

## Projektuppdrag

<b>Uppdragsgivare</b>	Regionsjukvårdsledningen
<b>Projektamn</b>	Sällsynta sjukdomar, kartläggning, processprogram
<b>Projektledare</b>	Cecilia Gunnarsson, klinisk genetik, är projektledare
<b>Bakgrund</b>	<p>Europeiska unionens råd har utfärdat en rekommendation (2009/C 151/02) om en satsning avseende sällsynta sjukdomar, de har angett flera starkt vägande skäl för varför detta är ett prioriterat område. De pekar på att sällsynta sjukdomar är ett angeläget område pga att de är ofta kroniska, livshotande, komplexa med låg prevalens för var och en av de 8000 olika diagnoserna. Sammantaget drabbas dock många individer av olika sällsynta sjukdomar, och EU pekar på att vårdens och samhällets kompetens rörande flera av dessa sällsynta diagnoser är väldigt låg, det krävs omfattande utbildningsinsatser. Vården bör samordnas på ett mer effektivt sätt för att uppnå en god och jämlik vård för denna grupp av individer. EU trycker på en hållbar satsning som ska omfatta europeiska, regionala och lokala initiativ. Tidigare kartläggning i sydöstra sjukvårdsregionen pekar på att individer med sällsynta diagnoser stöter på flera svårigheter bla: svårt att få korrekt diagnos, kunskapsnivån rörande sällsynta diagnoser både i samhället och inom vården är låg, bristande samordning. RSL har valt att rekommendera ett pilotprojekt avseende neuromuskulära sjukdomar, dessa sjukdomar utgörs ofta av ärftliga sjukdomar med debut allt från nyföddhetsperioden och framåt. Alla neuromuskulära sjukdomar leder till muskelsvaghet och muskelförtvining men med olika svårighetsgrad. Totalt utgör gruppen ca 600 olika diagnoser.</p>
<b>Projektgrupp Kompetenser</b>	Projektledning ( medicinskt ansvar, administration, verksamhetsutvecklare/ sjuksköterska)

<p><b>Uppdrag</b> <b>Syfte och mål</b></p>	<p><b>Mål:</b> Kartläggning och förslag till organisation för handläggning avseende neuromuskulära (ffa muskulära) sjukdomar i sydöstra sjukvårdsregionen, syftet är att strukturen för handläggande avseende denna "modelldiagnos" ska kunna implementeras avseende flera grupper av sällsynta diagnoser i framtiden.</p> <p><b>Uppdrag:</b> utifrån gruppen neuromuskulära (ffa muskulära) sjukdomar arbeta med</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Strukturer i regionen som inbegrips i vården/omhändertagandet av dessa patienter</li> <li>2. Kompetenser i regionen som utgör resurser till dessa patientgrupper</li> <li>3. Processer/handläggning/vårdprogram/kvalitetsregister för dessa patientgrupper i regionen.</li> <li>4. Förslag till organisation/uppdrag till regionalt team avseende neuromuskulära sjukdomar. Bidra till kvalitetsregister.</li> </ol>
<p><b>Projektid</b></p>	<p>20130101-20150101</p>
<p><b>Avrapportering och beslutpunkter</b></p>	<p>Delrapport till regionsjukvårdsledningen (RSL) en gång / halvår Slutrapport till RSL januari 2015</p>
<p><b>Resurser</b></p>	<p>Projektledning: Läkare 40% (medicinskt ansvar, representera regionen i nationella referensgruppen) Verksamhetsutvecklare/sjuksköterska 50% ( kartlägga processen, kvalitetsregister) Administrativt stöd 20% Övriga kostnader ( IT stöd, overhead, resor etc) Budget /år: 1,2 miljoner kr Landstinget i Jönköpings län och Landstinget i Kalmar län utser kontaktperson för dialog med projektledning.</p>

2013-04-29

Christina Edward

Ordf regionsjukvårdsledningen