

Minnesanteckning

RPO sällsynta sjukdomar, 2023-05-26, 13:00-15:00

Närvarande

Marie Stenmark-Askmalm, överläkare (ordförande)

Erik Eklund, överläkare (barnneurologen Lund)

Josefina Johannisson (Verksamhetsutvecklare Omställningsprogrammet Närmare Kronobergaren / Samordnare CSD-syd, Region Kronoberg) (med på teams)

Kristina Karrman, överläkare (klinisk genetik, Lund)

Sophie Ohlsson, överläkare (njurmedicin, Lund) (med på teams)

Katarina Sandgren (processledare, CSD Syd) (Mötessekreterare)

Anmält förhinder: Andreas Puschmann, överläkare (neurologen, Lund), Carl-Johan Glans (läkemedelsstrateg, Region Skåne), Johanna Glad (Leg apotekare, Region Skåne, nationell koordinator horizon scanning nya läkemedel)

1. Dagordning

Marie öppnade mötet och hälsade alla välkomna. Presentation av dagordning.

2. Föregående protokoll

Inga justeringar.

3. REMISS Introduktion till arbete med patientsäkerhet

Nationell samverkansgrupp (NSG) patientsäkerhet har tillsammans med Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) och i samverkan med Socialstyrelsen utvecklat ett verktyg för att utifrån den nationella handlingsplanen för ökad patientsäkerhet stödja utvecklingen av patientsäkerhetsarbete i första hand inom regionerna. Region Skåne har nu fått möjlighet att inkomma med synpunkter. Remissförfarandet är öppet, vilket innebär att alla som är intresserade är välkomna att lämna synpunkter; senast 2 juni. Detta dokument och stöddokument för insamlande av synpunkter har skickats ut inför dagens möte.

4. LPO-ordförandemöte

Rapportering från LPO-ordförandemöte där tema var Behovsstyrd hälso- och sjukvård.

5. Nationella prioriteringskonferensen 2023 - anmälan öppen

Information om Nationella prioriteringskonferensen 2023 med tema *Jämlig vård för alla – störst behov först*. Konferensen hålls i Malmö 11–12 oktober, med ett förmöte den 10 oktober där utbildning i prioriteringskunskap ges. Medverkar på konferensen gör bland andra sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson (KD). Anmälan är nu öppen. Se bifogad länk. [Nationella prioriteringskonferensen 2023 - anmälan öppen \(apsis.one\)](https://apsis.one).

6. Möte NPO sällsynta sjukdomar och Nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd

Kortfattad rapport från senaste möte med NPO sällsynta sjukdomar 2023-05-23, och även möte kring nationell strategi för sällsynta sjukdomar 2023-05-17 med NPO och deltagare från Socialdepartementet (politiskt sakkunnig och opolitisk tjänsteman).

Man diskuterade bland annat vad en nationell strategi för sällsynta sjukdomar bör innehålla.

Punkter som behöver inkluderas är: koordination och nationell samordning, förutsättningar för att kunna ställa tidig diagnos – eliminera hinder (lagliga, organisatoriska, ekonomiska) så att patienter kan tillgängliggöras adekvat diagnostik och expertis, lösningar för att minska den regionstyrda vårdens konsekvenser för patientgruppen, nivåstrukturering, mandat för nationell samordning.

Arbetet planeras påbörja hösten 2023. Ett referensgruppsmöte kommer att organiseras till hösten. Diskussion kring hur en nationell strategi kan förmedlas till beslutsfattare. Jämförelse med hur RCC byggt upp sitt arbete. Likheter men även skillnader mellan vårdförlopp och omhändertagande för cancer och sällsynta hälsotillstånd som ofta innefattar mer komplexa och mycket varierande sjukdomsbilder och många olika diagnoser.

Två medarbetare på CSD arbetar med att ta fram underlag för hur nationell och EU-strategi sett ut för cancer och sällsynta sjukdomar genom åren.

Viktigt att identifiera minsta gemensamma nämnare för samordning och strategi, och att initialt fokusera på det som är möjligt. Hur kan man samordna tillgång till högspecialiserad vård med jämlik nationell och nära vård?

Pågående satsning inom EU för integrering av ERN i nationella hälso- och sjukvårdssystem – Joint Action Rare Diseases Integration (JARDIN). Den svenska projektgruppen behöver utökas för att kunna utföra arbetet på ett bra sätt. Kontakt med Socialstyrelsen angående detta. Också på gång att formulera skrivelse till HSD för att informera om strategi för JARDIN.

Kort diskussion kring European Joint Programme on Rare Diseases (EJP RD), mirror group, ansökan om partnerskap samt Forum Söder.

ATMP/Sus Lund ligger långt fram vad gäller nya terapier. Många nya läkemedel är på väg att tas fram. Diskussion kring vanliga jävssituationer och vilka hinder det kan innebära. Socialstyrelsen har gett Sus i uppdrag att bedriva NHV av barn med medfödda metabola sjukdomar. ATMP/Sus är från och med våren 2023 det enda nordiska behandlingscentret för genterapi vid den svåra neurometabola sjukdomen metakromatisk leukodystrofi (MLD).

Förslag på pilot där CSD skulle kunna ta en roll som koordinator och administrativt stöd vid uppbyggnad av avdelning.

Kort uppdatering vad gäller NAG genetisk diagnostik vid sällsynt sjukdom; rekrytering pågår.

7. Höstens möten

Då inte alla är på plats idag bokas inte tider för kommande möten till hösten. Förslag att använda Doodle för mötesplaneringen.

Fråga kring önskemål om att bjuda in någon till kommande möten.

Mötet avslutas

Lund 2023-05-26/Katarina Sandgren
Mötessekreterare

justeras Marie Stenmark Askmalm