

# Åh, at være et Center of Expertise...

Stense Farholt & John Østergaard  
Center for Sjældne Sygdomme  
Aarhus Universitetshospital

# Hmmm..., at være et Centre of Expertise

- Op mod 50.000 sjældne-patienter i DK fordelt på > 800 forskellige diagnoser
  - Specialehjælp
- Kronisk sygdom
  - Varer hele livet –"fra vugge til krukke"
  - Helbredelse ikke mulig – symptomer kan lindres
- Respekterer ikke alder og organ(er)
  - Kompleks sygdom
  - Helhedssyn
- Behov for koordination og sammenhæng
  - Indsatsen skal være velkoordineret, multi- eller interdisciplinær og tværfaglig
  - Den rigtige behandling på det rette tidspunkt

# Yes, at være et Centre of Expertise

## CSS-AUH-modellen



# Centres of Expertise

- En række kvalitetskriterier opstillet af EUCERD, her iblandt
  - Tilbyde diagnostik og behandling på højt specialiseret niveau
  - Høj klinisk og forskningsmæssig aktivitet og kvalitet
  - Multidisciplinær, tværfaglig 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")
  - Internationalt samarbejde
    - Undersøgelse, behandling og forskning
  - Information og kommunikation til patient, familie, sundhedspersoner og andre fagpersoner
  - Uddannelsesaktiviteter for sundhedspersonale og eksperter uden for sundhedssektoren
  - Samarbejde med patientorganisationer
  - Udarbejde retningslinjer

# Centres of Expertise

- En række kvalitetskriterier opstillet af EUCERD, her iblandt
  - ☺ Tilbyde diagnostik og behandling på højt specialiseret niveau
  - ☺ Høj klinisk og forskningsmæssig aktivitet og kvalitet
    - **Multidisciplinær, tværfaglig 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")**
  - ☺ Internationalt samarbejde
    - Undersøgelse, behandling og forskning
  - ☺ Information og kommunikation til patient, familie, sundhedspersoner og andre fagpersoner
    - **Uddannelsesaktiviteter for sundhedspersonale og eksperter uden for sundhedssektoren**
  - ☺ Samarbejde med patientorganisationer
  - ☺ Udarbejde retningslinjer

# Yes, vi vil gerne Centre of Expertise

- Sammenhæng med borgeren i centrum
- De sjældne er klemmt og glemt
- Nye rutiner
  
- **EN SJÆLDNEPAKKE SKAL PRIORITERES**