

Direktiv / Uppdrag

Datum: 2013-12-13

<b>Uppdragsgivare</b>	Regionsjukvårdsledningen
<b>Projektnamn</b>	<b>Sällsynta diagnoser - tilläggsuppdrag.</b>
<b>Grupp/enhet</b>	Projektledare Cecilia Gunnarson, klinisk genetik vid US.
<b>Bakgrund</b>	<p>Under 2013 har ett projekt inom området Sällsynta sjukdomar bedrivits i sydöstra sjukvårdsregionen. Projektet utgår dels från Europeiska rådets rekommendation om en satsning avseende sällsynta sjukdomar, dels att politikerna i regionsjukvårdsnämnden poängterar vikten av detta arbete. Uppdraget har varit att utifrån gruppen neuromuskulära sjukdomar arbeta med</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Strukturen i vården</li> <li>- Kompetenser</li> <li>- Processer/handläggning/vårdprogram samt</li> <li>- Team</li> </ul> <p>I det regionala uppdraget ingick också att ta fram ett förslag på en generisk modell för att arbeta med sällsynta sjukdomar dvs en modell som kan användas inom flera olika diagnosgrupper.</p> <p>På nationell nivå pågår diskussion om att inrätta regionala kompetenscentra, för sällsynta sjukdomar, vilka utgår från universitetssjukhusen.</p>
<b>Syfte och mål</b>	<p><b>Syftet:</b> Att arbeta fram ett förslag till ledningsfunktion inom området sällsynta sjukdomar</p> <p><b>Mål:</b> Att genom förslaget till en ledningsfunktion vara förberedda att kunna skapa ett Centrum för sällsynta diagnoser (CSD).</p>
<b>Tilläggsuppdrag</b>	Att arbeta fram ett förslag på ledningsfunktion för ett Centrum för sällsynta diagnoser (CSD)
<b>Tidsplan tilläggsuppdrag</b>	2014-01 – 2015-06 Slutredovisning i samband med att ursprungsuppdraget redovisas.
<b>Avrapportering och beslutspunkter</b>	Delrapport till regionsjukvårdsledningen en gång per halvår. Slutrapport i januari 2015.
<b>Resurser</b>	<p>Arbetet sker inom befintliga ramar.</p> <p>Vid behov av resurstillskott ansöker projektet om detta till regionsjukvårdsledningen som i sin tur tar detta i respektive landsting.</p>



Christina Edward  
Ordförande Regionsjukvårdsledningen