

# Verksamhetsberättelse och Aktivitetsplan för gruppering inom Samverkansnämnden

Verksamhetschefsgrupp/annan gruppering som  
rapporterar till ledningsgrupp: CSD Mellansverige

Centrumledare: Cecilia Soussi Zander

Biträdande centrumledare: Aggeliki Savvidou Levinsson

Period: 2021 – 2022

Innehållsförteckning

1. Verksamhet.....	3
2. Möten .....	4
3. Aktiviteter under året som varit.....	4
4. Aktiviteter för pågående/kommande år.....	5
5. Mål och tidsplan.....	7
6. Covid-19 samverkan .....	7

## 1. Verksamhet

”Centrum för sällsynta diagnoser (CSD) har som mål att verka för att personer som har sällsynta diagnoser får samma möjlighet till diagnos, adekvat behandling och samhällsservice som andra invånare har enligt svensk lagstiftning. Utgångspunkten för allt arbete ska vara patientens perspektiv.” Detta är det nationella målet som är uppsatt för samtliga CSD i landet, vilka har omarbetats och accepterats av SKR. CSD har under åren 2018–2021 fått statliga medel från SKR som använts för de tidigare beskrivna nationella projekten. Beslut om ytterligare kommande medel är ännu ej tagna.

CSD skall vara ett kunskapscentrum för sällsynta diagnoser. Ett CSD ska finnas i varje sjukvårdsregion. Samtliga CSD i Sverige ingår i nätverket CSD i samverkan och är en del av kunskapsstyrningsorganisationen inordnat under NPO.

Det finns cirka 8000 sällsynta diagnoser, många är genetiskt orsakade och uppskattas drabba omkring cirka 5% av befolkningen. De som berörs av ”sällsynthetens dilemma” med en kronisk diagnos som ger komplexa problem inkluderas, det exakta antalet kan dock inte uppges då det saknas ett nationellt kunskapsregister.

CSD Mellansverige är en regional samverkan underställd Samverkansnämndens Ledningsgrupp som stöds av alla sju regionerna i vår sjukvårdsregion. CSD är ett administrativt centrum och en egen enhet med ekonomiskt ansvar. Målet är att förbättra vardagen för personer med sällsynta diagnoser. Våra främsta uppgifter består av att samordna, utbilda/informera, och guida patienter, anhöriga och andra aktörer i samhället.

CSD:s stora utmaning består i att nå ut till och verka i alla sju regionerna.

NPO/RPO/LPO organisationen för sällsynta hälsotillstånd är under uppbyggnad och CSD är aktiv i arbetet. Arbetet med Kunskapsstyrningen påverkas av pågående COVID-19 pandemi. I RPO ingår vuxen-, barnsjukvårds-, primärvård/habilitering- representanter, patientrepresentant samt CSD-representant (er). Alla sju regionerna är representerade. CSD har en direkt vägledande roll i kontakt med patienter, anhöriga och övriga samhällsresurser (tex Försäkringskassan, LSS, skola, patientnämnd och sjukvården) denna del av verksamheten är således helt skild från kunskapsstyrningens roll.

Vår centrumledaren är ledamot i NPO sällsynta och ordförande i RPO, där biträdande centrumledaren representerar CSD. Den regionala (RPO) strukturen skall spegla den nationella. För sällsynta diagnoser finns inget specialitetsråd att utgå från som grundstruktur för RPO sällsynta. I mottagande utförarled är också strukturen oklar för denna grupp av patienter. En fortsatt uppbyggnad av en stabil CSD organisation med regionsamordnare i samtliga sju regioner är nödvändigt och vi har sedan årsskiftet regionsamordnare på plats i

samtliga regioner. Vi ser att regionsamordnaren kommer att ha en viktig funktion med att hålla ihop RPO representanterna i de olika regionerna och också till de lokala strukturerna.

## 2. Möten

CSD Mellansverige har en styrgrupp bestående av centrumledare, ansvarig läkare från Örebro, samordnare från både Uppsala och Örebro, representant från brukarorganisationen ingår. CSD:s styrgrupp/CSD Mellansverige har under 2021 haft möten i olika konstellationer framförallt virtuella och fysiska. Samtliga samordnare ses virtuellt minst en gång i veckan.

Vi har träffat Rasmus Zamore Odéen, vår kontakt till Samverkansnämnden för diskussion om vårt arbete och han lämnade vid årsskiftet över till Jenny Norström Parliden.

CSD i samverkan har haft ett några virtuella möten under året, som delvis ersatt de inplanerade fysiska mötena.

