



Centrum för sällsynta diagnoser - CSD Mellansverige

Samverkansnämnden
250214

Cecilia Soussi Zander
Angelica Gustafsson
Aggeliki Savvidou Levinsson

CSD

CENTRUM FÖR SÄLLSYNTA DIAGNOSER
Mellansverige

Sällsynt men inte ovanlig

-färre än fem personer per 10 000 invånare

-komplexa vårdbehov, påverkar flera delar av kroppen, funktionsnedsättningar livet ut

-praktiska, känslomässiga, sociala och **ekonomiska konsekvenser**

6-8000 sällsynta diagnoser
många genetiskt orsakade

cirka 5% av befolkningen
500 000 i Sverige,
30 miljoner i Europa

ca 100 000 i Sjukvårdsregion Mellansverige

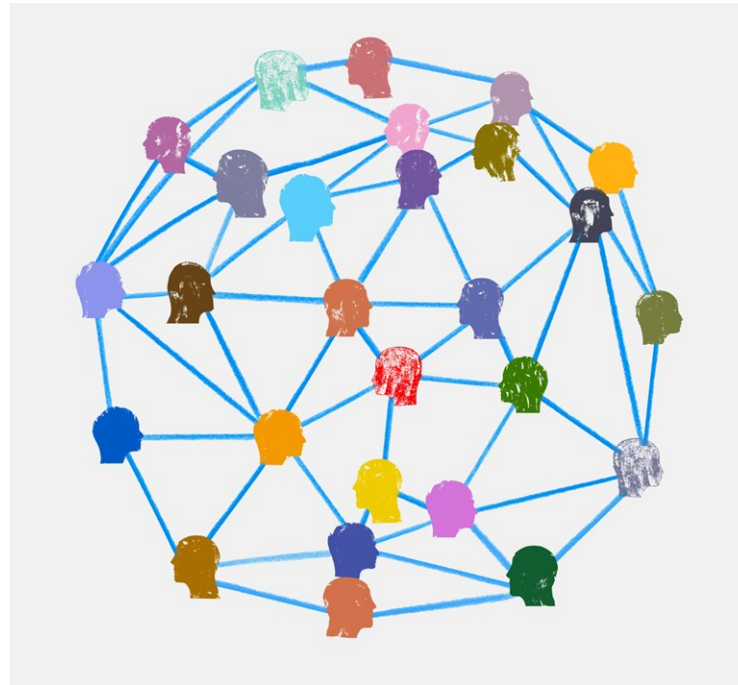
Sällsynthetens dilemma

kunskapsbrist

samverkan

många aktörer

autonomi



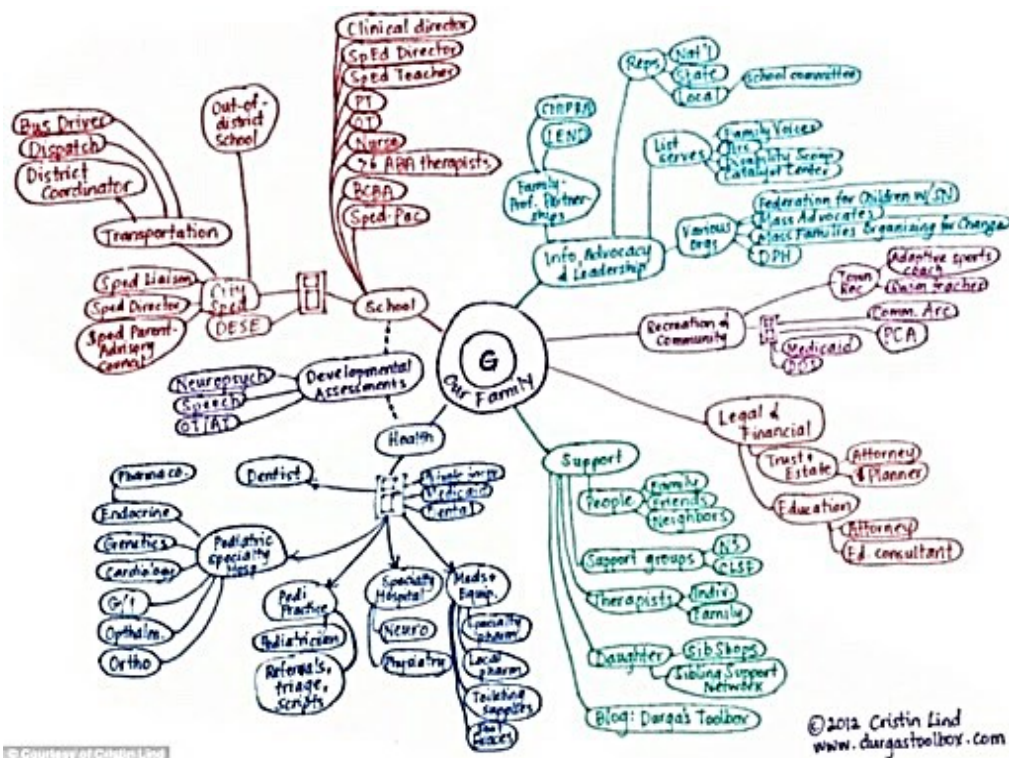
informationsspridning

närstående

tillgång till nya möjligheter

CSD

CENTRUM FÖR SÄLLSYNTA DIAGNOSER
Mellansverige



Sällsynthetens dilemma- GAP

- Svårt att få rätt utredning, diagnos & behandling
- Riktlinjerna för uppföljning varierar i Sverige
- Samordningen är bristfällig
- Kommunikationen mellan vård & samhällets resurser kan förbättras
- Behov av kunskap och utbildning!



