

## Verksamhetsberättelse 2017

**Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) i sydöstra sjukvårdsregionen är ett samarbete mellan de tre länen i sjukvårdsregionen med mål att förbättra situationen för individer med sällsynta diagnoser. CSD har i nuläget ej något vårdande uppdrag utan ska arbeta med:**

- **Samordning mellan olika aktörer**
- **Förbättrad informationsöverföring mellan olika aktörer**
- **Öka kunskapsnivån inom sällsynta diagnoser**

### **Informationsöverföring och samordning**

Under 2017 etablerades arbetet med länsamordnare i de tre landstingen/ regionerna.. Länsamordnarna fungerar som en väg in till CSD där man kan få hjälp med tex samordning. De har också en viktig roll i informationsöverföringen mellan olika vårdinstanser. Länsamordnarna arbetar också med att anordna föräldrträffar och dessa träffar sker på olika platser i sjukvårdsregionen – under 2017 var dessa på plats i Jönköping. Länsamordnare kan hjälpa till att hitta specialister, att ta kontakt med vårdgivare och ordna samordningsmöten och fungerar också som mentorer för koordinatörer i de olika expert teamen. Under året har CSD sydöst samordnat flertal multidisciplinära möten i vården för specifika patientärenden. Målet har varit att se till att det finns en fast vårdkontakt och vårdplan för individer med sällsynta diagnoser som har multipla vårdbehov. Vi har uppmärksammat bristande rutiner i vissa fall av akut omhändertagande för vissa diagnosgrupper, i dessa fall har vi aktivt tagit kontakt med vården för att se om vi kan bidra till förbättrade rutiner. Detta har ökat kompetensen och förhoppningsvis bidragit till säkrare vård. För att skapa förutsättningar för så jämlik vård som möjligt i hela sjukvårdsregionen är det viktigt att vi finns representerade i alla tre länsdelarna. För att detta samarbete ska fungera på ett bra sätt, trots geografiska avstånd, har vi regelbundna veckomöten via länk för att avhandla patientärenden och andra aktuella frågor. För övrigt har vi fysiska möten en gång per månad och dessa alterneras mellan de olika länsdelarna. En stor del av samordningen för enskilda patienter sker också i de olika expert team som etablerats i sjukvårdsregionen. En regiondag med tema sällsynta diagnoser anordnades 3/5 2017 i Kalmar med ca 60 deltagare.



Region

Östergötland



Region

Jönköpings län



## Kunskapsöverföring

För att öka kunskaperna i vården om sällsynta diagnoser tillsätts teamkoordinatorer och team inom olika diagnosgrupper i vården. En viktig uppgift för teamen blir att sprida kunskap om sitt specialområde i hela sjukvårdsregionen. Detta kan göras på flera olika sätt genom att tex utarbeta vårdprogram, hålla regionala utbildningsträffar och genom patientmöten. Under 2017 har de olika teamen anordnat regiondagar inom sina respektive områden och samverkan mellan olika team har startat.

Teamkoordinatör/teamet har en vårdrelation till patienten och antalet förfrågningar till koordinatörerna ökade under 2017.

I december 2017 fanns dessa team knutna till CSD:

Team ovanliga odontologiska sjukdomar Koordinator: Annika Krogell

Team ovanliga bindvävsjukdomar Koordinator: Pia Peterzen

Team oklara syndrom Koordinator:

Team neuromuskulära sjukdomar Koordinator: Marielle Kagre

Team ovanliga kardiovaskulära sjukdomar Koordinator: Jenny Eklind

Team ovanliga endokrina sjukdomar Koordinator:

Team immunbrist sjukdomar Koordinator : Carina Hagstedt

Under uppstart:

Team ovanliga onkologiska sjukdomar

Patienterna kommer på olika sätt i kontakt med CSD i dagsläget. Det kommer patientärenden via: patientnämnden, vårdcentraler, nationella funktionen för sällsynta diagnoser, patientföreningar, vården, telefon mm. Under 2017 har vi haft två olika koordinatorträffar där vi har arbetat med verksamhetsutveckling när det gäller teamarbetet, och koordinatörerna arbetade enskilt med planering inför deras respektive regiondagar. Mycket arbete har lagts ned på att ta fram individuella vårdplaner för enskilda individer med multipla vårdkontakter och svåra funktionshinder. Detta arbete leder förhoppningsvis till enklare /säkrare vård för dessa individer. Liknande arbete har inom EU visat sig leda till färre akutbesök för denna patientgrupp. Vi har under 2017 arbetat med vuxengenetikmottagning i samarbete med vuxenhabiliteringen i Jönköping.

Vår hemsida lanserades våren 2016 och hade under 2017 2800 sidvisningar vilket var nästan en 50% ökning från föregående år. Sedan lansering har det märkts av ett klart ökat inflöde av förfrågningar både från patienter och vårdpersonal. [www.cdsydost.se](http://www.cdsydost.se)  
För vården finns fortfarande den gemensamma sidan kvar på Region Jönköping.  
<http://plus.rjl.se/infopage.jsf?nodeId=42234>

Det nationella arbetet fortsätter som tidigare med ett nära samarbete med övriga Centrumen för sällsynta diagnoser i landet och den Nationella funktionen för sällsynta diagnoser. September 2017 träffades de olika CSD i landet i Skåne för diskussion om framtida utmaningar. Under hösten 2017 blev det klart att sällsynta diagnoser skulle bli ett eget programområde inom Nationell kunskapsstyrning och från CSD Sydost har vi en representant i detta arbete som startar våren 2018.

CSD sydost deltar i socialstyrelsens referensgrupp för sällsynta diagnoser. Vi är aktiva föreläsare nationellt och lokalt. Vi deltog i en internationell patientsäkerhetskonferens i London och presenterade där en poster tillsammans med patientnämnden i Region Östergötland. Vi deltog med presentation och poster på konferens Utvecklingskraft i Jönköping. Ett vetenskapligt arbete har publicerats 2017 med CSD Sydost som affilierad ( Fernlund et al 2017) och vi har en doktorand som undersöker möjligheter med telemedicin för att kunna öka tillgänglighet av expertkunskap för vissa grupper av individer ( Manuskript 2017).

Medarbetare på CSD Sydost deltog i socialstyrelsens podcast "på djupet" under temat sällsynta diagnoser.

Vi har ett nära samarbete med olika patientorganisationer och vid två tillfällen under 2017 har vi bjudit in brukarrepresentanter från sydöstra sjukvårdsregionen för att ta in åsikter och förslag på hur vårt arbete kan förbättras. Vi har aktivt deltagit i ett projekt rörande övergång från barn till vuxen för individer med sällsynt diagnos. Detta har skett under HT 2017 i samarbete med riksförbundet för Sällsynta diagnoser och slutrapport sker under VT 2018. Vi deltar också i ett lärande projekt på nationell nivå.