

Välkommen

till CSD Syds första nyhetsbrev!

I nyhetsbrevet kommer du att få en inblick i vad som händer kring området sällsynta hälsotillstånd, men även vad CSD Syd arbetar med.

Vi har för avsikt att ge ut fyra nummer/år.

Varför finns CSD Syd?

Personer med sällsynta hälsotillstånd är en grupp patienter som riskerar att inte få den utredning, behandling eller det stöd som de har rätt till och behov för.

CSD Syd fungerar som en stödjande enhet för vårdgivare, patienter, närstående och andra aktörer som berörs av sällsynta hälsotillstånd. Gå gärna in och läs mer på CSD Syds nya [hemsida](#).

Vad pågår just nu på CSD Syd:

Riktade utbildningar

Vill din verksamhet få mer kunskap i genetik och det sällsynta?

Vi genomför utbildningar efter era önskemål. Se mer under "[Utbildning](#)" på vår hemsida eller kontakta oss på csd@skane.se så berättar vi mer.

Expertteam för sällsynta diagnoser

CSD Syd ska stödja etablering och upprätthållandet av expertteam. I nuläget har fyra team etablerats med stöd från CSD Syd och det pågår även ett arbete kring bildandet av [ERN](#). Mer information finns även under "[Nätverk](#)" på vår hemsida.

Vill ni ha hjälp med att komma i gång?

Skriv till: csd@skane.se

RaraSwed ett Nationellt kvalitetsregister

Hur många personer med sällsynta diagnoser finns det i Sverige och hur lång tid tar det att få en diagnos? Det var två av många frågor som ingen visste svaret på. Därför bestämde CSD i samverkan (Sveriges CSD) 2022 att påbörja framtagandet av ett nationellt register. Hösten 2023 stod den första diagnostiska delen klar. Arbetet fortsätter nu med att ta fram en del som patienten själv ska fylla i.

Läs mer om [RaraSwed](#)

Patient- och närståendeföreträdare (PNF) och Patient- och närståenderåd (PNR)

CSD Syd har rekryterat och utbildat PNF och bildat ett PNR. Rådet träffas regelbundet och bidrar bland annat med att lämna synpunkter på olika arbetsområden som CSD Syd driver. Till exempel har de fått arbeta med RaraSweds kommande patientdel.

Välkommen att ta hjälp av [CSD Syds PNR](#) vid frågor gällande förbättringsarbete för sällsynta diagnoser!

Vårdförlopp ute på öppen remiss

Under 2022 startade ett arbete med att ta fram ett personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för patienter med sällsynta sjukdomar och komplexa vårdbehov.

Vårdförloppet är nu ute på öppen remiss och beräknas publiceras under 2025. Cirka 6000 sällsynta diagnoser omfattas potentiellt av vårdförloppet. Vårdförloppets mål är bland annat ökad samverkan på nationell nivå.

Läs mer på [Kunskapsstyrningen hemsida](#)

Caféträff 16/11

CSD Syd kommer att arrangera öppna caféer för de som är berörda av sällsynta hälsotillstånd, för att ge möjlighet att träffas och utbyta erfarenheter.

Första träffen är:

Lördagen den 16/11, kl. 10-12

Sjukhusbiblioteket Sus Lund.

[Till program och anmälan](#)

Sprid gärna detta!

Feedback

Vi vill gärna ha [feedback](#) på vårt nyhetsbrev eller om du har något tips som gäller sällsynta hälsotillstånd!

Tack för denna gång!
CSD Syd