

LPO/RPO sällsynta sjukdomar Mötesanteckning 2024-12-06

Närvarande

Katarina Sandgren (ordförande), Erik Eklund, Jacob Gullander, Josefina Johannisson, Lena Persson (mötesanteckningar), Pernilla Mellberg Thurn, Sophie Ohlsson och Therese Von Moos Grant.

Dagens agenda

Godkänns. Inga övriga punkter.

Pernilla Mellberg Thurn, ny ledamot från Blekinge, hälsas välkommen.

Föregående minnesanteckningar

Tillägg att Region Skåne har avsatt centrala medel sedan 2 år tillbaka för att finansiera vistelser på Ågrenska. Oklart om övriga regioner i SSVR (södra sjukvårdsregionen) har liknande avtal.

Rapport från kunskapsstyrningens Lärandeträff

Lärandeträffen hölls i Stockholm 22 oktober. Årets tema var God Vård-perspektivet – Effektiv vård i kunskapsstyrningsarbetet. Ämnen som diskuterades var *konsekvensbeskrivning och hälsoekonomi, effektiv vård i programområdesarbetet, egenvård ur patientens perspektiv, ökad samverkan mellan nationella grupperingar, målbild för kliniska kunskapsstöd (ska vara enkla att implementera), att minska vård som inte skapar värde för patienten – kunskapsstyrningens roll, användning av kvalitetsregister i programområdesarbetet, erfarenheter från arbete med strukturerad vårdinformation, levnadsvanor – enhetlig dokumentation.*

NPO sällsynta sjukdomar – rapport från höstens möten

Pågående dialog kring mandatperiod för ledamöter i NPO sällsynta sjukdomar, med Region Stockholm, som är värdregion. För de flesta sittande ledamöter går mandatperioden ut inom närmaste året. Möjlighet till förlängning diskuteras på grund av att mycket förändrings- och utvecklingsarbete pågår.

Verksamhetsplan. Tidigare *insatsområden för NPO* kvarstår 2025–2026. Förvaltning och revidering av vårdprogram är aktuellt. Dialog kring gemensam NAG, NSG data och analys; och behov av NAG för pågående JARDIN-arbete.

Ny arbetsgrupp för förvaltning av kunskapsstöd för Primärvården, *Sakkunniggrupp Primärvård*, har bildats.

Dialog med NSG Strukturerad vårdinformation och NAG Snomed CT gällande *kodverk för sällsynta sjukdomar*. Behov av nationell standard; och viktigt att kunna synliggöra och beskriva tillståndens komplexitet.

Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV, informerade om *regeringsuppdrag - att analysera och föreslå hur patienters tillgång till läkemedel vid sällsynta sjukdomar* kan stärkas.

Presentation av *EU-satsningen JARDIN*, med syfte att implementera ERN i nationella hälso- och sjukvårdssystem, för Universitetssjukhusens direktörsnätverk. Dialog kring hur NPO kan arbeta mer med detta.

Pågående *öppen remiss för Vårdförlopp* – Sällsynta sjukdomar med komplexa vårdbehov.

Nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd

SoS har skickat ut förslag på "Nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd" på nationell remiss. Deadline att inkomma med synpunkter är 20 december. LPO/RPO hade endast smärre synpunkter vid sittande möte. NPO har påbörjat sin sammanställning av synpunkter.

RaraSwed – Nationellt kvalitetsregister för sällsynta diagnoser

Pågående nationell nominering av patientrepresentant till Styrgruppen.

Registret ingår i gemensam NPO – resultatrapport, som är under framtagning.

NPO sällsynta sjukdomars Referensgruppsmöte, oktober 2024. Tema: Patientrapporterad del i RaraSwed.

CSD Syd/i samverkan

Kort rapport från CSD i samverkans årliga utvecklingsdagar, 3–4 oktober. Nationell cancersamordnare var inbjuden för att berätta om faktorer som skulle kunna vara av vikt även för CSD. Inom CSD i samverkan har olika fokusgrupper bildats för arbete med expertteam, Sällsynta dagen, kommunikation/omvärldsbevakning, nationella temadagar och vårdstöd.

Kort rapport från "Rundabordssamtal" 21 oktober, gällande sällsynta hälsotillstånd i Region Skåne, med exempel från epilepsi. Deltog gjorde bland annat patientföreträdare, politiker, kliniker och CSD. Organisatör var Jazz Pharmaceuticals.

Planerade möten våren 2025

28 januari, 28 mars, 23 maj