








RPO/Sällsynta Sjukdomar

Översikt handlingsplan/årsrapport 2022

Prioriterade förbättringsområden	Aktiviteter	Tidplan	Status	Kommentar
Övergång barn till vuxenvård	Arbete med implementering av arbetssätt inom olika verksamheter i sjukvårdsregionen med hjälp av CSD sydöst. CSD sydöst arbetar för tillfället nära tex habiliteringar för att sprida arbetssättet för övergång som tagits fram i ett projekt tidigare.	långsiktigt	 	#jämlik vård #bibehållen vårdkedja # lättillgänglig vård
MDK	MDK är ett känt arbetssätt men används ännu inte i så stor utsträckning som behövs för de sällsynta sjukdomarna. Patienter med sällsynta sjukdomar saknar ofta vårdplaner och MDK kan då vara ett arbetssätt för att öka dessa. RPO följer utvecklingen och utveckling pågår m MDK i sjukvårdsregionen. Individuella MDK med flera olika vårdgivare involverade i vård kring patient är genomförda med goda resultat. Utvärdering visar att strategin fungerar även på längre sikt med minskatvårdbehov som följd då patient/ anhörig upplever trygghet och vet vem som är kontaktperson.	Långsiktigt		#ha samma rätt till diagnostik och behandling #jämlik vård #bibehållen vårdkedja # lättillgänglig vård
Kartläggning	NPO SS arbetar genom en NAG med att skapa förutsättningar för ett register då det pga av avsaknad av ICD-10 koder för sällsynta sjukdomar i dagsläget ej går att kartlägga de sällsynta sjukdomarna.	Långsiktigt		
Remisser	Ökat inflöde av remisser till RPO innebär att man behöver arbeta med den processen i RPO SS för att göra den säker och snabb. Deltagande i möten inom SÖSR för processtöd för att öka kunskap och skapa ett arbetssätt. Nominering högspecialiserad vård och remisshantering väntas fortsätta under året.	Första kvartal 2022		# lättillgänglig vård
Öka kunskapsnivån	Då det finns många sällsynta sjukdomar men få personer med samma diagnos så innebär det att kunskapsnivån ofta är låg. Detta innebär att det är viktigt att man skapar nätverk och team för att samla den kompetens som finns på området.	Långsiktigt		
Vårdriktlinjer	Nationella riktlinjer för 22q11 och PWS aktuellt under 2022. RAG startas för att se över rutiner för implementering i sjukvårdsregionen avseende riktlinjer			#jämlik vård #bibehållen vårdkedja