Region Jönköpings län | Region Kalmar län | Region Östergötland

Regionsjukvårdsledningen 2024-01-28

Göran Atterfors
Utredare

Rapport uppdrag för genomlysning av

Centrum för Sällsynta diagnoser

Inledning

Uppdrag gavs från Regionsjukvårdsledningen 2023-05-04 om genomlysning av RCC och CSD i Sydöstra sjukvårdsregionen. Uppdraget i sin helhet återfinns i bilaga 1. Ett inledande möte skedde 2023-08-18.

Möten har under hösten 2023 skett med företrädare för CSD, uppdragsgivare samt företrädare för övriga sjukvårdsregioner.

Delrapport har lämnats till RSL.

Centrum för sällsynta diagnoser (CSD)

1. **Nulägesanalys med centrumens uppdrag, styrmodeller och finansiering och kompetenser**

Som grund hanteras alla patienter i Sydöstra sjukvårdsregionen i respektive regions linjeorganisation. En sjukvårdsregional struktur för att stödja arbetet för patienter med sällsynta diagnoser etablerades 2015 (se vidare i nästa avsnitt).

I och med överenskommelsen med staten 2018 formaliserades arbetet med de 6 sjukvårdsregionala organisationerna, ”Centrum för sällsynta diagnoser XX ” (i detta fall CSD Sydöst). De sjukvårdsregionala CSD samverkar under ”paraplyorganisationen” Centrum för sällsynta diagnoser i samverkan som leds av CSD Stockholm. I samband med införandet av struktur för nationell kunskapsstyrning etablerades Nationella programområden (NPO) som i detta fall innebar start av NPO sällsynta sjukdomar. Region Stockholm innehar värdskap för detta NPO som också lett till att CSD Stockholm givits samordningsroll för CSD i samverkan. Viktigt att notera att den patientorienterade vården fortsatt avses hanteras inom respektive regions linjeorganisation.

För närvarande råder en viss begreppsförvirring avseende verksamheten. Initialt etablerades begreppet ”sällsynta diagnoser”. Vid etablerandet av nationell kunskapsstyrning användes begreppet ”sällsynta sjukdomar”. Enligt Socialstyrelsen termbank ska begreppet ”sällsynt hälsotillstånd” användas.

I det följande används CSD som generell beteckning för CSD/NPO Sällsynta sjukdomar.

Sydöstra sjukvårdsregionen

Basen i CSD Sydösts uppdrag och finansiering erhålls från sjukvårdsregionen. Centrum för Sällsynta diagnoser etablerades inom ramen för den årliga överenskommelsen 2015 i Sydöstra sjukvårdsregionen där ett arbete pågick sedan en tid på europeisk och svensk nivå med att förbättra kunskap, stöd och omhändertagande av människor med sällsynta diagnoser och deras sjukdomar Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser samordnade arbetet tillsammans med företrädare för hälso- och sjukvården, andra samhällsaktörer och brukarorganisationer på uppdrag av Socialstyrelsen. Med utgångspunkt från EU:s rekommendationer tillskapades Centrum för sällsynta diagnoser (CSD) vid universitetssjukhusen inom Sveriges sjukvårdsregioner. I Sydöstra sjukvårdsregionen lokaliserades verksamheten till Universitetssjukhuset i Linköping. För 2015 tillsköts 2,3 mkr med befolkningsfördelning som bas. F-län tillsköt som del av den ersättningen personella resurser till CSD:s förfogande motsvarande 0,6 mkr.

Inför 2016 utökas verksamheten vilket innebär etablering av två nya team samt länssamordnarfunktioner. Totalt 1,5 mkr

Till årlig överenskommelse 2018 presenterades CSD:s verksamhetsplan som koncentreras till följande tre områden och medförde en ökad satsning på 1,3 mkr.
-samordning, vilket bland annat omfattar inrättande av nya diagnosteam, systematiskt arbete för att stötta vården med multidisciplinära konferenser (MDK) och vårdplansarbete
-informationsöverföring för att öka kunskapen om sällsynta diagnoser
-kunskapsökning i form av vetenskapliga arbeten och föreläsningar på konferenser

Därefter har inga nya ekonomiska tillskott skett som nu uppgår till totalt 5,8 mkr.

Organisatoriskt är CSD Sydöst placerat under Region Östergötlands regionledningskontor där verksamheten huvudsakligen inriktas mot följande områden:

Register och vårdprogram
Införandet av nationella kvalitetsregister för sällsynta hälsotillstånd (RaraSwed) pågår i hela Sveige och i Sydöstra sjukvårdsregionen är det CSD Sydöst som ansvarar för inmatning av data. CSD Sydöst arbetar nu med informationsspridning om registret.

