

Uppdragsbeskrivning sjukvårdsregionalt centrum för sällsynta diagnoser

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

Uppdrag

Sjukvårdsregionalt centrum för sällsynta diagnoser ska:

- 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.
- Utveckla samverkan med intresseorganisationer och andra samhällsaktörer.
- Identifiera medicinsk expertis samt främja multidisciplinärt och långsiktigt arbete.
- Identifiera utvecklingsbehov inom hälso- och sjukvården för att främja diagnostik och vård av individer med en sällsynt diagnos.
- Stötta och samverka med lokala, regionala, nationella och internationella medicinska team/nätverk.
- Verka för att en sammanhållen vårdkedja skapas för personer med sällsynta diagnoser med utgångspunkt från ett helhets- och livsperspektiv.
- Aktivt bidra i lokalt, sjukvårdsregionalt och nationellt arbete med kunskapsstyrning av hälso- och sjukvården.
- Främja forskning, kompetensutveckling och kunskapsspridning för att bidra till kunskapsökning inom området sällsynta diagnoser.

Mål

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 gemensamt 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 med de nationella mål som är uppsatta för samtliga CSD i landet, senast uppdaterade 2019 via Sveriges Kommuner och Regioner, SKR.

Datum
2020-10-02

Organisation och resurser

Sjukvårdsregionalt centrum för sällsynta diagnoser är en gemensamt finansierad verksamhet inom samverkansnämnden Sjukvårdsregion Mellansverige. CSD delas organisatoriskt mellan Region Örebro län och Region Uppsala, som båda på sjukvårdsregionens uppdrag utgör vårdregion för sjukvårdsregionalt 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 sjukvårdsregionen. Varje region bidrar med en regionsamordnare för regional förankring och jämlikhet.

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

Styrgruppen är underställd Samverkansnämndens ledningsgrupp.

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

Verksamhetsplan och rapportering

Sjukvårdsregionalt 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 28 februari.