

# Nominering av ledamöter till SVF NAG

## Sällsynta sjukdomar

Inom ramen för *Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård* önskar Nationella programområdet (NPO) sällsynta sjukdomar få in nomineringar av ledamöter till en nationell arbetsgrupp (NAG), så kallad SVF NAG kvalitetsregister sällsynta sjukdomar, för att utreda förutsättningarna för att skapa nytt kvalitetsregister för sällsynta sjukdomar.

Sveriges regioner, med stöd av SKL, 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 ett nationellt övergripande kvalitetsregister för sällsynta sjukdomar.

I dagsläget finns väl fungerande nationella kvalitetsregister för flera olika grupper av sällsynta diagnoser, men flertalet diagnosgrupper inom området saknar kvalitetsregister och för dessa finns inte ens kunskap om hur många patienter som finns inom landet.

NPO Sällsynta sjukdomar har därför tagit initiativ till en nationell arbetsgrupp för att utreda förutsättningarna för att skapa ett övergripande kvalitetsregister sällsynta sjukdomar med målsättning att starta arbetet under hösten. Denna arbetsgrupp kommer att ledas av en projektledare tillsammans med Registercentrum Sydost. Minst en representant från varje sjukvårdsregion bör ingå i gruppen.

Målet med ett nytt övergripande register är att visa basdata om de sällsynta sjukdomsgrupper som saknar egna kvalitetsregister, såsom hur många det finns med en viss diagnos i Sverige, och var de finns. Informationen behövs både för att kunna skapa en nationell sammanhållen struktur för vård av personer med sällsynta diagnoser och för utveckling av kunskapsunderlag. Det övergripande kvalitetsregistret är tänkt som komplement till befintliga register och bör kunna samverka med dessa, för att skapa en helhetsbild över området.

De kompetenser man söker till arbetsgruppen är kompetens inom kvalitetsregister, uppföljning och analys, medicinsk diagnostik, etik, juridik, informatik/terminologi och specialistläkarkompetens.

Deltagande i arbetsgruppen innebär upp till 6 arbetsdagar.

Följande underlag och uppgifter behövs i ansökan:

1. Titel och namn
2. Arbetsplats
3. CV
4. Information om vilka av NPO:s kompetenskrav som uppfylls
5. Hur mycket tid personen kan avsätta för arbetet i NAG
6. Ev jävsdeklaration