

Tack för all positiv respons
på CSD Syds första nyhetsbrev!

Vad pågår just nu på CSD Syd

Expertteam

Vid sällsynta hälsotillstånd är kunskapen sällan lättillgänglig i vården, då det oftast saknas riktlinjer. Därför finns expertteam inom olika diagnoser.

CSD Syd har startat ett arbete med att inventera vilka expertteam som finns inom detta område i Södra sjukvårdsregionen. Vi kommer sedan att stödja etableringen av fler team för att ge möjlighet till utbyte av erfarenheter inom professionen och mellan olika vårdnivåer.

[CSD Syds expertnätverk idag](#)

Uppföljningssamtal

Under våren kommer CSD Syd att erbjuda uppföljningssamtal till patienter och familjer efter diagnosbesked vid sällsynt diagnos. Uppföljningssamtalen syftar till att stödja patienter och familjer i att hitta relevanta stödresurser i vård och samhälle. Mer information kommer inom kort på vår hemsida under [Kontakt](#)

Utbildningar

Vill du "gen-omskåda" genetiken?

Då är kursen "Klinisk genetik och genetisk vägledning" som ger 15 hp något för dig! Den ger möjligheter till ökad kunskap bland annat i genetik, arvsmonster, diagnostik, samtalsmetodik och etik vid ärftliga hälsotillstånd.

Mer information om kursen och se vad de som redan gått kursen tycker finns på [Utbildning CSD - Södra sjukvårdsregionen](#)

Material till arbetsplatsträff (APT)

CSD Syd arbetar med att utveckla ett APT-material om sällsynta hälsotillstånd, som ska kunna användas ute i verksamheterna. Syftet är att öka kunskapen och medvetenheten kring de utmaningar som dessa patienter och närstående möter.

[Mer om materialet.](#)

Vi ger även riktade utbildningar

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

Vi genomför utbildningar efter era önskemål. Se mer på vår hemsida eller kontakta oss berättar vi mer.

[Utbildning](#)
csd@skane.se

Övriga nyheter inom sällsynta

TLV stärker tillgång till läkemedel

I januari har Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) publicerat en rapport om stärkt tillgång till läkemedel för sällsynta diagnoser. TLV kommer under vissa förutsättningar att acceptera en högre kostnad i relation till nyttan.

[Läs mer på TLV](#)

Region Kronoberg

På Vårdgivarwebben som vänder sig till vårdgivare i Region Kronoberg finns numera även information om sällsynta hälsotillstånd under [Medicinska riktlinjer](#).

Medicinska riktlinjer

- Akutsjukvård och trauma
- Anestesi, operation och intensivvård
- Allmänna medicinska riktlinjer ...
- Sällsynta hälsotillstånd**
- Tänder och munhåla
- Aldre
- Ögon
- Öron, näsa och hals

Sällsynta hälsotillstånd

Sällsynta hälsotillstånd medför vanligen varaktiga konsekvenser för livsvillkoren och särskilda problem som betingas av sällsyntheten. De kräver speciell kompetens och ofta samordnade insatser från hälso- och sjukvården och övriga samhället.

- Kunskapsstyrning
- Remiss och utredning
- Stöd i arbetet

Senast uppdaterad: 17 januari 2025

Sällsynta dagen 28/2!

Snart närmar sig Sällsynta dagen. Då uppmärksammas sällsynta hälsotillstånd inte bara i Sverige utan i hela världen. CSD i samverkan kommer att livesända ett webinarium med temat "Den sällsynta patienten".

Program finns här [Sällsynta dagen 28/2](#)

Senare i vår

[Prader Willis syndrom 14/3](#)

Tack för denna gång! Nästa nummer i maj. CSD Syd

Ps

Vi vill fortsatt gärna ha [feedback](#) och tips till nyhetsbrevet.