

LPO/RPO sällsynta sjukdomar Mötesanteckning 2024-09-11

Närvarande

Andreas Puschmann (teams, del av mötet), Jacob Gullander, Josefina Johannisson, Katarina Sandgren, Lena Persson, Sophie Ohlsson (teams), Therese Von Moos Grant (adjungerad)

Dagens agenda

Godkänns. Inga övriga punkter.

Föregående minnesanteckningar

Inga justeringar.

Arbetsätt – nuläge och vision

RPO är nod för informationsutbyte mellan sjukvårdsregionens regioner och till/från LPO/NPO. Dialog kring vikten av att vårt arbete åstadkommer konkret värde för patienter med sällsynta hälsotillstånd i samarbete med CSD (Centrum för Sällsynta Diagnoser) Syd. Förslag att arbeta för jämlik finansiering av genetisk utredning vid misstänkt sällsynt sjukdom inom södra sjukvårdsregionen men också nationellt. Denna fråga kommer också att tas upp inom ramen för arbete med nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd. Förslag att titta på avtal med Ågrenska. Viktigt med jämlikhet över landet.

Rapport från NPO:s möte augusti 2024

- 1) Dialog med Nationellt primärvårdsråd. *Hur ser Primärvården på vård av vuxna patienter med sällsynta hälsotillstånd? Ansvarsfördelning/huvudansvar för samordning, utredning, behandling, uppföljning? Primär- gentemot specialistvård i landets regioner?* Utmaningar och möjligheter.
Ansvarsfördelningen för patienter med sällsynta sjukdomar ser olika ut i landets olika regioner, i vissa regioner ansvarar primärvården. I några regioner finns vårdcentraler med större kompetens inom sällsynta sjukdomar. Tydliga och enkla kontaktvägar för konsultation, remittering och vårdkedjor saknas ofta, vore önskvärt med tydlighet för vårdkedjor lokalt i respektive region.
- 2) Strukturerad vårdinformatik - Tema kodning för sällsynta sjukdomar. Dialog med NSG Strukturerad vårdinformation och NAG SNOMED CT. Behov av nationell standard för

kodning av sällsynt sjukdom. Viktigt att kunna synliggöra och beskriva komplexiteten. Behov av utveckling och bredd av olika kodverk som dessutom bör kunna kombineras och länkas sinsemellan.

- 3) Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV. Inbjudna gäster för att informera om tillgång till läkemedel vid sällsynta hälsotillstånd, preliminära förslag kring bedömning när det är aktuellt att acceptera en högre kostnad för läkemedel.
- 4) Verksamhetsplan NPO sällsynta sjukdomar 2025–2026. Dialog kring behov av nya insatsområden, successionsordning, gränsdragningar i uppdraget. JARDIN och ERN – uppdrag, eventuellt koppling till NAG.
- 5) Godkännande av vårdförlopp sällsynta sjukdomar med komplexa vårdbehov och tillhörande dokument. Inbjuden gäst från Stockholm centrum för hälsoekonomi (StoCHE), Centrum för Hälsoekonomi, Informatik och Sjukvårdsforskning (CHIS) för att gå igenom hälsoekonomisk analys, konsekvensbeskrivning, vårdförlopp. Vårdförloppet skickas på öppen remiss till berörda LPO/RPO.
- 6) RaraSwed. Uppdatering om patientrapporterad del - förslag till punkter på kommande NPO sällsynta sjukdomars referensgruppsmöte 23 oktober. Processledare inbjuden.

JARDIN – kort uppdatering

Möte på Socialstyrelsen med svenska projektgruppen 2024-08-28, med fokus på att konkretisera uppgifter som ska utföras nationellt och planering framöver.

CSD Syd

Kort uppdatering om verksamheten. Inbjudan till rundabordssamtal gällande sällsynta hälsotillstånd i Region Skåne, med exempel från epilepsi. Organisatör är Jazz Pharmaceuticals.

Inkommande förfrågan angående nominering till NAG revidering av kunskapsstöd primärvård och habilitering.

Övrig information

Lärandeträff 22 oktober 2024 (nationellt system för kunskapsstyrning, hälso- och sjukvård). Tema är God vårdperspektivet – effektiv vård i kunskapsstyrningsarbetet.

Lund 2024-09-11/Katarina Sandgren