

Möte RPO Sällsynta Uppsala Örebro

Datum: 2020-02-27

Tid: kl. 10-12

Plats: videolänk

Närvarande: Aggeliki Savvidou Levinsson, ssk, CSD Uppsala-Örebro
Cecilia Soussi Zander, NPO repr, RPO ordförande, (klinisk genetiker)
Chariklia Lempessi, ÖL medicinkliniken, USÖ
Ida Döl, ssk, avdelningschef habiliteringen Mora, Dalarna
Maria Ingstedt, barnneurolog, Västerås

Ej närvarande: Susanne Söderberg, socionom, samverkanschef, kommun Uppsala
Åsa Hedblom, barnläkare(neonatologi), Västmanland-avsagt sig uppdraget
Erik Steninger, barnläkare (neonataologi och neurologi) Örebro
Jerker Bjerkeröd, distriktsläkare, Nyköping?
Johan Sanner, vuxenneurolog, ännu ej konfirmerat deltagande
Patientrepresentant
Pär Gerwins, ÖL bild -och funktionsmedicinskt centrum, Akademiska
Swerre Wikström, barnneurolog/psykiater, Värmland
Angelica Gustafsson, vårdlots, ssk Sörmland

1. Inledning och presentationsrunda
2. genomgång av förra mötets anteckningar. Ida skickar förfrågan om representation till primärvården i Dalarna.
3. Ny definition av sällsynta diagnoser redovisades (diagnoser som drabbar mindre än 5/10000)
4. Uppdraget från Samverkansnämnden, se länk till samverkansnämnd <https://www.svn uppsalaorebro.se/sjukvardsregionala-programomraden-rpo/>.
5. Inventering av gruppen, förfrågan kommer att ställas till Jonas Lindeberg, vuxenneurolog Sörmland.
6. Information angående NAG:ar
NAG syndrom med komplexa behov (uppstartsmöte i mars med grunduppdrag enligt nedan:

- GAP-analys – övergripande kartläggning av vilka behov som finns hos denna patientgrupp och vilken vård som erbjuds dem över landet idag.
- Kartlägga nationella resurser och kompetens inom området och identifiera bristområden (observera att arbete med register pågår i en separat arbetsgrupp).

Föreslå:

- Strategi för multidisciplinärt omhändertagande och bibehållen vårdkedja under hela livet både på lokal, regional och nationell nivå.
- utöver detta – se över:
- Möjlighet till standardiserat vårdförlopp (SVF) vid utredning av misstänkt sällsynt syndrom med komplext vårdbehov
- Möjlighet till standardiserat vårdförlopp (SVF) vid uppföljning av sällsynt syndrom med komplext vårdbehov
- Presentation av deltagarna i NAG-syndrom med komplexa behov.

Behövs en regional arbetsgrupp (RAG) ännu? Beslutar avvakta uppstartsmötet i mars för att sedan ta ställning till om RAG behövs.

Det finns mycket på regional/lokal/klinisk nivå (lokala/regionala vårdprogram) som man behöver lyfta till NAG.

Önskemål från CSD om stöd för inventering om omhändertagandet av den sällsynta patientgruppen inom vår hälso- och sjukvårdsregion dvs organisation primärvård och rehabilitering. Formuläret bör också gå till barnklinikerna samt till vuxenneurologen. Frågeformulär kommer från CSD för kartläggning. Detta kan sedan även lyftas till CSD i samverkan för vidare kartläggning nationellt.

Till NAG kvalitetsregister finns nu en projektledare. Uppdraget ligger i region Sydöstra. Oklart hur långt man kommit med sitt arbete.

7. Information och rapport från CSD. Fortsatt stort behov av regionsamordnare, RPO-ledamöterna kan vara behjälpliga vid rekrytering/annonsering. Bifogar intresseanmälan och arbetsbeskrivning.

8. Rapport: om Sällsynta dagen, från riksdagsseminarium med paneldebatt och konferensen European Conference on Rare Diseases, ECRD. Information skickas ut tillsammans med mötesanteckningarna. CSD kan stå för kostnaderna om RPO-ledamöter önskar delta.
9. Nästa möte: förslag tisdagen den 2 juni kl 11-14 med lunch.

Vid pennan,

Aggeliki Savvidou Levinsson

CSD Uppsala-Örebro

RPO ledamot