

Centrum för  
**Sällsynta  
Diagnoser**  
SYDÖST



# Vad är sällsynt?

- 6-8000 olika diagnoser
- De flesta diagnoserna är genetiska
- 1-5/10.000 = sällsynt i Sverige

# Vad är speciellt med att ha en sällsynt diagnos?

- svårt att komma fram till rätt diagnos
- kunskapen i vård och samhälle är låg
- svårt att hitta andra som har samma diagnos

# Många kontakter



Illustration från kortfilmen – Vad är sällsynta diagnoser?

<https://www.youtube.com/watch?v=qC882iHFkBE>

# CSD Koncept

Ska arbeta för att förbättra livssituationen för personer med sällsynta diagnoser, med fokus på

- **samordning**
- **informationsöverföring**
- **öka kunskapsnivån inom sällsynta diagnoser**

*Samverkan för en mer  
kunskapsbaserad, jämlik och  
resurseffektiv vård*

- *Landsting och regioners*
- *system för kunskapsstyrning*

*SOU 2015:98 Måns Rosén*

*Ändring i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30)*

*Ny beslutsprocess för den nationella hög-specialiserade vården*

*Träder i kraft den 1 juli 2018*

# Nationella programområden (NPO)

Sällsynta diagnoser - ett eget  
nationellt programområde

# Dagens tema - Vardag

Svårt för många att få ihop vardagslivet med allt vad det innebär

Fokus idag ligger på berättelser från patienters och anhörigas vardag

**VARMT VÄLKOMNA!**



# Tack!

Centrum för Sällsynta diagnoser sydöst  
[www.csdsydost.se](http://www.csdsydost.se)

Centrum för  
**Sällsynta  
Diagnoser**  
SYDÖST