

Sällsynta sjukdomar

21 oktober

Ulrika Vestin

Sjukvårdshuvudmännen växlar upp arbetet inom området sällsynta

I december 2017 Överenskommelse mellan staten och SKL

Tillsammans med

Landsting och regioner i samverkans arbete

- Samverkan för en mer kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv
vård

Ett samlat grepp inom området kräver

- Mer samordnande vård- och omsorgsinsatser hela vägen till ett samlat stöd från hela samhällssektorn
- Snabb, tidig och korrekt diagnos
 - Medicinska framstegen inom genetisk diagnostik med tidig upptäckt av genetiska förändringar gör att det går mycket snabbare att ställa diagnos
- Samordnad kompetens nationellt och internationellt

Mer pengar.....

- Medicinska centrum för sällsynta diagnoser (CSD) totalt 6 000 000 kronor under 2018, dvs 1 miljon vardera
- SKL får använda 1 500 000 kronor under 2018 för förberedelsearbetet
- Slutredovisning 2019: 31 mars

Uppdrag.....



- a) förbereda för att den nationella samordningen av sällsynta sjukdomar inrättas inom ramen för **programområdesstrukturen** från och med 2019
- b) skapa en **nationell och sammanhållen struktur** för vården av personer med sällsynta sjukdomar
- c) Ta fram en **sammanhållen plan** för hur vård och behandling av personer med sällsynta sjukdomar ska styras och samordnas
- d) ta fram grundläggande kriterier för verksamheten vid centrumen för sällsynta diagnoser
- e) utveckla aktuella och relevanta **kunskapsunderlag** med tillhörande system för uppföljning
- f) analysera förutsättningarna för SKL att tillhandahålla **kunskapsdatabasen** för sällsynta diagnoser inom ramen för programområdesstrukturen
- g) tillsätta en **referensgrupp** med relevanta aktörer där både professions- och patientperspektivet är representerat

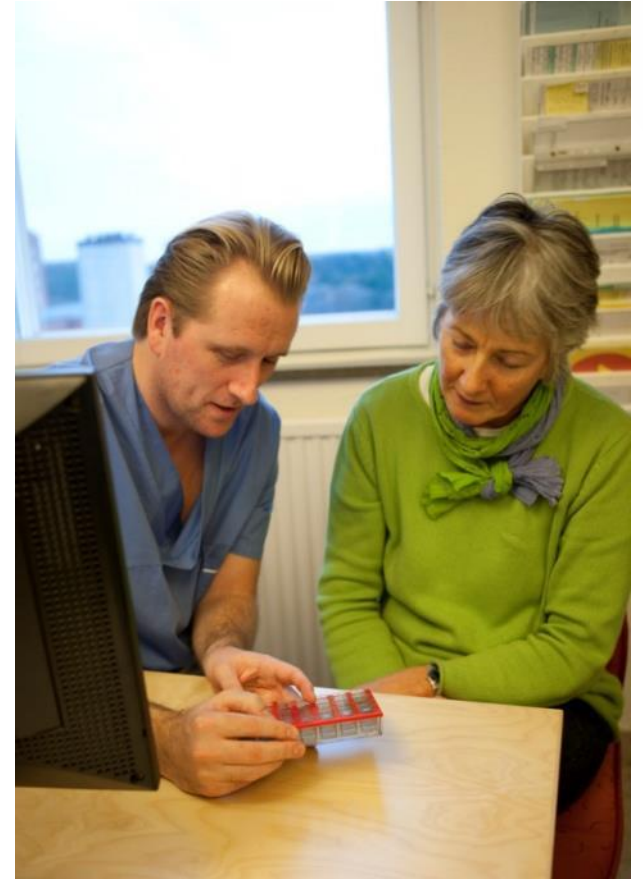
Ekonomistyrning vs kunskapsstyrning

”Det primära för de olika vårdgivarna blir att klara sitt uppdrag, vilket leder till ”stuprörstänk” och litet intresse att ta ansvar utanför det egna avgränsade uppdraget. Genom att främja samverkan mellan vårdgivarna kan vården bli en helhet ”

Kunskapsstyrning

Målbild – kunskapsstyrning i praktiken

- Vi **använder** den bästa tillgängliga **kunskap** som finns i varje möte
- Mötet **följs upp och analyseras** både på individnivå och på gruppnivå
- **Ny kunskap** kan snabbt omsättas, och ny kunskap genereras och systematiseras
- Identifiera och prioritera **förbättringsområden** tillsammans med patienten är en del av vardagen
- Det är **enkelt** att jobba kunskapsbaserat



Patienten som medskapare.

