



Sjældne Diagnoser



Velkommen til workshop 4

Diagnostik, behandling og meget mere – Centres of Expertise

Chair: Overlæge, dr.med. Henning Bundgaard

Rapporteur: Liselotte Wesley Andersen, Sjældne Diagnoser.

Hvad er Centres of Expertise (CoE) – og European Reference Networks (ERN)?

- **Centres of Expertise:**

- Nationale ekspertcentre for én eller flere sjældne sygdomme
- En række kvalitetskriterier opstillet af EUCERD, her iblandt
 - Tilbyde diagnostik, behandling og forskning
 - Høj klinisk og forskningsmæssig kvalitet
 - Multidisciplinær og koordineret tilgang
 - Tilstrækkelig volumen
 - Forpligte sig til at samarbejde og dele information
 - Helhedssyn i forhold til det enkelte individ ("integrating medical and social aspects")
 - Deltagelse i international forskning og samarbejde
 - Information og kommunikation til sundhedspersoner
 - Uddannelsesaktiviteter for sundhedspersonale
 - Samarbejde med patientorganisationer

- **European Reference Networks:**

- Netværk mellem nationale ekspertcentre mv., der skal skabe en fleksibel ramme for « healthcare pathways» for patienterne

Relevante afsnit i EU henstillingen og EUROPLAN Guidelines

- **Ekspertcentre - CoE:**
 - Udpegning og evaluering
 - Formål og funktion
 - Forskning
 - Rammevilkår - bæredygtighed
- **Multidisciplinaritet - healthcare pathways, guidelines og sammenhængende behandling**
- **Diagnostik**
- **Screening**
- **Internationalt samarbejde**
- **European Reference Networks**

Relevante afsnit i den nationale strategi

- **Kapitel 4 - organisering af den sundhedsfaglige indsats**
- **Kapitel 5 - udfordringer for sygehusvæsenet**
- **Kapitel 6 (nye diagnostiske og behandlingsmæssige muligheder – adresseres også i afsluttende plenumindlæg)**
- **Afsnit 14.1.2 + 14.1.3 – Centres of Expertise, European Reference Networks**

Blandt strategiens anbefalinger på dette område er :

Om henvisning, udredning og koordination:

- Styrke en tidligere og rettidig diagnostik
- Sikre mulighed for viderehenvisning direkte fra specialafdeling i konkret planlagte koordinerede udredningsforløb
- Både vertikal og horisontal henvisning til andet relevant speciale

Om multidisciplinær behandling, opfølgning:

- En velorganiseret multidisciplinær diagnostik og behandling
- Særlig opmærksomhed og styrkelse af indsatsen for voksne patienter og der fokuseres på overgange i systemerne, f.eks. barn → voksen
- At der med udgangspunkt i CSS arbejdes videre med at udvikle modeller og aftaler om multidisciplinært teamsamarbejde for både børn og voksne – og at børn og voksne når det er relevant kan behandles samme sted, f.ks. på CSS
- Tilknytning til veldefineret lægeligt forløbsansvarligt team, der forestår koordination af udrednings- og behandlingsforløb
- Hvis ikke placeret andetsteds i specialevejledningen: henvisning til CSS kan finde sted

Program og oplægsholdere: *Diagnostik, behandling og meget mere* – *Centres of Expertise*

Chair: Overlæge, dr.med. Henning Bundgaard

Rapporteur: Liselotte Wesley Andersen, Sjældne Diagnoser.

Direktør Svend G. Hartling, Region Hovedstade: De sjældne sygdomme i sygehusvæsenet – en udfordring?

• Andre oplæg:

- Den danske model for højt specialiserede sundhedsydelse, v. overlæge Marianne Jespersen, Sundhedsstyrelsen
- Åh, at være et Center of Expertise... v. overlæge, Ph.d. Stense Farholt, Center for Sjældne Sygdomme, AUH
- Hele vejen rundt om patienten, v. formand Terkel Andersen, EURORDIS

Debat og udarbejdelse af konkrete forslag