

De sjældne sygdomme i sygehusvæsenet – en udfordring?

Oplæg til workshop 4

Koncerndirektør Svend Hartling

Fokusområder i workshopen

- Organiseringen af den sundhedsfaglige indsats (kap. 4)
- Udfordringer for sygehusvæsenet (kap. 5)
- Nye diagnostiske og behandlingsmæssige muligheder (kap. 6)
- Samarbejde på EU-niveau (kap. 14)

Rettidig diagnostik og behandling

- Tidlig opsporing og behandling af sjældne sygdomme er fortsat en udfordring
- Udredning før henvisning
- Stigende antal patienter i centrene som skaber behov for prioritering
- Nye behandlinger giver nye muligheder men også mere ressourcekrævende forløb

Højt specialiserede tilbud til voksne

- Behov for at styrke de multidisciplinære behandlingstilbud til de voksne
- Udbygning af voksenfunktionen på de to centre og teamsamarbejdsaftaler for konkrete diagnoser med relevante voksenafdelinger
- Regionalt ansvar i forhold til at sikre samarbejde på tværs af center og voksenafdelinger

Samarbejde mellem centrene og kommunerne

- Behov for at styrke det tværsektorielle samarbejde herunder koordineringen mellem centrene og kommunerne
- For at understøtte kommunerne bedre er der behov at styrke centrene
- Sikre sundhedsfaglig forankring af diagnosebeskrivelserne

Samarbejde på EU-niveau

- Understøtte Sundhedsstyrelsens arbejde i EU-regi vedrørende etablering af europæiske referencecentre med deltagelse af nationale ekspertcentre