Dialog har förts om hur samarbetet ska fortgå med både de regionala och nationella patientnätverken. Generellt är det svårt att få till ett kontinuerligt, produktivt och långsiktigt samarbete. CSD arbetar kontinuerligt för att patientperspektivet ska tas i beaktande vid beslut och i vårt arbete. Detta görs bland annat genom vår omvärldsbevakning, när vi uppmärksammar beslut och förslag av betydelse för det sällsynta området.

## 3. Aktiviteter under året som varit

Verksamheten har två noder, en vid Akademiska sjukhuset i Uppsala och en vid Universitetssjukhuset i Örebro. Vi har en portal som representerar hela sjukvårdsregionen och som förhoppningsvis ska upplevas välkomnande och inkluderande för samtliga medborgare i regionen. Denna är länkad från den nationella portalen. Funktionsbrevlåda finns i samtliga sju regioner, samt en gemensam. Telefonlinje finns till CSD Mellansverige. CSD är också en remissinstans i Cosmic (Uppsala).

Vi lotsar såväl patienter, anhöriga, professionen och övriga samhällsaktörer, både regionalt och nationellt, vi hänvisar vidare till övriga CSD vid behov. Regionsamordnare har under 2021 tillsatts i sex av sju regioner, initialt med stöd av medel från SKR.

CSD har en direkt vägledande roll i kontakt med patienter, anhöriga och övriga samhällsresurser (tex Försäkringskassan, LSS, skola, patientnämnd och sjukvården) denna del av verksamheten är således helt skild från kunskapsstyrningens roll. Våra främsta uppgifter består av att samordna, utbilda/informera, och guida patienter, anhöriga och andra aktörer i samhället. Vi kan se en stadig ökning i de kontakter vi tar emot i form av samtal och e-post

från personer med sällsynta diagnoser och deras anhöriga såväl som från professionen. Vi stöttar dem som kontakter oss med information, och när så behövs, behovskartläggning. CSD Mellansverige arbetar för att möta alla som individer oavsett bakgrund, förutsättningar, kön och ålder.

Till CSD Mellansverige är för närvarande 16 expertteam associerade och flera team är under bildande. Vi försöker skapa en länk mellan barn och vuxen vården.

Vi samverkar med övriga CSD kring patientärenden. Under CSD i samverkan finns ett antal arbetsgrupper, en kommunikationsgrupp som ser över vår gemensamma hemsida, tidigare NFSD.se (Nationella funktionen för sällsynta diagnoser) och ERN (Europeiska referensnätverk) /expertteamgrupp. Den biträdande centrumledaren representerar CSD Mellansverige i båda grupperingarna. CSD har ett tätt samarbete med NPO sällsynta, då CSD ledaren är ledamot i NPO och är aktivt i RPO

Inom NPO har ett antal NAG:ar bildats: ”NAG för syndrom med komplexa vårdbehov”, NAG Nationellt Kvalitetsregister för Sällsynta diagnoser, NAG metabola sjukdomar är på gång samt en för diagnostik. CSD är också aktiv i den förstnämnda NAG:en,, som ett led i det långsiktiga arbetet med en sammanhållen vårdkedja, samt deltar i förarbetet inför en eventuell nationell strategi för sällsynta diagnoser (workshop anordnad av Brukarorganisationen mm).

CSD i samverkan har sedan tidigare en gemensam överenskommelse om att använda de nationella medlen från SKR till ett kvalitetsregister för sällsynta diagnoser. Detta gäller även fortsättningsvis.

I samarbete med stiftelsen Ågrenska har vi hållit föräldraträffar i Hudiksvall och digitalt för föräldrar från Sörmland, med syfte att stärka föräldrarna till relativt nydiagnostiserade barn med en sällsynt diagnos.

Ett samarbete med Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga, NKA har inletts med sikte på en nationell konferens 2022: ” Livets möjligheter”.

Ett flertal aktiviteter har blivit inställda på grund av Covid-19. Ingen specifik samverkan har skett för denna grupp. Information relaterat till Covid-19 pandemin har lagts ut på hemsidan, samt på den nationella hemsidan.

## **4. Aktiviteter för pågående/kommande år**

Under slutet av 2021 var regionsamordnare tillsatta i samtliga sjukvårdsregioner, förutom Uppsala, där processen pågår. De nya samordnarna introduceras i den ”sällsynta världen”, bland annat genom en kurs i Ågrenskas regi. Introduktionen för dem kommer att pågå under 2022.

En inventering pågår av primärvårdens -och habiliteringens resurser för omhändertagande av patienter med sällsynta diagnoser. Vi vet att skillnaderna i vår hälso- och sjukvårdsregion är betydande. En enkät har gått ut till samtliga primärvårdsenhetschefer samt habiliteringschefer. Svar föreligger ännu inte.

