

Uppdragsbeskrivning Centrum för sällsynta diagnoser Syd (CSD Syd) inom Södra sjukvårdsregionen (SSVR)

2024-03-01

Bakgrund

En sällsynt diagnos innebär att det är färre än 1 på 2000 som har denna diagnos. Majoriteten av sällsynta diagnoser är ärftliga och personer med dessa tillstånd har behov av ett flertal olika specialister och vårdgivare, under lång tid och under hela livet.

Socialstyrelsen ändrade 2020 begreppet sällsynta diagnoser till sällsynta hälsotillstånd vilket är det begrepp som framgent används i dokumentet. Sällsynta hälsotillstånd avser sjukdom, skada, störning eller förändring i kroppsfunktionen och medför vanligen varaktiga konsekvenser för livsvillkoren och särskilda problem som betingas av sällsyntheten.

Kunskapen om sällsynta hälsotillstånd är generellt sett låg. Det finns heller ingen sammanhållen kunskap om antalet personer med sällsynta hälsotillstånd och vilka vårdbehov som finns i SSVR. Samtidigt pågår en utveckling inom sjukvården, speciellt inom genetik och läkemedel, vilket ökar möjligheterna till diagnostik och behandling.

Den specifika kunskapen om ett sällsynt hälsotillstånd förekommer i vissa fall enbart hos specialister som kan finnas antingen sjukvårdsregionalt, nationellt eller på europeisk nivå. Utöver att det många gånger finns behov av ett flertal specialister, så har en person med sällsynta hälsotillstånd behov av ett nära omhändertagande.

Sammantaget ställer detta höga krav på att de involverade aktörerna ska kunna ges förutsättningar för att samarbeta och samverka. Behov finns också för kvalitetsutvärdering av den vård och det omhändertagande som ges.

Kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvården innebär att alla ska få en jämlik, kunskapsbaserad och resurseffektiv hälso- och sjukvård. Målet är att bästa kunskap ska finnas tillgänglig och användas i varje patientmöte, så att vi får en vård av hög kvalitet. CSD Syd ska aktivt bidra i lokalt, regionalt och nationellt arbete med kunskapsstyrningen.

För att uppnå en jämlik vård och ett "hela livet perspektiv" för personer med sällsynta hälsotillstånd, behöver ett personcentrerat och sammanhållet omhändertagande tillämpas. Även patient- och närståendeperspektivet är betydelsefullt för att utveckla vården och omhändertagandet för personer med

sällsynta hälsotillstånd. Det bidrar inte bara till en helhetssyn och delaktighet, utan leder även till säkrare vård, bättre kvalitet på vården samt ökad patientnöjdhet. Därför är det av stor vikt att patient- och närståenderepresentanter involveras i samtliga CSD Syds arbetsområden.

CSD Syds arbete utgår från följande områden;

Kompetenscentrum

För att kunna öka kunskapen inom sällsynta hälsotillstånd behövs ett sjukvårdsregionalt kompetenscentrum.

Mål:

CSD Syd är ett kompetenscentrum som ska bidra till ökad kunskap inom området sällsynta hälsotillstånd. Arbetet ska bygga på evidensbaserade och kvalitetsgranskade källor.

CSD Syd ska i dialog med berörda aktörer:

1. Stödja kompetensutveckling samt medverka till en allmän ökad kunskap om sällsynta hälsotillstånd.
2. Bedriva utbildningar i samarbete med olika aktörer.
3. Stödja och bidra till forskning.

Processer

Genom att utgå från de processer en person med sällsynt hälsotillstånd påverkas av behöver samarbetsformer utvecklas och befastas. Detta leder till ett patientprocessororienterat omhändertagande vilket ger ett mervärde för personer med sällsynta hälsotillstånd.

Mål:

CSD Syd ska i dialog med vårdgivare, samhällsaktörer och patient- och närstående-representanter i SSVR, stödja utvecklingen av patientorienterad vård- och omhändertagandeprocesser.

CSD Syd ska i dialog med berörda aktörer:

1. Verka för tidig diagnostik vid ett sällsynt hälsotillstånd genom standardiserade vårdprocesser.
2. Bidra till utveckling av patientorienterad process som bland annat omfattar vårdplaneringar, aktiva överlämningar, utsedda kontaktpersoner samt uppföljningar i kvalitetsregistret.
3. Arbeta för att bistå patienter och närstående samt hälso- och sjukvården och andra samhällsaktörer med information och kontaktvägar.

Nätverk

Ett flertal olika aktörer, med sin specifika kompetens, är ofta involverade i vård och omhändertagandet av en person med sällsynt hälsotillstånd. För att åstadkomma ett mer patientcentrerat omhändertagande behöver nätverk etableras inom både hälso- och sjukvård samt med olika samhällsaktörer.

Mål:

CSD Syd ska i samarbete med vårdgivare, samhällsaktörer och patienter/närstående i SSVR stödja etablering och upprätthållandet av nätverk.

CSD Syd ska i dialog med berörda aktörer:

1. Verka för att expertteam* kartläggs, bildas och upprätthålls.

**team med olika professioner/discipliner*

Register

RaraSwed är ett nationellt kvalitetsregister där CSD Syd har det nationella uppdraget att koordinera och samordna registret. Det finns ett behov av att belysa vilka sällsynta hälsotillstånd som förekommer i SSVR och nationellt, samt vilka vårdinsatser, omsorgsinsatser och förutsättningar det finns för dessa personer.

Mål:

CSD Syd ska verka för en samlad kunskapsbild av diagnostik, behandling och omhändertagande.

CSD Syd ska i dialog med berörda aktörer:

1. Förvalta kvalitetsregistret i SSRV och nationellt.
2. Arbeta med att utveckla och förbättra RaraSwed.
3. Stödja och bidra till forskning.

Uppföljning av verksamheten görs årligen i verksamhetsberättelsen.