

2019-01-21

Mötesanteckningar Sällsynta sjukdomar

Datum 2019-01-21
Plats CVU, Linköping
Närvarande Carina Nilsson, Cathrine Johansson, Cecilia Gunnarsson,
Cecilia Lidholm, Charlotte Lilja, Christina Alnervik,
Patrik Söderlund, Åsa Lundin

1. Uppstart RMPO Sällsynta sjukdomar

Uppstart av RMPO genom att utse de olika rollerna för deltagarna.

Beslut: Cathrine Johansson, Cecilia Lidholm, Christina Alnervik, Patrik Söderlund och Åsa Lundin är utsedda ledamöter i RMPO.

Ordförande Cecilia Gunnarsson, processledare Charlotte Lilja och sekreterare Carina Nilsson

2. Rapport NPO

Rapport av ordförande från föregående NPO Sällsynta sjukdomar. Genomgång av valda fokusområden inom NPO.

Beslut: RMPO väljer att diskutera om följande fokusområden: register och högspecialiserad vård.

3. Register

Diskussion kring önskelista över vad man vill ha ut av ett register för att skapa bra förutsättningar för att kunna skapa ett bra register för sällsynta sjukdomar.

Beslut: Lyfta frågan med RCSO/Registercentrum sydost för att se vilka förutsättningar som finns för att skapa ett nationellt register kring sällsynta sjukdomar.

4. Högspecialiserad vård

Diskussion kring Socialstyrelsens förfrågan om att utse områden för högspecialiserad vård inom sällsynta sjukdomar.

Beslut: Lyfta frågan till specialister med förfrågan om prioriterade områden som ska utses i sydöstra sjukvårdsregionen.

5. Nästa möte

Sammanställa de svar som kommit in efter förfrågningar om ovanstående punkter

Skapa en plan för 2019

Diskutera patientlöften

Beslut: Nästa möte190318

Vid anteckningarna

Carina Nilsson