Vad är Centrum för sällsynta diagnoser och vad gör vi?

CSD fungerar som en stödjande enhet för vårdgivare, patienter och anhöriga och andra aktörer som berörs av sällsynta hälsotillstånd.

I sitt arbete verkar CSD för att personer som har sällsynta diagnoser får samma möjlighet till diagnos, adekvat behandling och samhällsservice som andra invånare har enligt svensk lagstiftning.

Finns i alla sex
Sjukvårdsregioner
och tillsammans
bildar vi **CSD i
samverkan**

CSD

CENTRUM FÖR SÄLLSYNTA DIAGNOSER
Mellansverige

Uppdrag i överenskommelse med SKR:

- CSD är en del av hälso- och sjukvården, som samarbetar med andra samhällsaktörer och intresseorganisationer
- Hela livet perspektiv
- Syfte är att bidra till en förbättrad situation för barn och vuxna med sällsynta diagnoser, och för deras nätverk
- Såväl patienter, närstående, vårdgivare samt andra samhällsaktörer ska kunna få stöd med information och samordning



För dig som arbetar eller sällsynta diagnoser

Centrum för sällsynta diagnoser i samverkan främst med att öka kunskapen inom områdena sällsynta diagnoser. CSD samarbetar med företrädare för sjukvården, andra samhällsaktörer och inledningsvis för att förbättra livsvillkoren för personer med [sällsynta diagnoser](#) och deras anhöriga.



CSD Mellansverige

Uppdrag från Samverkansnämnden i
Sjukvårdsregion Mellansverige



Sjukvårdsregionalt gemensamt finansierande
verksamheter

Kansli Klinisk genetik, Uppsala

Sju regionsamordnare

CSD

CENTRUM FÖR SÄLLSYNTA DIAGNOSER
Mellansverige

Vi som arbetar på CSD Mellansverige

4,7 tjänster sammanlagt.



- Centrumledare, Uppsala 50% + processansvarig, Örebro 10%
- Biträdande centrumledare 50 %
- Övergripande samordnare Örebro 10%
- Administratör 15% + 5%
- Registeradministratör RaraSwed 75%
- Projektledare Övergångsprojektet 20%



- Regionsamordnare:
 - Uppsala 50%
 - Gävleborg 40%
 - Dalarna 20%
 - Sörmland 40%
 - Örebro 40%
 - Västmanland 20%
 - Värmland 20%



CSD

CENTRUM FÖR SÄLLSYNTA DIAGNOSER
Mellansverige



CSD erbjuder:

- föräldraträffar - att känna igen sig i varandra
- uppföljning efter diagnos
- stöd för patienter och anhöriga att komma rätt i vården
- stöd till professionen och andra samhällsaktörer
- kompletterande diagnosinformation och vad det finns för kompetens i landet

CSD arbetar med:

- Övergången mellan barn och vuxensjukvård projekt
- Kvalitetsregistret Rara Swed
- Implementering av vårdförlopp/vårdprogram
- Expertteam, NHV (nationell högspecialiserad vård), ERN (Europeiska referensnätverk) och JARDIN
- Företräder det sällsynta perspektivet i kunskapsstyrningen (NPO, RPO)
- Forskning och utbildning

Föräldraträffar



Matilda Ericsson, mamma till Gottfrid 10 år, tycker att det är jobbigt att behöva vara otrevlig och att hon ofta måste bråka för att få rätt stöd, och får medhåll runt bordet. Foto: Anna Pella.



Samtalet kommer in på syskon och föräldrarna delar erfarenheter om hur det varit att berätta om diagnosen för dem, att osäkerheten kring framtiden är svår att förmedla. Syskonen får automatiskt mindre tid och uppmärksamhet, och begreppet "skuggsyskon" stämmer in väl. Foto: Anna Pella.

”Föräldrar måste få veta att Centrum för sällsynta diagnoser finns” (hejaolika.se)



RaraSwed
Sällsynta diagnoser
Nationellt kvalitetsregister

Nationellt Kvalitetsregister



Få en bredd och strukturell överblick av patienter inom sällsynta hälsotillstånd.



Kartlägga omhändertagandeprocessen och identifiera nuläget.



Underlag och stöd till vården, forskning och beslutfattare.



Förbättra och stödja vården för patienter med sällsynta hälsotillstånd.



”Kvalitetsregister möjliggör lärande och ständiga förbättringsarbete och det är en viktig ingrediens i ett modernt hälso- och sjukvårdssystem”

(SKR - nationella kvalitetsregister, 2023)

CSD Centrum för sällsynta
Diagnoser i samverkan

Ca 2000
personer
registrerade

Framgångsfaktorer

Lika tillgång till regionsamordnare i alla regioner

Regionsamordnare med klinisk erfarenhet och förankring i vården

Solidarisk finansiering och gemensamma riktlinjer för genetisk utredning

Lika tillgång till Ågrenskas familjevistelser

Medverkan i nationella nätverk





Nytt Vårdförlopp
– regional GAP
analys och
implementering

Utveckling av
kvalitetsregister
Rara Swed

Övergång från
barn till
vuxensjukvård
med tydlig
mottagare –
primärvård

Nationell
Strategi – sex
fokusområden

Länkar

[NPO sällsynta sjukdomar | Kunskapsstyrning vård | SKR](#)

<https://csdsamverkan.se/>

[Övergång från barn- till vuxenvård, vägledning | Kunskapsstyrning vård | SKR](#)

[Akademiska sjukhuset och det europeiska referensnätverket | Akademiska](#)

<https://www.sallsyntadiagnoser.se/>

<https://www.agrenska.se/>

[Nationell strategi – Socialstyrelsen](#)

Frågor och diskussion

Tack för oss!