Historiken – systemet tillvaratar tidigare arbete och erfarenheter

- Etablering av och arbete i Regionala cancercentrum (RCC) i samverkan är en förbild
- Programråd finns sedan tidigare för att öka användandet av bästa tillgängliga kunskap
- Utvärdering av programrådets arbete och effekter visade att det behövdes en fastare struktur för att få fullt genomslag och bidra till en jämlik vård
- Diskussionerna började redan 2014 om behovet av en ny struktur, som beslutades under 2017 och träder i kraft med början 2018

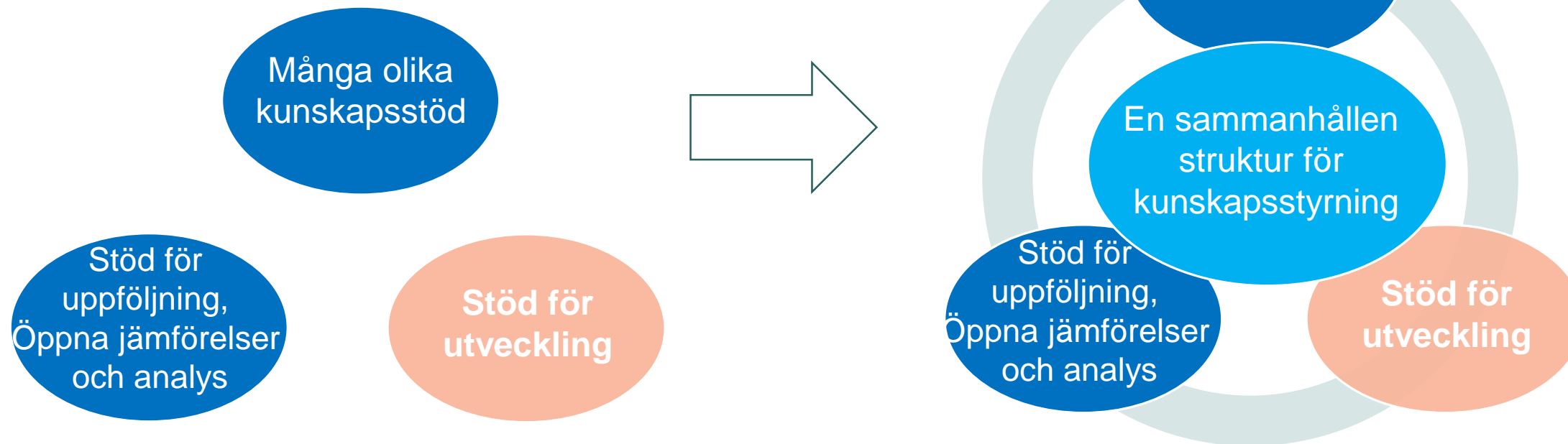
Socialstyrelsens uppdrag inom kunskapsstyrning

- Främst fokus på att ta fram riktlinjer för vad som är bästa tillgängliga kunskap, samt följa upp och utvärdera hälso- och sjukvård.
- Inte stöd för hur kunskapen ska implementeras i vården.

Initiala uppgifter för NPO

- Kartlägga området – vad ingår?
- Identifiera kvalitetsregister, professions- och specialistföreningar, andra intressenter och samverkansaktörer
- Inventera befintliga kunskapsstöd
- Vilka befintliga datakällor finns? (Vården i siffror, patient-och hälsodataregister?)
- Identifiera gap och förbättringsområden, samt behov (lokalt och regionalt)
- Föreslå och prioritera behov av nationella arbetsgrupper

Inte göra mera – bara mera tillsammans!



