

2024-04-16

## Mminnesanteckning RPO nervsystemets sjukdomar

Datum	2024-04-16	
Plats	Skype	
Närvarande	Johan Mellergård, ordförande	Linköping/Norrköping
	Fredrik Lundin	Linköping
	Helena Gauffin	Linköping
	Jonas Lind	Jönköping
	Carina Folkesson	Linköping
	Anna Eklund	Jönköping
	Åsa Landerholm	Kalmar
	Agata Wachowiak	Västervik
	Chrysostomos Papastergios	Värnamo
	Maciej Pregiel	Eksjö
	Zarouhi Hertz Sarkis	Motala
	Cecilia Gunnarsson	Kvalitetsregister

### 1. Kvalitetsregister sällsynta diagnoser, Cecilia Gunnarsson

Presentation av nationellt register för sällsynta sjukdomar, RaraSwed.

Registret fyller stor funktion då systemet ICD 10 inte är anpassat för sällsynta diagnoser, även problem att få ut sökning i ICD 10 vilket gör det är svårt med överblick, struktur samt att följa patienten vid exempelvis sÄrläkemedel.

RaraSwed har även påbörjat registrering vid avvikande svar från klinisk genetik.

Kvalitetsregistret önskar som första steg vårt godkännande för att sprida information till patienter med sällsynta sjukdomar via våra väntrum i form av broschyr med patientinformation och hänvisning till registrets hemsida samt uppföljning med respektive klinik en gång om året. För registrering behövs ej något skriftligt samtycke från patienten, patienten kan dock be om att inte delta i registret samt önska att tidigare inlagd data raderas.

Beslut: RPO godkänner information via broschyr i väntrum på respektive klinik/mottagning.

### 2. RAG epilepsi, Helena Gauffin

Helena Gauffin presenterar vad som händer nationellt och i regionen inom epilepsivården.

Epilepsi-kirurgi kommer att klassas som NHV från 1 juli 2024. Region Skåne, - Uppsala och -Västra Götaland har fått tillståndet (gäller både vuxna och barn). Dock viktigt att man på regional nivå fortsätter att utreda så långt det går. Vi får själva välja vilket NHV-centra vi vill samarbeta med. Ny remissmall har tagits fram som ska användas till dessa patienter innehållande specifika önskemål som ska vara utförda innan remiss till NHV-centra skickas, en och samma remissmall används till alla NHV-centrum.

En regional arbetsgrupp för frågor runt epilepsi har bildats, Helena Gauffin, Linköping, Rianne Goselink, Jönköping samt Per Svensson, Kalmar. Gruppen har gått igenom Socialstyrelsens styrning och ledning från 2019 och reviderat hur arbetet uppfylls i sydöstra regionen samt sett över om det finns standardiseringar som kan göras inom sydöstra regionen.

Långa köer för videometri/avancerad behandling i Linköping, väntetid upp mot ett år. Gruppen tagit fram mål för prioriterat arbete inom sydöstra regionen. Arbetsgruppen föreslår samsyn inom generiska ep-medicin. Linköping har arbetat mycket med detta med stor framgång tillsammans med läkemedelsenheten.

Helena Gauffin kommer även ingå i nationell arbetsgrupp NAG.

Helena har utarbetat en enkät som hon kommer att skicka ut till RPO:s medlemmar.

### 3. Aktuellt läge, laget runt

**Värnamo**, fortfarande pressad situation på alla fronter. Få neurologer på plats. Fått hjälp från geriatriken samt randande ST. Ännu ej börjat med CT perfusion men är i startgrupparna men startat Metalys.

**Västervik**, har fortsatt två neurologer. Ligger något efter med återbesök men försöker att hinna ikapp.

**Eksjö**, relativt bra läkarresurser men värre med sjuksköterskor. Start av Metalys och CT perfusion denna vecka.

**Kalmar**, långa väntetider, sköterskebrist. Metalys börjar inom två veckor. Perfusion utförs enstaka dagar när utbildad personal är i tjänst. Skrivit avtal med privat MR-företag för att komma tillrätta med väntelista för MR-undersökning.

**Jönköping**, kämpigt med sköterskerekrytering på vårdavdelning men i övrigt relativt bra. CT perfusion påbörjat vid trombektomilarm.

**Linköping neurokirurgen**, har ej full operationsverksamhet, långa väntelistor men inga stängda platser, dock färre IVA-platser men kommer lösas internt via US.

**Neurologiska kliniken US**, påverkas av varsel och ekonomisk situation som kan ge en del förändringar. Uppmanade att samverka mer inom neurogruppen.

**Motala**, stabilt läge, håller väntelistorna. Ej börjat med CT perfusion.

**Oskarshamn**, deltar ej.

### 4. Genomgång av föregående protokoll 2024-02-06

Kort genomgång, ingen har något att tillägga.

## 5. Informationspunkter

Information från Jonas Lind, NPO.

NPH, ALS fortsatt arbete med vårdförlopp. Nationell arbetsgrupp för Parkinsons sjukdom är under uppstart. Neuroregistret ger ej tillräckligt stöd för ett antal sjukdomar, finansiering sökt för att möta upp detta inför framtiden.

Inkommit fråga till RPO från regional sjukvårdsledning gällande synpunkter sammanhållet vårdförlopp hypertoni och psoriasis. Johan Mellergård skickar ut och ber om återkoppling senast 24 maj.

Diskussion om FES (funktionell elektrisk stimulering), som används t ex vid MS-sjukdom med droppfot/spetsfot. I Linköping har ortopederna finansierat detta, hur ser det ut i övriga regioner? Förslag att Ståhls stiftelse kan tillskrivas. I Jönköping är det rehabmedicin som har förskrivningsrätt i samarbete med TeamOlmed. Evidens för kostnadseffektivitet jmf med traditionell behandling saknas.

## 6. Övriga frågor

Jönköping lyfter åter frågan om ME-diagnos som även togs upp förra mötet.

Vi ska ej primärt bedöma dessa patienter men bör vara behjälpliga för att utesluta andra differentialdiagnoser. I övrigt får hänvisning till primärvården ske. Som stöd för handläggning finns det tydliga rekommendationer och instruktioner via PM från smärtkliniken, US Linköping (2015) gällande ME.

Anna Eklund svarar på frågan från LPO enligt ovan.

Vid anteckningarna

Pernilla Hammarlund

Processtöd