

Möte RPO Sällsynta

Datum: 21-12-17

Plats: Via Teams

Närvarande: Maria Ingstedt, barnneurolog, Västerås, Region Västmanland
Jonas Lindeberg, ÖL neurolog, Nyköping ledamot Samverkansnämnden, Region Sörmland
Angelica Gustafsson, vårdlots, ssk Sörmland
Ida Döl, ssk, tidigare avdelningschef habiliteringen Mora, nu vårdcentral, Region Dalarna
Erik Stenninger, barnläkare (neonataologi och neurologi), USÖ, CSD Mellansverige, Region Örebro län
Pär Gerwins, ÖL bild -och funktionsmedicinskt centrum, Akademiska, Region Uppsala
Sverre Wikström, barnläkare, barnpsykiatriker, habiläkare Värmland
Marie Askman Stenmark, NAG kvalitetsregister, NPO sällsynta ledamot, klinisk genetiker, CSD Syd
gäst
Pia Aperia, kommunikatör CSD Syd, gäst
Kristin Hyllegren, projektledare iGene, Klinisk genetik, Uppsala, gäst
Claes Ladenvall, bioinformatiker, Scilifelab, Uppsala, gäst
Aggeliki Savvidou Levinsson, ssk, CSD Mellansverige
Cecilia Soussi Zander, ÖL Klinisk genetik, CSD Mellansverige, NPO ledamot

Kallade: Chariklia Lempessi, ÖL medicinkliniken, USÖ -Region Örebro län
Susanne Söderberg, socionom, samverkanschef, Uppsala kommun
Marianne Thyr, brukarrepresentant

1. Information om kvalitetsregister Sällsynta från Region Syd från Marie Askman-Stenmark. Presentation kommer att bifogas senare.
Nominering av deltagare till Nationellt kvalitetsregister sällsynta skall ske till Cecilia senast nästa vecka på onsdag den 22/12.
2. NAG Sällsynta syndrom med komplexa behov (se föregående möte) - uppdatering.
3. Uppdatering CSD Mellansverige, CSD skickar ut lista på alla regionsamordnare för varje region i sjukvårdsregionen, sex av sju samordnare är nu på plats.
4. Nästa RPO möte den 11/2 kl 14-16 via Teams.