Nationella Programområden (NPO)

(Regionalt värdskap)

Respektive NPO speglar hela vårdkedjan: prevention, primärvård, specialistvård, rehabilitering, omvårdnad etc.



Nationella samverkansgrupper (NSG)

Metoder för kunskapsstöd

Kvalitetsregister

Uppföljning och analys

Läkemedel/medicinteknik

Forskning/Life Science

Patientsäkerhet

Tillfälliga satsningar

Extra utmanande inom området sällsynta

- Patienterna behöver ofta behandling och vård av **många olika kontakter** med hälso- och sjukvården på olika vårdnivåer och insatser från många håll i samhället
- Vårdpersonal möter **sällan** dessa patientgrupper; svårigheter att ställa tidig och korrekt diagnos
- Patienterna **riskerar att inte få** den vård, behandling,habilitering eller rehabilitering **de behöver** vilket leder till att onödig, fel eller ingen vårdinsats ges

Lagen säger....

Hälsa och sjukvård

- **Mål för hälso- och sjukvården**
- **2 §** Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen.
- Vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård skall ges företräde till vården. *Lag (1997:142).*

– **Landstingets ansvar**

- **3 §** Varje landsting ska erbjuda en god hälso- och sjukvård åt dem som är bosatta inom landstinget.

16 kap 4 § HSL

- När den enskilde har behov av insatser både från hälso- och sjukvården och från socialtjänsten, ska landstinget tillsammans med kommunen upprätta en individuell plan.
- Planen ska upprättas om landstinget eller kommunen bedömer att den behövs för att den enskilde ska få sina behov tillgodosedda och om den enskilde samtycker till det. Arbetet med planen ska påbörjas utan dröjsmål.
- Planen ska, när det är möjligt, upprättas tillsammans med den enskilde. Närstående ska ges möjlighet att delta i arbetet med planen, om det är lämpligt och den enskilde inte motsätter sig det.
- Av planen ska det framgå
 1. vilka insatser som behövs,
 2. vilka insatser som respektive huvudman ska svara för,
 3. vilka åtgärder som vidtas av någon annan än landstinget eller kommunen, och
 4. vem av huvudmännen som ska ha det övergripande ansvaret för planen.

SIP vs andra planer

- Till skillnad från andra planer som kan vara begränsade till vissa målgrupper, är den samordnade individuella planen tänkt att användas för alla individer som har behov av samordning av insatser från socialtjänsten och hälso- och sjukvården.

SIP film [här](#)

- **Principer som arbetet med SIP utgår ifrån**
 - Det finns tre viktiga principer som arbetet med SIP ska utgå ifrån:
 - **Samtycke:** personen själv ska samtycka till att planen upprättas.
 - **Delaktighet:** personen själv ska vara delaktig och ha inflytande i arbetet.
 - **Påbörjas utan dröjsmål:** arbetet med planen ska påbörjas utan dröjsmål, det vill säga inom några dagar.
- **Då behöver ni göra en SIP**
 - En SIP ska göras när:
 - samordning efterfrågas
 - kompetens behövs från flera verksamheter
 - ansvarsfördelning behöver tydliggöras
 - insatser behöver ges samtidigt eller i särskild ordning
 - en person upplever att hen ”bollas runt”.

Redovisning av uppdraget

Delrapport i oktober 2018

- Kommunikation och spridning av kunskap
- Framtagande av behandlingsrekommendationer
- Multidisciplinära konferenser MDK
- Dialog med patient- och patientföreträdare
- Genomgång av kriterierna för verksamheten vid Centrumen för sällsynta diagnoser
- Kunskapsdatabasen
- ERN*
- Därtill planerade insatser framöver
- Definitionsarbete och gruppering/klustring av diagnosgrupper
- Starta arbetsgrupper....
- Uppföljning via register
- Uttag från patientdataregistret
- ICD11 – viktigt att sällsynta diagnoser kvalificeras bättre än idag
- Nivåstrukturering
- SIP
- mmmm

Slutrapport i mars 2018

– Har tagit steg på vägen till :

Målet att skapa ökade förutsättningar för en god, jämlik och tillgänglig vård med patienten i centrum för sällsynta diagnoser

TACK

*frågor?
Medskick. . . .*