

Verksamhetsberättelse för år 2022

Aktivitetsplan för år 2023

Centrum för sällsynta Diagnoser, CSD, i Sjukvårdsregion
Mellansverige

Centrumledare/verksamhetschef: Cecilia Soussi Zander

Innehåll

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

1. Verksamhet och uppdrag

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. De sex CSD samarbetar under hatten CSD i samverkan, se www.csdsamverkan.se. CSD har under åren 2018–2022 fått statliga medel från SKR som använts för de tidigare beskrivna nationella 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. Observera att CSD varken på sjukvårdsregional eller nationell nivå i nuläget har ett sjukvårdsuppdrag, men har 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 avsätter tid för medverkan i NAG syndrom med komplexa vårdbehov och 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. Driftsättning av första modulen (diagnostik) planeras till hösten 2023. De sjukvårdsregionala registerkostnaderna finansieras av CSD Mellansverige, som också planerar bidra med personella resurser framöver. Ytterligare ekonomiska, och på sikt personella resurser kommer att behövas ute i regionerna i framtiden. 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.

CSD Mellansverige har ett projekt tillsammans med Klinisk genetik för ett bättre omhändertagande och information till nydiagnostiserade individer och deras familjer.

CSD Mellansverige är inblandat i NPO Sällsynta diagnoser, och deltar i RPO och NHV-processerna. Vi har även kontakt direkt med engagerade politiker.

CSD Mellansverige är en aktiv part i CSD i samverkans nationella kommunikationsgrupp som arbetar med hemsidan. Vi ingår också i ERN/expertteams gruppen. Bevakning sker även via medverkan i konferenser tex "European Society of Human Genetics-juni 2022, genetikdagarna och NPO:s referensgrupp (se under aktiviteter nedan).

CSD är också aktiv 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. Ett förarbetar pågår inför implementering av vårdriktlinjer (22q11 och Prader Willi).

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

2. Deltagare/medarbetare

Namn	Titel/roll	Region
Cecilia Soussi Zander	Centrumledare (VC)	Kansli, NPO ledamot, RPO ordförande
Aggeliki Savvidou Levinsson	Biträdande centrumledare (bitr. vc)	Kansli, RPO CSD Mellansverige
Erik Steninger	ÖL Örebro	Kansli, RPO Örebro
Angelica Gustafsson	Regionsamordnare	Sörmland, RPO Sörmland
Åsa Strid Winholm	Regionsamordnare	Gävleborg
Marcus Folkö Muntzing	Regionsamordnare	Örebro
Maria Gill	Regionsamordnare	Västmanland
Lise-Lotte Edling	Regionsamordnare	Uppsala
Vakant	Regionsamordnare	Värmland
Vakant	Regionsamordnare	Dalarna

3. Möten

CSD Mellansverige har en styrgrupp bestående av verksamhetschef/centrumledare, biträdande verksamhetschef/centrumledare, ansvarig läkare från Örebro, samordnare från både Uppsala och Örebro, och representant från brukarorganisationen ingår. CSD:s styrgrupp/CSD Mellansverige har under 2022 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 ett några virtuella möten under året, som delvis ersatt de inplanerade fysiska mötena

Regionsamordnare har även funnits i Värmland och Dalarna under del av året 2022. I dagsläget är dessa positioner vakanta. Rekrytering pågår. 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 processen. Erfarenheten har visat att minst 40%/region är önskvärt för att kunna ha en välfungerande verksamhet.

4. Aktiviteter under året

Aktivitet	Kommentar	Status
Föräldrträff Borlänge	Med Ägrenska	Avslutad
NKA konferens	Livets möjligheter, medarrangör (flertal förberedande möten)	Avslutad
Planeringsdagar Eskilstuna	Internat för hela CSD Mellansverige	Avslutad
Sällsynta dagen	Teatern "Skuggsyskon" med Östra teatern gjordes tillgänglig nationellt under 3 dygn	Avslutad
Nationellt CSD möte Linköping	CSD i samverkan, nationellt internat	Avslutad
RPO	Flera Teamsmöten under året	Pågående
Teamsmöten för CSD Mellansverige	Veckomöten för regionsamordnarna	Pågående
CSD i samverkan	CSD Mellansverige ingår i flera arbetsgrupper nationellt (ERN/expertteam, kommunikationsgrupp, CSD-ledargrupp)	Pågående
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
Oslerdag	Medarrangör	Avslutad
Huntingtondag	Deltar och kort information om CSD Mellansverige	Avslutad
Facialis paresdag	Medarrangör	Avslutad

