

Hur gick det för Ester med en sällsynt sjukdom 2024?

Arbete 2024 RPO Sällsynta Sjukdomar

- Vårdprogram 22q11-deletionssyndrom- webinar kring vårdprogram genomfört – många deltagare från Sydöstra Sjukvårdsregionen. Implementering ok
- Nationellt register sällsynta diagnoser
- Vårdförlopp Sällsynta Sjukdomar med komplexa vårdbehov

Antal registreringar samt orphakoder

Totalt **702** registreringar i hela sydöstra sjukvårdsregionen

Varav:

480 i Region Östergötland

148 i Region Kalmar

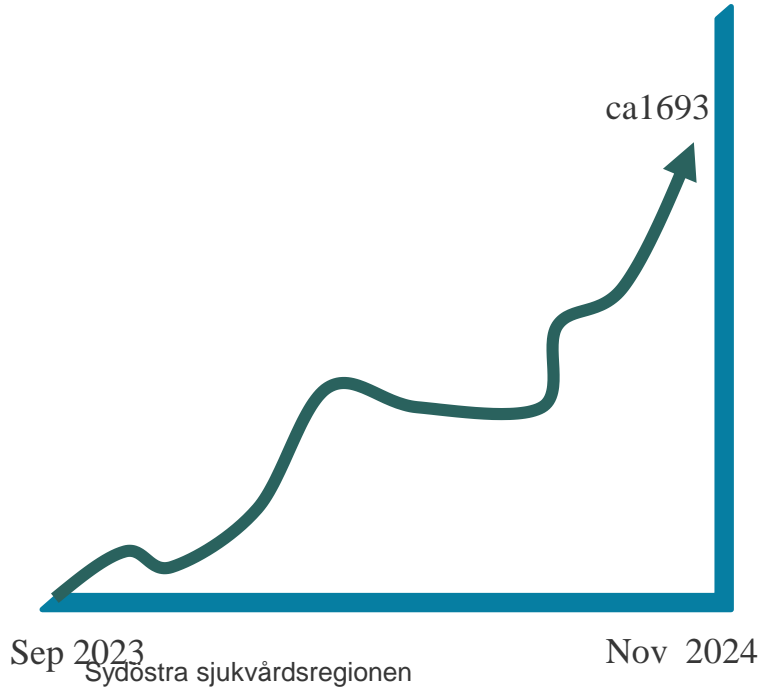
74 i Jönköping län

197 unika orphakoder registrerade i hela sydöstra sjukvårdsregionen

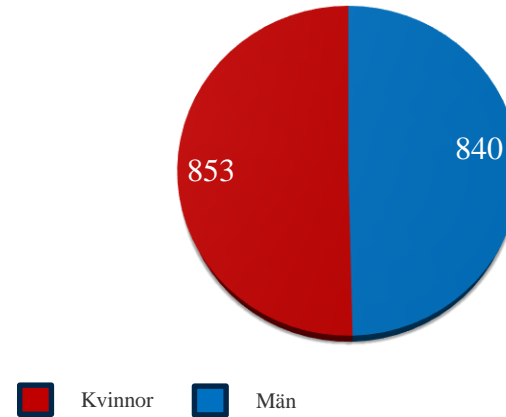
Vårdförlopp Sällsynta Sjukdomar m komplexa vårdbehov

- Remiss ute nu- insamling av svar pågår-
generellt positivt men regionerna ser stora
utmaningar
- Beslut införande VT2025?
- Implementering i Sydöstra Sjukvårdsregionen?

Antal registrerade i RaraSwed (24-11-12)



Könsfördelning



2024-Ester som har 22q11deletions syndrom följs via nya vårdprogrammet och ingår i registret RaraSwed

2025- Ester fyller snart 18 och då kommer hon enligt nya vårdförloppet få en MDK inför övergången till vuxenvård och även en utsedd samordnande vårdkontakt och vårdplan

www.sydostrasjukvardsregionen.se