

En sällsynt viktig strategi

Uppdrag att ta fram ett förslag till en nationell strategi inom området sällsynta hälsotillstånd

Lena Löqvist och Märit Östling

6 övergripande mål
18 delmål
Ca 70 exempel på insatser

Utgångspunkter

- En långsiktig nationell strategi för området sällsynta hälsotillstånd behövs för att **möta utmaningar i en sjukvård under snabb utveckling** där en åldrande befolkning och nya överlevare ställer krav på ändrade arbetssätt, högre effektivitet och prioriteringar inom begränsade resurser.
- **Ökade investeringar i diagnostik och samordnat omhändertagande** av personer med sällsynta hälsotillstånd bedöms vara det mest betydelsefulla för att öka vårdkvaliteten och minska samhällskostnader.
- Vården måste möta dagens och framtidens behov och krav på **information och kvalitet vid patientmötet och i omhändertagandet. Kunskapsbildning och kunskapsspridning** inom sällsynta hälsotillstånd måste förbättras och ske för läkare och sjuksköterskor på både grundläggande- och specialistnivå samt inom andra relevanta vårdprofessioner och samhällsaktörer.
- Vårdorganisationen för sällsynta hälsotillstånd behöver utvecklas och den kräver investeringar för nya arbetssätt. **Nationellt och internationellt samarbete är helt nödvändigt** och måste ges robusta förutsättningar och tydliga former.
- **Patientdelaktighet** är en viktig del i utvecklingen av framtidens sjukvård. Patientorganisationer inom sällsynta hälsotillstånd behöver förbättrade förutsättningar att kunna verka och aktivt delta i vårdutvecklingen.
- Utvecklingen inom sällsynta hälsotillstånd kommer att ställa **stora krav på möjligheterna till uppföljning och utvärdering** av sjukvården. Registrering av sällsynta diagnoser i nationella register, kvalitetsregister och datadelning för primär- och sekundäranvändning är helt avgörande.

Fokusområde 1 – Bättre möjligheter till tidig diagnos och jämlik tillgång till vård och behandling

- Premiera multidisciplinärt omhändertagande. Stötta nätverk och samordna insatser (NHV, ERN och expertteam).
- Genetisk diagnostik – Jämlik tillgång, solidarisk finansiering.
- Stärk mottagande strukturer för införande av diagnostik och precisionsmedicin.



Att få **rätt diagnos** är en viktig del i en säker vård.

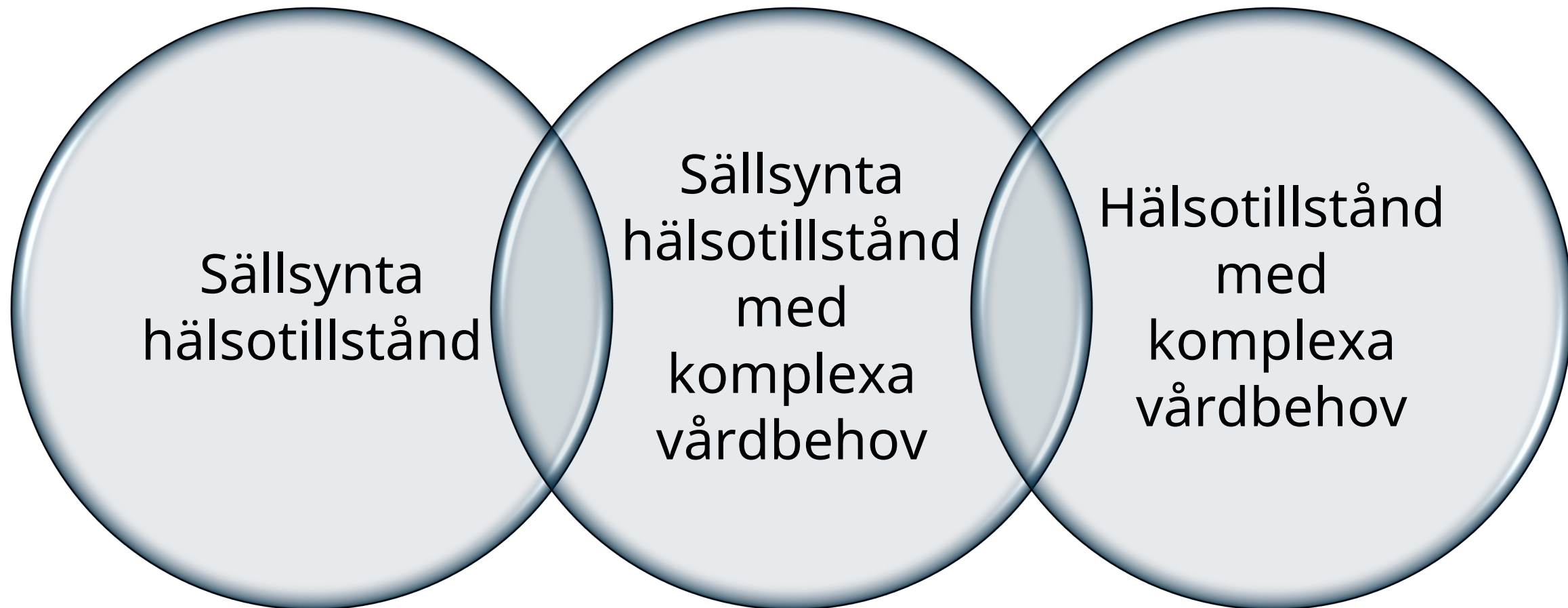
Fokusområde 2 – Samordnade vårdinsatser

- Öka tillgänglighet till expertis och tydliggöra kontaktvägar.
- Ersättningsystemen måste anpassas för att ge incitament till samordning/samverkan.
- Insatser föreslås för att effektivisera och underlätta för både patient och vårdprofession genom nya arbetssätt och digitala verktyg.
- Inte skapa parallella eller nya system.

”Att skapa en tydligare struktur för vården skulle kunna innebära positiva konsekvenser för patientgruppen men även för andra grupper med komplexa vårdbehov.”



Avgränsning



Fokusområden 3-4

- **Fokusområde 3 – Ökad kunskap om patientgruppen**
 - Kunskapshöjande insatser stöds överlag, en utbildningsstrategi om sällsynta hälsotillstånd och områdets komplexitet föreslås.
 - Insats för att stärka kunskapsspridning från vårdens centrubildningar inom specifika sällsynta hälsotillstånd.
- **Fokusområde 4 – Ökad delaktighet för patienter och närstående**
 - Översyn av modellen för statsbidrag föreslås - patientföreningar behöver stabil förvaltning



Fokusområden 5-6

- **Fokusområde 5 – Synliggörande av sällsynta hälsotillstånd**
 - Kodverk som synliggör den sällsynta patienten utgör grunden för all vårdutveckling och forskning.
 - Satsning på klinisk forskning om de sällsynta sjukdomsgrupperna och deras vård och behandling föreslås.
- **Fokusområde 6 – Samordnat genomförande och samordnad uppföljning av strategin, för att skapa långsiktig hållbarhet**
 - Behov av nationell samordning tydlig, men metod för att uppnås behöver förtydligas.
 - Socialstyrelsens och andra myndigheters roll i uppföljning och utvärdering.



Processbeskrivning



Nästa steg

- Konkretisera strategin
 - Handlingsplan(er)
- Konsekvensanalys (prioriteringar och undanträngningseffekter)
- hälsoekonomiska och etiska analyser
- Uppföljningsmått och indikatorer