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

Aktivitet	Kommentar
Föräldrträff Stockholm	Samarbete med CSD Karolinska

Involverade i NHV processen	Informations -och administrativt stöd
ERN evaluering	Informations- och administrativt stöd
Möte Kunskapsstöd Region Gävleborg	
Möte Region Gävleborg x 2	Att jobba regionalt kallad utav Johan Kaarme, Hälso- och sjukvårdsdirektör, Gävleborg
Möte anhängigstöd Hudiksvall	
Samverkansmöte Patientnämnden Region Gävleborg	
Teater Hudiksvall x 2	medel från Riksförbundet Sällsynta Diagnoser
Deltagit på "Äldre mässa", Hudiksvall	inbjudan från Hudiksvallskommun
Kartläggning av primärvården i Region Uppsala	Har kunnat göra detta arbete mer utförligt i och med att det nu finns en regionsamordnare i regionen
Möte m samverkansnämndens kansli	Eva-Lena Aspetorp och Jenny Norström Parliden
Anhörigvecka	Eskilstuna, Sörmland.
NAG-arbete	Deltagande i NAG sällsynta syndrom med komplexa vårdbehov, samt NAG "Övergång till vuxensjukvård för barn och ungdomar inom habilitering"

5. Kommande och pågående aktiviteter

Aktivitet	Vad ska aktiviteten leda till?	Tidplan
Planeringsdag	Planering hösten 2023	Våren 2023
Planeringsdag	Planering 2024	Hösten 2023
Föräldrträffar Örebro	Stärka föräldraskapet	Våren 2023
Föräldrträffar Västmanland o Sörmland	Med Ågrenska Stärka föräldraskapet	Våren 2023
Föräldrträffar Gävleborg	Stärka föräldraskapet	Hösten 2023
Föräldrträff Uppsala	Stärka föräldraskapet	Hösten 2023
Föräldrträff Värmland	Med Ågrenska, Stärka föräldraskapet	Hösten 2023
Sällsynta Dagen	Bättre förståelse för sällsynta diagnoser	Våren 2023
Nationellt CSD möte Göteborg	CSD i samverkan, skapa en nationell konsensus för dem sällsynta patienterna	Hösten 2023
RPO	Fysiskt möte planerad mars 2023, minst ytterligare 3 möten under året	pågående
Teams möte för CSD Mellansverige	Veckomöte för regionsamordnarna Stärka samarbetet i sjukvårdsregionen	pågående
CSD i samverkan	CSD Mellansverige ingår i flera arbetsgrupper nationellt, stärka samverkan nationellt	pågående
Representera CSD Mellansverige och CSD i	För att sprida information om sällsynta diagnoser och om CSD	Våren 2023

Samverkan på Neurologveckan och Barnveckan		
Medverka/delta i flera seminarier i Riksdagen/regering	Skapa en nationell samsyn om sällsynta diagnoser	
Föräldrträff Stockholm	Stärka föräldraskapet, ökat samarbete mellan CSD	Våren och hösten 2023
Rekrytera nya regionsamordnare	Att regionsamordnare etableras i region, Värmland, Dalarna	2023
NHV	Info/administrativt stöd	pågående
ERN evaluering	Info/administrativt stöd	pågående
NPO sällsynta	deltagande	pågående
Samverkansnämndens ledningsgrupp	Dragning önskvärd	Under 2023
"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)
Deltagande i utvalda möten/konferenser	Tex "European Society of Human Genetics" möte mfl, informationsinhämtning/bevakning	Löpande 2023
Rekrytering av personal som ska arbeta med registerhantering och utveckling	Utbildning av personalen	Löpande 2023
NAG-arbete	Deltagande i NAG sällsynta syndrom med komplexa vårdbehov, samt NAG "Övergång till vuxensjukvård för barn och ungdomar inomhabilitering"	Löpande 2023
Kurs i genetisk vägledning	Två medarbetare går under 2023 en distanskurs i genetisk vägledning på 15 hp	2023

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?

