sällsynta Dagen 29/2	Bättre förståelse för sällsynta hälsotillstånd, Uppsala tillsammans med Infoteket	Våren 2024
Register RaraSwed	Kontinuerlig registrering samt retroaktiv registrering i registret.	Pågående
Medverka med patientföreningar	Marfan	Våren 2024
Inventera utbildningsbehov inom vårdutbildningar mfl. Sjukvårdsregion Mellansverige	Sprida kunskap om Sällsynta Hälsotillstånd.	Start 2024
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).	Ht 2023 (och 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
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	Hösten 2024
CSD i samverkan	Delta i arbetsgrupper	Pågående

RPO Sällsynta

Aktivitet	Vad ska aktiviteten leda till?	Tidplan
Söker ny representant från Värmland	Sjukvårdsregional jämlikhet	Snarast
Möte Teams x flera	Informationsspridning, planering	2024
Möte fysiskt	Underlätta diskussion, konkretisera vilka aktiviteter som behöver prioriteras	2024
Tillsättande av en RAG syndrom med komplexa behov	Ska spegla "NAG syndrom med komplexa vårdbehov. Nytt vårdförlopp på gång.	2024
Möte med RPO Rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin	Uppdaterade på arbetet med RAG övergång mellan barn- och vuxensjukvård för habiliteringens målgrupp.	2024
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	<input checked="" type="checkbox"/>	God och nära vård X
Sjukvårdsregionalt programområde (RPO)	<input checked="" type="checkbox"/>	Vårdavtalsgrupp
Sjukvårdsregional arbetsgrupp (RAG)	<input checked="" type="checkbox"/>	Upphandlingsgrupp
Lokal arbetsgrupp (LAG)	<input type="checkbox"/>	Verksamhetschefsgroup/er X
Ekonomichefsgrupp hälso- och sjukvård	<input type="checkbox"/>	Regionalt vårdkompetensråd
Samverkansgrupp nationell högspecialiserad vård	<input checked="" type="checkbox"/>	HR/Kompetensförsörjningsgrupp X
Produktionsplaneringsgrupp	<input type="checkbox"/>	Informationssäkerhetsgrupp

Gemensamt finansierade verksamheter

Arbets- och miljömedicin	<input type="checkbox"/>	Forskningsrådet
Regionalt biobankscentrum (RBC)	<input type="checkbox"/>	Hornhinnebanken

Regionalt cancercentrum (RCC)	<input type="checkbox"/>	Enhet för Health Technology Assessment
Centrum för sällsynta diagnoser	<input type="checkbox"/>	Registercentrumorganisation (RCO)
Donationsansvarig läkare och donationsansvarig sjuksköterska	<input type="checkbox"/>	

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

Svar: På nationell nivå upprättande av en nationell strategi som resursätts. På sjukvårdsregional nivå att CSD:s organisation är befäst ute i sjukvårdsregionen och alla regioner har en regionsamordnare. Att primärvårdens uppdrag tydliggörs för att ge en jämlik vård innefattande de med sällsynta hälsotillstånd.

7. Effektiviseringar

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

Ja

Nej

8. Övrigt

Tydligare stöd i kommunikationsfrågor som berör hela sjukvårdsregionen.