RPO Sällsynta Sjukdomar 250516

Region Jönköpings län

Region Kalmar län

Region Östergötland

Sällsynt strategi förslag från socialstyrelsen 250513

Socialstyrelsen har identifierat 6 prioriterade fokusområden:

1. Tidig diagnos och jämlik tillgång till vård
2. Samordnade vårdinsatser
3. Kunskap om patientgruppen
4. Delaktighet för patienter och närstående
5. Synliggörande av sällsynta hälsotillstånd
6. Samordning för långsiktig hållbarhe

Svenskt vårdförlopp inspirerar på EU nivå

Det nationella programområdet för sällsynta sjukdomar har på EU-nivå presenterat det svenska vårdförloppet för sällsynta sjukdomar med komplexa vårdbehov. Tanken är att vårdförloppet ska inspirera arbetet med ett generiskt vårdförlopp för sällsynta sjukdomar på EU-nivå.

Varför vårdförlopp för sällsynta sjukdomar med komplexa vårdbehov?

Utmaningar som vården, patienter och närstående upplever:

- Bristande samordning av vårdinsatser för personer med sällsynt sjukdom och komplexa vårdbehov
- Utmaning med övergång från barn- till vuxensjukvård och kontinuitet inom vuxensjukvården
- Ojämlik tillgång till vård och stöd
- Bristande kunskap och erfarenhet av sällsynta sjukdomar i vården
- Patient eller närstående har svårt att få adekvat information om diagnosen för sig själv och andra berörda

Om sällsynta sjukdomar med komplexa vårdbehov

- *Mycket heterogen patientgrupp, < 5 av 10 000 invånare har samma sjukdom*
- *C:a 6 200 kända diagnoser.*
- *Berör samtliga åldrar, vårdnivåer och specialiteter i hälso- och sjukvård och tandvård.*
- *Det finns stora skillnader i landet eftersom kunskap och kompetens skiljer sig åt mellan olika vårdgivare.*

Arbete i sydöstra sjukvårdsregionen

1) Identifiera pågående arbeten
2) Skapa arbetsgrupper
3) GAP analys
4) Implementering , fokus komplexa vårdbehov

Kloka Kliniska Val

Genom att styra hälso- och sjukvården mot långsiktig hållbarhet med minskat resursslöseri kan ökad kvalitet uppnås.

Inom området sällsynta sjukdomar:

- Samordna insatser
- Hållbar vårdplanering
- Tillgängliga experter som support
- Trygghet

Kunskapsråd diagnostik och sinnen

2025-05-16

RPO Medicinsk Diagnostik

Framgångar/minskade gap respektive motgångar i handlingsplanen

Formulering av avsiktsförklaring till RAG-grupperna med tydlighet av riktning i handlingsplaner - t ex successivt införande av AI där verksamheter ser behov.

Regional patologiutredning inom SÖSR med plan att införa handlingsplan till hösten.

Regional samverkan radiologi.

- Arkitektur
- IT-säkerhet
- Informationssäkerhet
- Juridik

Exempel på hur ni jobbar med kloka kliniska val.

DC i RKL har arbetat med fyra utskick till klinker och beställare om kloka diagnostiska val.

1. Se över analyslistor
2. Se över dubbelanalyser
3. Ta prov i rätt rör.
4. Xx?

Jobbar med funktion i Cormic som ska varna vid dubbelanalys.

Kunskapsråd diagnostik och sinnen

2025-05-16

RPO Öron- näsa och halssjukdomar (ÖNH)

Leni Lagerqvist processtöd RPO ÖNH

Region Jönköpings län
Region Kalmar län
Region Östergötland

Handlingsplan ÖNH

- Lära av varandra
- För vilken målgrupp och på vilken indikation kan Botexbehandling vara aktuell?
- Mb Oslervård, där dialog förs mellan RPO ÖNH och RPO sällsynta sjukdomar
- Kvalitetsregister
- Remisser

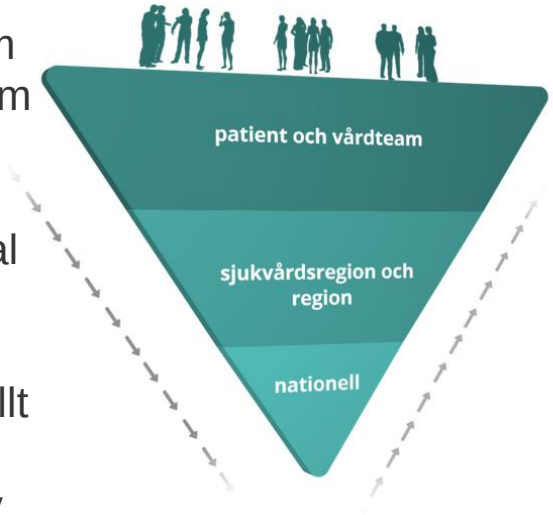
Exempel kloka kliniska val

Synpunkter på de remisser på olika typer av kunskapsstöd som kommer till oss berör ofta kostnadseffektiviteten i de förslag som läggs.

De ifrågasättande och aktiva beslut som fattas kan innebära val att avstå eller delvis avstå att till full ut följa enstaka riktlinjer.

Avsteg från en riktlinjer och kunskapsstöd baserar sig framförallt på att RPO inte uppfattar det som klokt kliniskt val utifrån perspektiven person/patientcentrat, tillgänglighet, jämlikhet osv.

Till NPO har vi återkopplat att vi uppskattar att man tagit med perspektivet hälsoekonomisk analys bakom föreslagna åtgärder i nya arbetsgrupper/riktlinjer.



Fortsättning kloka kliniska val

- Utvecklingen av att gemensamma MDK inom sydöstra stärker och stödjer de enskilda klinikerna och berörda medarbetare. En av effekterna blir att modet att utföra kloka kliniska val stärks.

- Lära av varandra är återkommande punkt och viktigt sätt att hitta patientsäkra men effektiva nya arbetssätt.
- Under hösten 2025 presenterades frågan på ÖNH-Sveriges chefsmöte. Resultatet blev att arbetet därefter har initierats i de olika delföreningarna.

Fortsättning kloka kliniska val

Resultatet från lära av varandra ger därtill bra förutsättningar att på det lokala nivån dvs i respektive region lyfta värdet av samverkan. Dessa dialoger förs kontinuerligt i syfte att utveckla processer, effektivisera flöden, vilka kompetenser/funktioner kan stödja varandra.

- Som ex. från Kalmar där förs en dialog med radiologen kring relevanta / icke relevanta remisser och inom läkargruppen.
- Som ex. från Jönköping som genom sitt arbetssätt kring lista ”stand-by” för insatser hos barn, inte längre har någon kö kvar
- Som ex. från Östergötland har utvecklat processen kring CPAP utprovning, utlämning och uppföljning, återbesök vid behov