Ledningsgrupp	<input checked="" type="checkbox"/>	Aktiviteter påverkar verksamheter lokalt	<input type="checkbox"/>
Sjukvårdsregionalt programområde (RPO)	<input type="checkbox"/>	Regionalt vårdkompetensråd	<input checked="" type="checkbox"/>
Sjukvårdsregional arbetsgrupp (RAG)	<input checked="" type="checkbox"/>	Upphandlingsgrupp	<input type="checkbox"/>
Lokal arbetsgrupp (LAG)	<input type="checkbox"/>	Verksamhetschefsgrupp	<input checked="" type="checkbox"/>
Ekonomigrupp	<input type="checkbox"/>	Vårdavtalsgrupp	<input checked="" type="checkbox"/>
Informationssäkerhetsgrupp	<input checked="" type="checkbox"/>	Ekonomidirektörsgrupp	<input type="checkbox"/>
Kompetensförsörjningsgrupp	<input type="checkbox"/>	HR-direktörsgrupp	<input type="checkbox"/>
NHV-grupp	<input checked="" type="checkbox"/>	Kommunikationsdirektörsgrupp	<input checked="" type="checkbox"/>
Produktionsplaneringsgrupp	<input type="checkbox"/>	Annan gruppering utanför SVN	<input type="checkbox"/>

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

Svar: Ledningsgrupp-avstämning önskad, tacksam för inbjudan. Ställningstagande till behov av möte med verksamhetscheferna

Sjukvårdsregional arbetsgrupp (RAG) -kommer att behöva bildas under 2023 för att spegla NAG: arnas arbete (framför för syndrom med komplexa vårdbehov). Vi samverkar tätt med RPO -sällsynta.

Informationssäkerhetsgrupp: behövs möte inför implementering av RaraSwed registret, men också för annan informationsspridning där våra regiongränser utgör ett hinder. Det behövs en diskussion/gemensamt förhållningssätt vad beträffar tex MDK:er över regiongränserna.

NHV-grupp: bör träffa CSD Mellansverige på regelbunden basis, för att bäst dra nytta av oss som resurs.

Regionalt vårdkompetensråd: behövs kontakt vid implementering av vårdprogram (22q11, Prader Willi)?

Vårdavtalsgrupp: för utredning av den sällsynta gruppen är införande av så kallad solidarisk finansiering av stor betydelse för en jämlik vård, vi träffar gärna gruppen för en diskussion

Kommunikationsdirektörsgrupp: hjälp med att kommunicera ut information om vår verksamhet på ett likvärdigt sätt inom hela hälso -och sjukvårdsregionen.

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

Svar: regionsamordnare på plats i samtliga regioner, att vi kan sprida information om sällsynta diagnoser och CSD:s verksamhet.

Solidarisk finansiering gällande utredning (tex genetiska utredningar), gärna en gemensam pott. Att informationsutbyte tillåts (MDK:er, journaler, etc), och se nedan.

7. Förbättringsförslag

Resurstilldelning för implementering av RaraSwed (sällsynta registret)

Behov finns av ett tydligt riktat uppdrag till primärvård - och habilitering för omhändertagande av individer i alla åldrar med sällsynta diagnoser och en sammanhållen vårdkedja, arbete på gång inom NAG sällsynta syndrom med komplext vårdbehov, se [NAG sällsynta syndrom](#) och NAG övergång från barnvård till vuxenvård inom habiliteringen, [NAG övergång](#).

Lagar och förordningar kring delning av patientdata mellan regioner och nationellt/internationellt (även genetikrelaterade) behöver skyndsamt uppdateras, för att möjliggöra kommunikation, samarbeten och patienthantering.

Ett nationellt finansieringssystem behöver införas. Sammantaget behövs en nationell strategi för sällsynta diagnoser.

Få möjlighet att träffa respektive regionsjukvårdsledning (under planering i Uppsala, Sörmland, Gävleborg, övriga?).

8. Övrigt