

2019-11-29

Mötesanteckningar Sällsynta sjukdomar

Datum 2019-11-29
Plats Gasverksgränd 2, Linköping
Närvarande Carina Nilsson, Cathrine Johansson, Cecilia Gunnarsson,
Cecilia Lidholm, Charlotte Lilja, Christina Alnervik,
Patrik Söderlund, Åsa Lundin

1. Rapport från NPO SS och Lärandeträff

Cecilia G informerar om NT-rådet (nya terapier). De besökte NPO-mötet och påtalade behovet av ett register. En nationell grupp för registerfrågan är under uppstart. Följdfråga – Hur behöver vi ha en RAG utifrån detta? Avvaktar med det.

Kort rapport från Cecilia G från lärandeträff, alla NPO i Stockholm.

En ganska stor del inom NPO-arbetet blir nomineringar.

Brukardialog nästa vecka, där Cecilia G är moderator.

2. Rapport från Kunskapsråd

Det är viktigt att vi arbetar vidare på att kunna få till en uppföljning av vårdinsatser. Ett sätt att göra detta på är att få tillåtelse till att få ta del av statistik från alla tre regioner.

Tanken är RMPO fortsättningsvis rapporterar in till Kunskapsrådet med hjälp av ”grönt, gult och rött ljus” där man beskriver vilka arbeten som pågår och avslutats. Detta betyder att vi inte kommer att skriva årsrapport framöver.

3. Nominering NAG Sällsynta syndrom med komplexa vårdbehov

Det kommer att skapas en NAG för Sällsynta syndrom med komplexa vårdbehov, där Cecilia G blir ordförande. Förfrågningar till övriga NPO har skickats angående nomineringar till denna NAG.

4. Planering av workshop utvidgad RMPO våren 2020

Vi skulle i vissa specifika frågor behöva fler involverade personer och har därför tänkt att vi skapar en utvidgad RMPO när specifika frågor behöver diskuteras. Den första workshop som är planerad till våren 2020 är tänkt att avhandla ämnet övergång barn – vuxen.

5. Övriga frågor

-

Vid anteckningarna
Carina Nilsson