

## RPO Sällsynta Mellansverige

Datum: 2022-09-16

Plats: Teams

Närvarande: Sverre Wikström, Värmland, Erik Steninger, Örebro, Angelica Gustafsson, Sörmland, Marianne Thyr, patientrepresentant, Lina Renström, Gävleborg, Elisabeth Månsson Rydén, Gävleborg, Cecilia Soussi Zander, ordförande RPO, Aggeliki Savvidou Levinsson, CSD Mellansverige.

Cecilia rapporterar från NPO och CSD i samverkan. Nytt från CSD Mellansverige är att det nu finns en regionsamordnare för Region Uppsala. Region Värmland skall ersätta den som de har haft.

Dessa NAG:ar är aktuella:

- Syndrom med komplexa vårdbehov
- Genetisk diagnostik, flera NPO involverade.
- Övergång till vuxensjukvård för barn och ungdomar inom habilitering. Angelica är processledare. Flera NPO är involverade.

Nationellt kvalitetsregister för sällsynta diagnoser har nu övergått från att vara en NAG under NPO till CSD i samverkan. Troligt är att det kommer att implementeras under hösten 2023. CSD:s regionsamordnare kommer att ha en central roll. Registret har fått namnet RareSwed.

Aggi lägger upp en grupp i Teams och kommer sedan att ladda ner filer med material/information som kan vara bra att ha samlat för alla medlemmar. Gör en lista på alla förkortningar och även en fil med bra länkar. Här kan även andra dokument som man vill dela finnas tex redovisning från CSD i samverkan till SKR.

**Nästa möte i Teams den 2/12 kl 08.** Dagordning kommer att läggas som fil i Teamsgruppen. Då kan alla skriva dit punkter som man vill diskutera.

Under våren 2023 planeras **ett fysiskt möte i Uppsala den 17/3 kl 10-15.** Där skall vi bla diskutera hur vi når ut information till dem som behöver.

Aggi och Cecilia