Kunskapsstyrning
Regionalt programområde sällsynta sjukdomar är en del av kunskapsstyrningsorganisationen i den sydöstra sjukvårdsregionen. Spridning av ny kunskap genom t.ex. vårdprogram innebär en samverkan mellan övriga programområden, ett samarbete i ständig utveckling. I kunskapsrådet representeras RPO sällsynta sjukdomar av verksamhetschef CSD.

CSD Sydöst deltar i arbetet med kunskapsstyrning. Chef CSD sitter som ordförande i NPO sällsynta sjukdomar och är även ordförande i NAG Sällsynta syndrom med komplexa vårdbehov. Fler medarbetare deltar aktivt i olika arbetsgrupper nationellt. CSD svarar också i nuläget för RPO sällsynta sjukdomar.

Mulidisciplinära konferenser (MDK)
Arbetet med multidisciplinära konferenser är en viktig del i det sjukvårdsregionala samarbetet då de sällsynta patienterna ofta saknar övergripande samordning av alla sina olika vårdkontakter. Via RPO pågår arbete med att få till utvecklingen i hela sjukvårdsregionen. Arbete för att få tillgång till dokumentation via journalsystem i alla tre länen är en viktig del i arbetet. Detta sker främst med hjälp av de tre länssamordnarna.

Vårdförlopp
Det pågår ett stort arbete inom kunskapsstyrningen med ett vårdförlopp ”Sällsynta syndrom med komplexa vårdbehov” där CSD Sydöst har ordförandeskap. Vårdförloppet som ska gå ut på remiss under VT 2024 kan komma spela en viktig roll för att förbättra vården kring de sällsynta patienterna i sydöstra sjukvårdsregionen och implementering kommer bli angelägen fråga.

Resultatuppföljning
Resultatuppföljning är än så länge bristfällig i avsaknad av nationellt kvalitetsregister. Arbete pågår med registeruppbyggnad.

Kommunikation
CSD har en egen hemsida i Sydöstra https://csdsydost.se/ som har en koppling till den nationella sidan CSD i samverkan https://csdsamverkan.se/
CSD Sydöst har också sociala medier som Facebook och Instagram.

Samverkansforum
Utöver samverkan inom ramen för CSD i samverkan sker även samverkan med patienter och närståendeorganisationer. CSD Sydöst har en regelbunden samverkan med Riksförbundet för sällsynta diagnoser inom flera olika områden. Vid utbildningsinsatser förekommer även samverkan med bland annat Neuroförbundet och Williefonden. Tillsammans med Linköpings Universitet anordnar CSD en sällsynt dag för Läkarprogrammets termin 6 på alla 4 studieorter i sjukvårdsregionen.

Budget

Inom ramen för regionsjukvårdsavtalet tillskjuter huvudmännen totalt 5,8 mkr för CSD Sydöst med följande fördelning:

- Region Östergötland 2,5 mkr
- Region Jönköpings län 2,0 mkr
- Region Kalmar län 1,3 mkr

Bemanning

Nedan beskrivning avser huvudsakligt tjänstgöringsområde. Vissa befattningar kan också utnyttjas till del inom processarbete och övriga aktiviteter inom överenskommelsens ram.

- Chef inkl bitr chef 170%
- Registeradministratör 70%
- Administratör 100%
- Länssamordnare 200% (RÖ 100%, RJL 60%, RKL 40%)
- Verksamhetsutvecklare 120%
- Koordinatorer ca 120% (5-6 personer med ca 20% aktivitetsgrad)

Chef	Verksamhetschef tillika ordförande i NPO och RPO
Bitr chef	Daglig ledning och styrning, processtöd NAG och RPO
Registeradministratör	Uppbyggnad och information samt registrering i registret ”RaraSwed”.
Administratör	Bokningar, kallelser, informationsblad m m
Länssamordnare	Patientnära arbete med MDK, vårdplaner och övergång barn-vuxen
Verksamhetsutvecklare	Stöd före och efter vård, datauttag sällsynta patienter, Cosmicutveckling
Koordinatorer	Patientnära arbete på olika kliniker med MDK och vårdplaner

Sammanfattning: Bemanningsläget bedöms vara stabilt men svårigheter att få loss tid från klinikerna framförallt för koordinatorer.

