

2019-03-18

Mötesanteckningar Sällsynta sjukdomar

Datum 2019-03-18
Plats CVU, Linköping
Närvarande Carina Nilsson, Cathrine Johansson, Cecilia Gunnarsson,
Cecilia Lidholm, Charlotte Lilja, Christina Alnervik,
Patrik Söderlund, Åsa Lundin

1. Rapport NPO

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

Beslut: Fortsatt diskussion om följande fokusområden: register och högspecialiserad vård.

2. Register

Förutsättningarna i RCSO sydöst har förändrats på grund av personalbyten. Därav avvaktar vi ytterligare arbete tills nya personer i RCSO är utsedda.

Beslut: Avvaktar besked från RCSO sydost för att se vilka förutsättningar som finns för att skapa ett nationellt register kring sällsynta sjukdomar.

3. Högspecialiserad vård

Fortsatt diskussion kring Socialstyrelsens förfrågan om att utse områden för högspecialiserad vård inom sällsynta sjukdomar. Ser över formuleringar i dokument som ska skickas till Socialstyrelsen.

Beslut: Invänta besked från Socialstyrelsen om valda högspecialiserade områden.

4. Nästa möte

Blev ett kort möte vilket innebär att följande punkter diskuteras vid nästa möte, då de inte hanns med vid dagens möte:

Skapa en plan för 2019

Diskutera patientlöften

Beslut: Nästa möte 190603

Vid anteckningarna

Carina Nilsson