

LPO/RPO sällsynta sjukdomar Mötesanteckning 2025-03-28

Närvarande

Katarina Sandgren (ordförande), Erik Eklund, Lena Persson (mötesanteckningar), Sophie Ohlsson och Therese Von Moos Grant.

Dagens agenda

Godkänns med tillägg av övrig punkt om läkemedel och SMA (spinal muskelatrofi).

Föregående minnesanteckningar

Inga justeringar.

Verksamhetsberättelse

Verksamhetsberättelsen för 2024 är inlämnad till kunskapsstyrningsorganisationen. LPO/RPO har utgått från NPOs insatsområden.

Nominering njurmedicin

Njurmedicin vill nominera ytterligare en medlem till LPO/RPO sällsynta sjukdomar. Sophie Ohlsson är sedan tidigare ledamot men man önskar utöka sitt engagemang.

För nominering kontaktas Kunskapsstyrningsorganisationen, Region Skåne. Vård bedrivs inom NHV sällsynta njursjukdomar. Idag finns en expertgrupp som synliggörs på CSD (centrum för sällsynta diagnoser) Syds hemsida. Denna har dock inte varit operativt aktiv. Förslag att starta upp en LAG för sällsynta njursjukdomar. Underlag skickas till Kunskapsstyrningsrådet.

Rapport från kunskapsstyrningen

NPO sällsynta sjukdomar

Möten en gång per månad; 17-18 mars fysiskt möte i Stockholm. Inbjudna gäster från Analysstöd Region Stockholm, NSG strukturerad vårdinformation, NSG Data och Analys, NAG informatik, Snomed CT, Socialstyrelsen, RaraSwed (kvalitetsregister för sällsynta diagnoser) och RMMS (register för medfödda metabola sjukdomar).

Frågor som diskuterades

Rapport på Vården i siffror, Kunskapsstyrningens resultatrapport 2024, statusrapport för NPOs NAGar; RMMS och RaraSwed; kvalitetsindikatorer och -uppföljning; strukturerad vårdinformation för sällsynta sjukdomar; statusuppdatering förslag på nationell strategi för sällsynta sjukdomar; införandeprocess för vårdförlopp sällsynta sjukdomar med komplexa vårdbehov; statusuppdatering om Sveriges arbete inom EU-satsningen JARDIN; kunskapsstyrningens fokusområde lågvärdevård som kan fasas ut.

Referensgruppsmöte

NPO sällsynta sjukdomars referensgruppsmöte hölls 4 mars, digitalt. Tema: övergripande information kring NPO sällsynta sjukdomars arbetsområde, verksamhetsrapport (2024)/-plan (2025/2026); kvalitetsregister, personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp.

Nytt från CSD Syd

Funktion för **uppföljningssamtal** med patienter/familjer som fått besked om en sällsynt sjukdom har startats upp. Fokus är framför allt på samordning och stöd i att hitta resurser vid komplexa vårdbehov. Uppföljningssamtal planeras initialt 6–8 veckor efter diagnosbesked.

Patient- och anhörigträffar har startats under våren i Halmstad och i Växjö.

Stöd kan erbjudas av CSD för att **identifiera behov av multidisciplinära expertgrupper** för specifika diagnosområden. CSD kan också vara behjälpliga med att formalisera befintliga expertteam och nätverk.

Planeras för **regional utbildningsdag** under hösten med målgrupp primärvården.

Nästa möte

LPO/RPO - möte den 23 maj ställs in då flera ledamöter har förhinder. Katarina och Lena inkommer med förslag på nytt datum.

Övriga frågor

Nytt om SMA

Utifrån att Evrysti nu ingår i förmånen för patienter med SMA typ 1, typ 2 och typ 3 har NT-rådet reviderat sin rekommendation. Tidigare innefattade NT-rekommendationen endast barn och ungdomar under 18 år. I den uppdaterade rekommendationen hänvisas behandling av vuxna patienter till nationell högspecialiserad vård (NHV) medan barn och ungdomar fortfarande hanteras via NT-rådet. NHV har tagit fram ett dokument kring hur vuxna patienter ska hanteras. Dokumentet kommer bland annat att publiceras på NAG LOKs (nätverket för Sveriges läkemedelskommittéers) hemsida.

Lund 2025-05-02

Lena Persson, processledare
Katarina Sandgren, ordförande