

RPO Sällsynta Mellansverige

Datum: 2022-12-02

Plats: Teams

Närvarande: Cecilia Soussi Zander, NPO Sällsynta, ordförande, Elisabeth Månsson Rydén och Lina Renström, Region Gävleborg, Erik Steninger Region Örebro län, Angelica Gustafsson och Jonas Lindeberg, Region Sörmland, Sverre Wikström, Region Värmland och Aggeliki Savvidou Levinsson, CSD Mellansverige

Dagordning

1. Val av justerare. Lina Renström justerar
2. Genomgång av protokoll från föregående möte.
3. Rapport från CSD i samverkan nationella möte i Linköping:
 - a. Kvalitetsregister RaraSwed -kort rapport
 - b. Sällsynta dagen 2023 uppmärksammas i olika grad av alla CSD. Samtliga CSD:s aktiviteter kommer att annonseras på CSD i samverkans hemsida och vara tillgängliga nationellt. 2024 kommer vi ha en gemensam satsning i CSD samverkans regi.

CSD Mellansverige kommer att uppmärksamma dagen på regionernas olika interna hemsidor.
4. Rapport från CSD Mellansverige

Ny regionsamordnare för Sörmland är på gång. Angelica Gustafsson, den tidigare regionsamordnaren kommer på sikt ersätta Aggeliki S Levinsson som biträdande centrumledare på CSD Mellansverige.

Regionsamordnare saknas i Värmland och Dalarna. Det finns en leg. sjuksköterska i Värmland med intresse för uppdraget som regionsamordnare.
5. Rapport från "NAG övergång till vuxensjukvård för barn och ungdomar inom habiliteringen" av Angelica Gustafsson.

Man är i kartläggningsfas. Skall vara klart i januari 2023.
6. Rapport från NPO Sällsynta (Cecilia Soussi Zander):
 - a. Ny processledare. Märit Östling har ersatt Anna Zucco.
 - b. NAG Sällsynta syndrom med komplexa vårdbehov
 - c. NAG metabola sjukdomar

- d. NAG genetisk diagnostik – utlysning skall inledas för deltagare.
- e. Vårdprogram 22q11 och Prader Willi har varit på remiss, som bearbetas och ska åter till NPO innan implementering. Väntas första trimestern 2023.

Alla representanter i RPO bör göra ett förarbete med att ta reda på, var finns patienterna, hur många är de, skall riktad information skickas i så fall till vem/vilka. För att få fram statistik kan man använda sig av de personer som finns för respektive journalsystem. Samarbeta med regionsamordnaren.

- 7. Nästa möte 17/3 i Uppsala.

Vid pennan,

Justeras,

Aggeliki S Levinsson

Lina Renström