

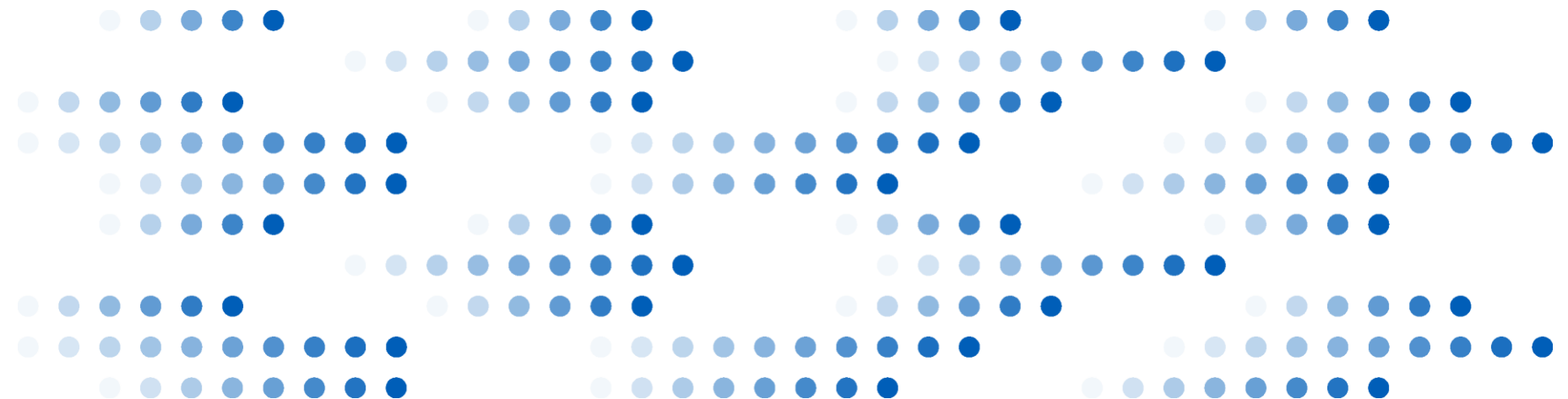


SUNDHEDSSTYRELSEN

# EUROPLAN-workshop om sjældne sygdomme

Introduktion til tema D – sjældne patienter i sygehusvæsenet

Janet Marie Samuel, enhedschef





# Tema D – sjældne patienter i sygehusvæsenet

- 1. Oplæg om sammenhængende patient forløb**  
v. koncerndirektør i Region H, Svend G. Hartling
- 2. Fokus på særligt udvalgte emner:**
  - Diagnostik
  - Overgange, bl.a. fra barn til voksen
  - Tværfaglighed/multidisciplinære team (MDT)
- 3. Patient- og pårørendes erfaringer, panel og plenumdrøftelse**





# Sessionens forløb

## 1. Oplæg og panelets refleksioner om temaerne:

- **Diagnostik** v. Jesper Kokkendof
  - *Om udfordringerne ved diagnostik af sjældne sygdomme, overlæge Sabine Grønberg, DSMG*
- **Overgange, bl.a. fra barn til voksen** v. Liselotte Wesley Andersen
- **Multidisciplinære tilbud** v. Martin Bernth Madsen
  - *Om udfordringerne omkring multidisciplinære tilbud og tværfagligt samarbejde – hvilken model ønsker vi at tilbyde patienter med sjældne sygdomme?, overlæge Stense Farholt, CSS RH*
  - *Om udfordringerne ved overgang fra barn til voksen og ved voksenpatienter – hvor er vi på vej hen i praksis? Afdelingslæge, dr.med. Kirstine Stochholm, CSS AUH*

## 2. Plenumdrøftelse – ordet er frit!

# Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning

## 1. Anbefalinger om specialeplanlægning fra strategien:

- At patienter med en sjælden el. mistænkt sjælden sygdom, som ikke er klart placeret andetsteds i specialevejledningerne, kan henvises til et af de to CSS'er
- At der sikres bedre overensstemmelse mellem de enkelte specialevejledninger

## 2. Ny specialeplan, 1. juni 2017:

- Sjældne sygdomme er beskrevet flere steder i vejledningerne
- Centrene for Sjældne Sygdomme nævnes flere steder
- Der er søgt større overensstemmelse mellem vejledninger
- Dog fortsat ikke udtømmende og fortsat sjældne sygdomme, som ikke nævnes





# Udfordringer

1. Forsinket udredning, diagnostik og behandling
2. Sammenhængende forløb/forløbskoordination – særligt for patienter med sjældne multiorgansygdomme, der går på tværs af specialer
3. Behov for varetagelse i multidisciplinære team (MDT) og tværfaglige indsatser, herunder fra sygeplejersker, diætister, ergoterapeuter, fysioterapeuter, psykologer og socialrådgivere
4. Voksne patienter med sjældne sygdomme, herunder transition fra barn til voksen