

RPO Sällsynta Mellansverige

Datum: 2022-05-11

Plats: Teams

Närvarande:

Cecilia Soussi Zander, Angelica Gustafsson, Jonas Lindeberg, Sverre Wikström, Elisabeth Månsson Rydén, Aggeliki Savvidou Levinsson

1. Ett nytt vårdprogram har publicerats från socialstyrelsen som rör en sällsynta diagnos. Vårdprogram 22q11, [Vårdprogram 22q11-deletionssyndrom.pdf](#)
Hur skall implementeringen ske i din region?
Svårigheter/möjlighet
Var finns ev gapen,
Var följs patienterna idag? Patienter finns inom BVC, PV, hab, SMO, psykiatrin.

Läs igenom program och lämna synpunkter. Där är några som har hunnit och läsa och upplever den som svåröverskådlig. Mycket upprepningar och text, tabellen som finns är inte bra, svårt att hitta information som man vill ha.

Frågor som uppkom under mötet, blir lite detsamma som gap: Hur går remissförfarandet till? Hur mycket av synpunkter som kommer in beaktas innan slutprodukt? Vilka får förfrågan om att se över remiss i varje region? Vad saknas hos oss? Frågorna kan gå till NPO och kunskapsstyrningen.

Även vårdprogram för Prader-Willis kommer, remissrunda pågår. Inlämning 220516

2. Nytt från CSD Mellansverige, regionsamordnare på plats. Aggi har skickat ut till alla vilka som är regionsamordnare i respektive region och visse versa. Kontakta gärna. Man kan samarbeta med tex implementering av vårdprogram, register osv.
3. Vårmöte RPO 20/5 där kunskapsstyrningen har bjudit in till.
4. Där finns nu en styrgrupp för det nationella registret, från Sjukvårdsregion Mellansverige är det Sara Hansson, UCR, som representant. Hon kommer att bjudas in vid ett RPO möte för en uppdatering av arbetet. Här behöver vi också tänka på vilka vi behöver komma i kontakt med i våra regionerna inför införandet av register.
5. **Nästa möte 220909 kl 08.30 via Teams, kom gärna med förslag till dagordningen.**

