

Verksamhetsplan 2019

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

Samordning

CSD driver ett projekt rörande övergång barn -vuxen med sällsynt diagnos. Detta sker som ett pilotprojekt i region Östergötland för att öka samverkan mellan primärvård/ rehabilitering och specialistvård. Beräknas kunna rapporteras VT 2019.

CSD ska öka sin tillgänglighet - vidareutveckling av hemsidan
<http://csdsydost.se/>

CSD ska aktivt arbeta med individuella vårdplaner för vår patientgrupp. Detta är särskilt viktigt då personer med sällsynta diagnoser har många olika vårdkontakter.

CSD ska fortsätta utveckling av nya diagnosteam och stötta koordinatorerna i dessa team för fortsatt utveckling- samordnarna i de tre länen får en central roll i att fungera som stöd för arbeten i teamen.

Vi arbetar med stort geografiskt område vilket innebär en utmaning för att skapa jämlik tillgänglighet för individer med sällsynt diagnos- under 2019 ska vi bli ännu bättre på att arbeta med olika sätt för samarbete som tex distanslösningar.

Informationsöverföring

CSD ska aktivt delta i arbetet med nationell kunskapsstyrning och i det Nationella Programområdet Sällsynta diagnoser.

Arbetet med Regionalt Programområde (RPO) Sällsynta diagnoser i sydöstra sjukvårdsregionen ska initieras under 2019 utifrån de nationella riktlinjerna

CSD ska sprida information om sällsynta diagnoser; genomföra regiondagar (för enskild diagnosgrupp men också för sällsynta diagnoser i stort).

CSD ska bidra med information till kollegor och patienter om hur man når mer kunskap och information om diagnoser.

CSD har regelbundna träffar med patientnätverk för att sprida information men också för att aktivt ta del av patientgruppens åsikter om olika insatser CSD gör/ bör göra.

CSD skall arbeta för att öka kontakt och samarbete med social service såsom försäkringskassa, LSS, skola mfl. CSD ska bidra till kompetensökning inom sällsynta diagnoser, bla genom föräldraträffar, multidisciplinära ronder, diagnosträffar mm.

Kunskapsökning

På CSD pågår aktivt doktorandarbete inom e-hälsa, under 2019 kommer arbetet inkludera patienter och personal i sydöstra sjukvårdsregionen Kollegor i sjukvårdsregionen diagnostiserar årligen flera patienter med ofta extremt sällsynta diagnoser och flera av dessa borde vetenskapligt publiceras.

Vi önskar erbjuda kollegor i regionen stöd för att kunna fördjupa sig och publicera vissa av dessa fall. Detta för att kunna sprida kunskap och skapa framtida kompetensökning inom sjukvårdsregionen.

CSD bör under 2019 publicera två vetenskapliga arbeten, och delta som föreläsare eller posterpresentatör vid två internationella/ nationella möten.

CSD ska vara aktiva föreläsare på familjeveckor Ågrenska och arrangerar temadag sällsynta diagnoser på läkarprogrammet LiU VT 2019