Några av expertteamen saknar fortfarande koordinatörer. CSD arbetar för att vara stöttande i teamens verksamhet, att teamen arbetar enligt de nationella kriterierna för expertteam och för att teamkoordinatörer knyts till alla team. Det senare genom delfinansiering av CSD.

I hälso- och sjukvårdsregionen finns 16 expertteam, 6 "European Reference Network", ERN och diverse nätverk som CSD stöttar i deras utveckling med målet att uppnå de nationella kriterierna. Bland annat bidrar vi med finansiellt stöd till team koordinatörer. CSD medverkar också i NHV processen, identifierar nya möjliga teambildningar och behov av sådana. CSD avsätter tid för medverkan i NAG syndrom med komplexa vårdbehov.

SKR har beslutat att dela ut en miljon kr till vart och ett av de sex CSD i Sverige. Samtliga CSD har gemensamt kommit överens om att använda medlen till kvalitetsregister för sällsynta diagnoser och nationell samverkan för CSD.

CSD Mellansverige finansierar kvalitetsregistret grundavgift med hjälp av medel från SKR och verkar för en uppbyggnad i sjukvårdsregionen, bland annat via RPO sällsynta och Klinisk genetik. Ytterligare personella och ekonomiska resurser behövs.

CSD bevakar utvecklingen i primärvården i sjukvårdsregionen när implementeringen av "Nära, vård och hälsa" sker så att de sällsyntas perspektiv inte går förlorat. CSD Mellansverige har ett samarbetsprojekt med Klinisk genetik för ett bättre omhändertagande av nydiagnostiserade individer och deras familjer. Vi planerar också ett samarbete med RCC och Klinisk genetik i uppbyggnaden av ett "nätverk för genetik" i sjukvårdsregionen.

Vi har kontakt med flertalet samhällsinstanser som är viktiga för den aktuella gruppen i region Uppsala, region Örebro och region Gävleborg. Sörmland startar 2021, däremot har vi ännu inte haft möjlighet att upprätta kontakter i de övriga regionerna.

Vi ingår i ett nationellt nätverk inom Centrum för forskning om funktionshinder Uppsala universitet.

CSD Mellansverige kommer att uppmärksamma den Sällsynta dagen den 28:e februari, 2022 med att inbjuda till en digital teaterföreställning "Skuggsyskon" med Östra teatern, som är öppen för alla.

Föräldrträffar planeras i hela regionen under året.

Samarbete pågår med Nationellt Kunskapscentrum Anhöriga, en konferens "Livets möjligheter", planeras i oktober 2022 tillsammans med ett flertal nationella patientorganisation, Uppsala universitet och Ågrenska.

## 5. Mål och tidsplan

Regionsamordnare i samtliga sju regioner innan sommaren 2022.

Teamsamordnare: flera av våra expertteam saknar teamsamordnare och diskussioner pågår för att se över möjliga lösningar.

CSD samordnaren håller på att utveckla en modell för strukturerad uppföljning av de nydiagnostiserade med sällsynta diagnoser. Detta vill vi på sikt implementera i hela sjukvårdsregionen. Av erfarenhet ser vi att detta ger en större trygghet hos familjen, som därmed kan generera färre vårdkontakter och att man söker på "rätt nivå". Vi vill också kunna erbjuda föräldraträffar för nydiagnostiserade i hela hälso- och sjukvårdsregionen.

RPO/LPO för sällsynta diagnoser är under uppbyggnad och CSD är aktivt i arbetet. Samtal med ansvarig på sjukhusledningsnivå pågår om RPO/LPO organisationen i vår sjukvårdsregion. CSD har en direkt vägledande roll i kontakt med patienter, anhöriga och övriga samhällsresurser (tex Försäkringskassan, LSS, skola, patientnämnd och sjukvården) denna del av verksamheten är således helt skild från kunskapsstyrningens roll. CSD kommer att samverka med den nya organisationen för informationsspridning och utbildning med mera. LPO/RPO representanterna och CSD:s regionssamordnare är viktiga aktörer.

## 6. Covid-19 samverkan

1. Har ni inom er sjukvårdsregionala gruppering (Sjukvårdsregion Mellansverige) hanterat frågor kring Covid-19?  
Svar: Ja. Information har efterfrågats från många med sällsynta diagnoser och även från vården. Allmän information bland annat med hänvisning till Folkhälsomyndighetens direktiv samt ERN har lagts ut på vår hemsida.
2. Om ja; beskriv det sjukvårdsregionala samarbetet. Om nej, förklara gärna kort varför inget samarbete funnits  
Svar: Ej aktuellt
3. Om ja på fråga 2; Anser ni att samarbetet bidragit till en bättre hantering än om frågan togs enbart inom er egen region? Beskriv goda exempel