Statens finansiering av arbetet med sällsynta diagnoser

Centrum för sällsynta diagnoser har som mål att verka för att personer som har sällsynta diagnoser får möjlighet till omsorg, diagnos och adekvat behandling samt att det sker i enlighet med hälso- och sjukvårdslagens intentioner om vård efter behov. Den ska vara god, jämlik och tillgänglig. Särskild uppmärksamhet ska riktas mot de särskilda behov som är betingade av sällsyntheten. Utgångspunkten för allt arbete är att, utifrån ett helhets- och livsperspektiv, stärka individens och närståendes förmåga att självständigt hantera sin livssituation.

I överenskommelsen med staten avsätts totalt 10 mkr för arbetet med sällsynta diagnoser 2023. Medlen fördelas enligt följande:

- Medicinska centrum för sällsynta diagnoser (1 mkr per sjukvårdsregion)
- Samordning och stöd (3 mkr samverkan mellan regionerna, främst Stockholm, och SKR)
- Samordning och stöd (1 mkr centralt SKR)

Överenskommelserna mellan staten och SKR innehåller följande huvuddelar:

- Ansvar, drift och utveckling av hemsidan ”CSD i samverkan”
- Framtagandet av uppföljningsplan
- Utvecklingsarbete av register för sällsynta sjukdomar
- Skapa generiskt kunskapsstöd för utredning och omhändertagande

Budget (CSD Sydösts andel) = 1,0 mkr

Sammanfattning: Se kommentar avseende bemanningsläget i den sjukvårdsregionala delen.

Budgeten i sammanfattning

I relation till sjukvårdens totala budget är budget för CSD Sydöst mycket begränsad. I detta sammanhang görs därför ingen uppdelning av sjukvårdsregionala med och medel i överenskommelsen. De patientvårdande kostnaderna för patienter med sällsynta sjukdomar är avsevärt högre men återfinns då i respektive regions linjeorganisation.

I likhet med RCC används del av medlen för att finansiera befattningar i RÖ, RJL och RKL. I detta fall främst länssamordnarna och koordinatorer.

Ej utnyttjade medel, främst uppkomna genom rekryteringssvårigheter framförallt av koordinatorer för de olika teamen har använts till gemensamma sjukvårdsregionala projekt som exempelvis utveckling av ett övergångskoncept. Projektet föll väl ut och har lett till implementering i habiliteringsverksamheterna i Östergötland. Arbete pågår med införande i övriga regioner. Ett arbete har också genomförts med att ta fram korta informationsblad om sällsynta diagnoser till patienter/anhöriga.

2. Centrumens arbetssätt/mandat/leveranser kopplat till de tre regionernas linjeorganisationer

Arbetssätt – "primärt verka genom RPO"

Nationell koppling

Kunskapsstyrningen inom området sällsynta sjukdomar på nationell nivå samordnas av Centrum för sällsynta diagnoser i samverkan som samverkar med nationellt programområde sällsynta sjukdomar (NPO). Centrum för sällsynta diagnoser arbetar enligt den årliga överenskommelsen mellan SKR och Staten.

För Sydöstra sjukvårdsregionen sker kunskapsstyrningen inom ramen för Centrum för sällsynta diagnoser Sydöst som motsvaras av ett regionalt programområde för sällsynta sjukdomar (RPO).

CSD Sydösts verksamhetschef utgör representant, och för närvarade ordförande, i NPO sällsynta sjukdomar.

Sjukvårdsregional koppling

Regionala programområden

Sjukvårdsregionen organiserar regionala programområden (RPO) som motsvarar de nationella programområdena som Sveriges regioner beslutat samverka i för en kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv vård. Med regionala programområden bygger sjukvårdsregionen vidare på ett

mångårigt och framgångsrikt samarbete inom Regionala medicinska programgrupper som till stora delar etablerats som RPO. Systemet bygger på att varje nivå tar ansvar för sin del och samspelar med de andra nivåerna.

Generell utgångspunkt för Regionala programområden är de patientlöften Samverkansnämnden formulerat att patienter i Sydöstra sjukvårdsregionen ska:

- erbjudas vård som är lätt tillgänglig för kontakt, bedömning och besök
- erbjudas diagnostik, behandling och uppföljning enligt bästa kunskap i varje möte
- vara delaktig och välinformerad genom hela vårdkedjan
- få tillgång till jämlik vård
- erbjudas bästa möjliga hälsofrämjande insatser och välfungerande screeningprogram
- få tillgång till patientsäker vård
- erbjudas kostnadseffektiv vård I Sydöstra sjukvårdsregionen prioriteras patientnära forskning.

Programområdena anpassar patientlöftena till verksamhetens art som konkretiseras genom att formulera kvalitetsmål.

