

## Detta pågår just nu på CSD Syd

### Sällsynta träffar i höst

Patienter och närstående med sällsynt hälsotillstånd är välkomna till en förmiddag med föreläsningar och möjlighet att träffa andra i en liknande situation. För ytterligare information se CSD Syds hemsida, som uppdateras med information efterhand [Centrum för sällsynta diagnoser - Södra sjukvårdsregionen](#)

### Save the date – 10 december - Sjukvårdsregional utbildningsdag!

Utbildningsdagen som är kostnadsfri riktar sig till alla i Södra sjukvårdsregionen, med fokus på primärvården. Temat är "Genetik och sällsynta sjukdomar ur ett "hela-livet-perspektiv". Utbildningen genomförs i samverkan mellan CSD Syd och Klinisk genetik i Lund. Information om program och anmälan kommer efter sommaren på [Centrum för sällsynta diagnoser - Södra sjukvårdsregionen](#)

## Utbildning

### Vill du "gen-omskåda" genetiken?

Då är kursen "Klinisk genetik och genetisk vägledning 15 hp" något för dig! Den ger möjligheter till ökad kunskap om genetik, arvsmönster, diagnostik, samtalsmetodik och etik vid ärftliga hälsotillstånd. Mer information om kursen, tidigare kursutvärdering samt anmälan, se: [Utbildning CSD - Södra sjukvårdsregionen](#) - Sista anmälningdag 6 juni 2025

## Övriga nyheter inom sällsynta

### Vårdförlopp för sällsynta sjukdomar med komplexa vårdbehov

Det nya personcentrerade vårdförloppet ska öka möjligheten för berörda patienter att få jämlik tillgång till diagnostik, behandling och samordnade insatser från vård, tandvård och samhällsaktörer. Nu kan arbetet med inledande analys av nuläget i förhållande till vårdförloppet påbörjas i respektive region. [Vårdförlopp för sällsynta sjukdomar med komplexa vårdbehov](#)

### Förslag till nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd

Den 13 maj överlämnade Socialstyrelsen förslag på nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd till regeringen. Socialstyrelsen har identifierat 6 prioriterade fokusområden:

1. Tidig diagnos och jämlik tillgång till vård
2. Samordnade vårdinsatser
3. Kunskap om patientgruppen
4. Delaktighet för patienter och närstående
5. Synliggörande av sällsynta hälsotillstånd
6. Samordning för långsiktig hållbarhet

Regeringen förväntas ta beslut om strategin under 2025. Läs mer om förslaget här: [Förslag på strategi för sällsynta hälsotillstånd](#)

### Region Skåne

Information om riktlinjer för sällsynta hälsotillstånd finns numera att hitta på [Sällsynta sjukdomar, vårdriktlinjer - Vårdgivare Skåne](#)

Nu finns Riktlinje för vård av barn och vuxna med Hereditär Hemorragisk Telangiectasi (HHT) i Region Skåne. Den hittas: [här](#)

### Tack för denna gång!

Nästa nummer i september.

### CSD Syd önskar alla en riktigt fin sommar!



Ps

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