

Nominering av ledamöter till NAG Sällsynta syndrom med komplexa vårdbehov

Inom ramen för Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård önskar Nationella programområdet (NPO) Sällsynta sjukdomar få in nominering till en nationell arbetsgrupp för sällsynta syndrom med komplexa vårdbehov. Arbetsgruppen ska ta fram ett förslag till möjlig struktur för nationell samordning rörande denna patientgrupp.

Sveriges regioner, med stöd av SKR, etablerar ett gemensamt system för kunskapsstyrning. Det är en viktig pusselbit för en mer kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv vård. Inom detta arbete har ett nationellt programområde (NPO) Sällsynta sjukdomar etablerats för att lyfta området sällsynta sjukdomar med målet att utveckla, sprida och använda bästa möjliga kunskap inom hälso- och sjukvården.

I detta arbete har NPO identifierat behov av nationell samordning för patienter med sällsynta syndrom med multiorganproblematik som inte har något expertteam eller en tydlig tillhörighet i sjukvårdssystemet.

Utvecklingen inom detta område går fort och majoriteten av de sällsynta diagnoserna är nyupptäckta. De senaste 8 åren har 2200 nya diagnoser tillkommit, vilket leder till ökade möjligheter till specifik diagnostik och därtill anpassad uppföljning. Den ökade möjligheten till specifik diagnostik och ökad kunskap inom området sällsynta sjukdomar medför att det även är ett område där sär läkemedel är aktuella. Att upprätthålla och hänga med inom kunskapsutvecklingen inom alla ingående diagnoser och diagnosgrupper inom detta stora område bedöms inte alltid vara möjligt på lokal/regional nivå och ett nationellt samarbete med bibehållen vårdkedja är angeläget för denna patientgrupp.

NPO Sällsynta sjukdomar har därför tagit initiativ till en nationell arbetsgrupp för sällsynta syndrom med komplexa vårdbehov. Arbetsgruppen ska ta fram ett förslag till möjlig struktur för nationell samordning rörande denna patientgrupp. En projektledare samt minst en representant från varje sjukvårdsregion bör ingå i gruppen.

Målet är att komma fram till en möjlig struktur för nationell samordning rörande denna patientgrupp genom att föreslå en strategi för multidisciplinärt omhändertagande och bibehållen vårdkedja under hela livet både på lokal, regional och nationell nivå. Arbetsgruppen ska också utreda möjligheten till standardiserat vårdförlopp vid utredning och uppföljning av sällsynt syndrom med komplext vårdbehov.

De kompetenser vi söker till arbetsgruppen är specialistläkarkompetens och allmänläkarkompetens, kompetens inom medicinsk diagnostik, rehabilitering, kommunal hälso- och sjukvård, omvårdnad, fysioterapi, arbetsterapi och kurator kompetens.

Deltagande i arbetsgruppen innebär upp till 6-8 arbetsdagar. Den nominerade ska också fylla i en jävsdeklaration som godkänns och diarieförs i den egna sjukvårdsregionen.

Följande underlag och uppgifter behövs:

1. Namn

2. Titel/yrke

3.Arbetsgivare/arbetsplats

4.CV

5.Information om vilka av NPO:s kompetenskrav som uppfylls

6.Hur mycket tid personen kan avsätta för arbetet i NAG