

Verksamhetsberättelse 2015

Halvårsskiftet 2015 gick Centrum för sällsynta (CSD) diagnoser in i fast förvaltning. Det skedde en avrapportering av projektet i juni 2015. CSD fortsätter nu sitt EU-initierade arbete lokalt, regionalt och nationellt.

Syftet med CSD:s arbete är att förbättra livsvillkoren för personer med sällsynta diagnoser. Centrum för sällsynta diagnoser sydöst har hela sydöstra sjukvårdsregionen som sitt arbetsfält och arbetar med hela livet som perspektiv och har som uppdrag att:

- **Förbättra informationsöverföringen mellan olika aktörer**
- **Samordning mellan olika aktörer**
- **Öka kunskapsnivån inom sällsynta diagnoser**

Informationsöverföring och samordning

Att anställa tre länssamordnare var en viktig del i att bli mer synliga och nåbara för patienter. Länssamordnare ska fungera som en väg in till CSD där man skall kunna få hjälp med tex samordning. De får också en viktig roll i informationsöverföringen mellan olika vårdinstanser. Länssamordnarna arbetar inte i journalsystemet utan på patientens uppdrag och har därmed ingen vårdrelation till patienterna. De kan hjälpa till att hitta specialister, att ta kontakt med vårdgivarna och ordna samordningsmöten mm.

För att arbetet skall fungera bra i hela sjukvårdsregionen har det under 2015 och våren 2016 anställts Länssamordnare i de tre länen. I Kalmar län finns det en Länssamordnare på 40 % på Länssjukhuset i Kalmar. I Region Jönköping finns det en Länssamordnare på 50 % på Ryhov och i Region Östergötland finns det en Länssamordnare på 60 % på Universitetssjukhuset i Linköping. Procenten är fördelade utifrån folkmängd i respektive län. Utöver Länssamordnarna finns en Verksamhetschef på 30 %, Bitr.

Verksamhetschef/Verksamhetsutvecklare på 40 % (+ en verksamhetsutvecklare 40 % föräldraledig) och en administratör på 50 %. Det är en utmaning att få en så spridd verksamhet att fungera då personalen finns lokaliserad på flera olika platser i sjukvårdsregionen. För att skapa förutsättningar för så jämlig vård som möjligt i hela sjukvårdsregionen är det viktigt att vi finns representerade i alla tre länsdelarna. För att detta ska flyta på bra har vi regelbundna veckomöten via Lync för att avhandla patientärenden och andra aktuella frågor. För övrigt har man fysiska möten en gång per månad och dessa alterneras mellan de olika länsdelarna.

Kunskapsöverföring

För att öka kunskaperna i vården om sällsynta diagnoser tillsätts teamkoordinatorer och team inom olika diagnosgrupper i vården. En viktig uppgift för teamen blir att sprida kunskap om sitt specialområde i hela sjukvårdsregionen. Detta kan göras på flera olika sätt genom att tex utarbeta vårdprogram, hålla regionala utbildningsträffar och genom patientmöten. Teamkoordinatort/teamet kommer att ha en vårdrelation till patienten.

Under hösten 2015 påbörjades arbetet med att starta team. Det första teamet att komma igång var Team för sällsynta neuromuskulära sjukdomar där en koordinator anställdes på 20 % med placering på Neurologiska kliniken i Linköping. Det andra teamet att starta var Team sällsynta oklara syndrom där en koordinator anställdes på 20 % på klinisk genetik i Linköping. Därefter startades diskussion med Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd i Jönköping om att starta Team för sällsynta odontologiska tillstånd och även med Rehabkliniken i Västervik om att starta Team för sällsynta bindvävssjukdomar. Arbetet med att få igång dessa team startade under hösten 2015 men kom sedan igång under våren 2016. På barnkliniken i Linköping inleddes diskussionerna om att starta ett Team för sällsynta kardiovaskulära sjukdomar och där har nu en koordinator anställts på 10 %. Arbete och diskussion pågår med flera kliniker om att starta team. Alla teamkoordinatorer är medvetna om att oavsett var man fysiskt arbetar så är det viktigt att deras arbete gynnar hela sjukvårdsregionen och att de på olika sätt kan vara ett stöd för verksamheterna, patienterna och deras anhöriga. Någon gång per termin samlas koordinatorerna för att dela erfarenheter och arbetsätt med varandra.

Patienterna kommer på olika sätt i kontakt med CSD i dagsläget. Det kommer patientärenden via: patientnämnden, vårdcentraler, nationella funktionen för sällsynta diagnoser, patientföreningar, vården, telefon mm.

Under hösten 2015 påbörjades arbetet med att starta en extern hemsida då vi märkte att det var svårt för framförallt patienter och anhöriga att hitta oss. Hemsidan riktar sig i första hand till patienter och anhöriga men även externa aktörer som vill komma i kontakt med oss. Detta arbete slutfördes under tidig vår 2016 då nya hemsidan lanserades. Sedan lansering har det märkts av ett klart ökat inflöde av patientfall.

www.csdsydost.se

För vården finns fortfarande den gemensamma sidan kvar på Region Jönköping.

<http://plus.rjl.se/infopage.jsf?nodeId=42234>

Centrum för

Sällsynta Diagnoser

SYDÖST

Det nationella arbetet fortsätter som tidigare med ett nära samarbete med de andra Centrumen för sällsynta diagnoser och den Nationella funktionen för sällsynta diagnoser. Medlemmar i CSD Sydöst har deltagit i nationella konferenser och varit inbjudna som föreläsare vid flertal tillfällen. Vi har också tagit emot studiebesök från andra CSD i landet. Vi fortsätter även samarbetet med patientorganisationerna. Omvärldsbevakningen är också viktig för att vi ska hålla oss underrättade om hur arbetet fortgår både nationellt men även i Europa.

Budget 2017

Vi har märkt av att det tar en hel del tid att få igång de olika teamen i praktiskt arbete, detta har inneburit ngt lägre kostnad under 2015 och även 2016 än budgeterat. Vi äskar därav ej för utvidgad budget under 2017 utan enbart uppräknig enligt index. Diskussion fortsätter nu på nationellt plan hur framtida finansiering av de olika CSD ska se ut. Ett förslag är att en viss del av CSDs arbete ska vara nationellt lika och gynna jämlik vård över landet. Ännu finns ej ngt beslut rörande frågan.



Region

Östergötland



Region

Jönköpings län



Centrum Sällsynta Diagnoser Sydöstra sjukvårdsregionen Budget 2017	post	kostnad kkr
Personal	Verksamhetschef 40%	
	Biträdande Verksamhetschef /verksamhetsutvecklare 60%	
	Verksamhetsutvecklare 1*40%	
	Samordnare Jönköping /Kalmar/Jönköping 3*50%	
	Vårdadministratör 40%	
		Total personalkostnad 2316
Övriga kostnader	Hyra, städ, media	
	IT, tele, lync	
	Resor, utbildning,representation	
	övrigt	Total övrig kostnad 674
Team	2015 team *2	
	2016 team*2	Total team kostnad 1200*
	2017 team*2	
		Total kostnad 4190