

Uppdragsbeskrivning regionalt centrum för sällsynta diagnoser

Centrum för sällsynta diagnoser (CSD) i sjukvårdsregion Mellansverige är en gemensam administrativ enhet. Verksamheten har två noder, en vid Akademiska sjukhuset i Uppsala och en vid Universitetssjukhuset i Örebro (USÖ). Den ledande kanslifunktionen finns på Akademiska sjukhuset (Akademiska).

Uppdrag för regionalt centrum för sällsynta diagnoser.

1. Tillhandahålla information och hänvisning för enskilda personer, hälso- och sjukvården och andra samhällsaktörer rörande var det finns medicinsk expertis och stöd och service i samhället för sällsynta diagnoser.
2. Utveckla samverkan med intresseorganisationer och andra samhällsaktörer.
3. Identifiera medicinsk expertis samt främja multidisciplinärt och långsiktigt arbete.
4. Identifiera utvecklingsbehov inom hälso- och sjukvården för att främja diagnostik och vård av individer med en sällsynt diagnos.
5. Stötta och samverka med lokala, regionala, nationella och internationella medicinska team/nätverk.
6. Verka för att en sammanhållen vårdkedja skapas för personer med sällsynta diagnoser med utgångspunkt från ett helhets- och livsperspektiv.
7. Aktivt bidra i lokalt, regionalt och nationellt arbete med kunskapsstyrning av hälso- och sjukvården.
8. Främja forskning, kompetensutveckling och kunskapsspridning för att bidra till kunskapsökning inom området sällsynta diagnoser.

Mål för verksamheten

Centrum för sällsynta diagnoser (CSD) har som mål att verka för att personer som har sällsynta diagnoser i hela vår sjukvårdsregion får samma möjlighet till diagnos, adekvat behandling och samhällsservice som andra invånare har enligt svensk lagstiftning. CSD är en sjukvårdsregional gemensam finansierad verksamhet.

CSD skall vara ett kunskapscentrum för sällsynta diagnoser. Utgångspunkten för allt arbete ska vara patientens perspektiv. Det skall finnas ett CSD i varje sjukvårdsregion. Det ovan beskrivna uppdraget (punkt 1-8) är identiskt som de nationella mål som är uppsatta för samtliga CSD i landet, senast uppdaterade 2019 via SKR.

Datum 201119

Organisation och resurser

Regionalt centrum för sällsynta diagnoser sorterar strukturellt under sjukvårdsregion Mellansverige och CSD delas organisatoriskt mellan Region Örebro län och Region Uppsala, som båda på sjukvårdsregionens uppdrag utgör värdregion för regionalt centrum för sällsynta diagnoser. Ledningsfunktionen inkluderande centrumledare (chef?) och biträdande centrumledare (biträdande chef?) är förlagd till Akademiska sjukhuset.

För att möjliggöra och kunna uppfylla uppdraget behöver CSD nå ut i hela vår hälso- och sjukvårdsregion. En regionsamordnare i varje region ger förutsättningar för regional förankring och jämlikhet.

Skriftligt avtal ingås mellan samverkansnämnden och Region Uppsala. Kanslifunktionen fakturerar respektive region utifrån den av Samverkansnämnden rekommenderade budgeten. CSD:s kansli kontrakterar regionsamordnarna och läkarna i samtliga regioner. Samtliga kontrakterade personer har kvar sina grundanställningar. Regionerna fakturerar CSD för deras uppdrag.

Utöver lönekostnader avtalas budgetmedel för resor i tjänsten, logi i samband med tjänsteresor, arrangerandet av möten och viss teknisk utrustning.

Verksamheten vid CSD leds av en styrgrupp bestående av centrumledare, processansvarig läkare Örebro och regional brukarorganisationsrepresentant. Vid behov adjungeras regionsamordnare, representant från samverkansnämnden och/eller chef i linjen.

Övergripande administrativa frågor kring resurser eller större förändringar bereds av samverkansnämndens beredningsgrupp och fastställs genom beslut i samverkansnämnden.

Verksamhetsplan och rapportering

Regionalt centrum för sällsynta diagnoser ska årligen upprätta en plan för det kommande årets verksamhet och en rapport över det gångna årets verksamhet. Rapport och plan lämnas till samverkansnämndens kansli senast 31 mars.