Programområdena följer upp medicinsk kvalitet, volymer, tillgänglighet och patientrapporterade utfallsmått utifrån uppsatta mål. Resultaten används för att systematiskt analysera variation och kommunicera utvecklings- och utbildningsbehov. Programområdena föreslår och genomför prioriterade åtgärder.

De regionala programområdena bemannas med verksamhetsföreträdare och sakkunniga från de tre regionerna. Inom RPO sällsynta sjukdomar föreligger svårigheter att få representanter från regionernas linjeorganisationer där deltagarna istället hämtas från CSD i form av de tre länssamordnarna. Ordförande i RPO är ledamot i NPO och i kunskapsråd.

Regionala arbetsgrupper (RAG) inom RPO sällsynta sjukdomar

Inom RPO sällsynta sjukdomar har en satsning skett på sjukvårdsregionala arbetsgrupper RAG är snarare än själva RPO-arbetet. Ett exempel på detta är övergången barn-vuxen där NAG ”Sällsynta syndrom för komplexa vårdbehov” nu fått planer på en motsvarande RAG i Sydöstra sjukvårdsregionen. Arbete har även skett med nationellt register.

Nationella arbetsgrupper (NAG) återfinns inom

- Sällsynta syndrom med komplexa vårdbehov
- Nationellt register sällsynta sjukdomar
- Medfödda metabola sjukdomar

Lokala programområden (LPO)

I dagsläget har inga lokala programområden etablerats.

Kunskapsråd

Kunskapsråden har Regionsjukvårdsledningens uppdrag att stödja, följa upp, samordna arbetet i de regionala programområdena. Kunskapsråden kan initiera och stödja samverkan. Sjukvårdsregionens fyra kunskapsråd är en plattform för gemensamt lärande samt ett ledningsstöd i samverkan och kunskapsstyrning. Dess representanter för regionernas hälso- och sjukvårdsledningar har mandat och ansvar att lyfta frågor för beslut i respektive region och Regionsjukvårdsledningen. Representanter för regionernas hälso- och sjukvårdsledningar i Kunskapsråd diagnostik och sinnen är styrgrupp för Centrum för sällsynta diagnoser Sydöst.

Vård av patienter med sällsynta sjukdomar återfinns även inom övriga tre kunskapsråd.

Kunskapsråden bemannas med representanter från regionernas ledningsfunktioner och ordförande i ingående programområden.

RPO sällsynta sjukdomar representeras i kunskapsrådet av verksamhetschef CSD.

Kunskapsråden har ingen motsvarighet inom nationell kunskapsstyrningsorganisation.

Mandat

Uppdrag

Många av de Regionala programområdena har sin koppling mot klinikorganisationen där uppdragsbeskrivningen på ett naturligt sätt länkar mot kliniken. Beroende på hur ett RPO väljer att bemanna med linjechefer kan avgöra styrkan i genomförande och uppföljning av aktiviteter kopplade till RPO:s verksamhetsplan (uppfylla sjukvårdsregionens patientlöften). Här bortses dock från den generella problematiken för alla RPO att man har att hantera en regional verksamhet inom en sjukvårdsregional struktur.

Avseende CSD Sydöst (RPO sällsynta sjukdomar) tillkommer en ytterligare komplikation då man snarare kan ses som en ”paraplyorganisation” för linjeansvarig sjukvård. Uppdragsbeskrivningen blir i vissa fall otydlig över kopplingen till linjeorganisationen för vem som faktiskt är ansvarig för genomförande och uppföljning.

Representation

Grundprincipen är att respektive RPO bemannar med lämpliga företrädare för att kunna utföra sitt uppdrag. En bemanning med linjechefer kan öka styrkan i genomförande och uppföljning men är å andra sidan ingen garanti. Mycket beror på vilka mandat den egna regionens företrädare ges.

För CSD Sydöst (RPO sällsynta sjukdomar) tillkommer den problematik som beskrivits ovan där alla linjeorganisationer med sällsynta sjukdomar inte är representerade inom RPO utan deltagarna i RPO främst kommer från CSD Sydöst (länssamordnarna) där kontakt sker med lämpliga personer i vården för aktuella frågor och för att få synpunkter och stöd i beslut kring remisser mm. Här avses främst RPO Endokrin, RPO Barn- och ungdomars hälsa, RPO habilitering och rehabilitering samt RPO nervsystemets sjukdomar där stora patientgrupper finns.

Leveranser

Primärt åsyftas här det arbete som sker inom ramen för den sjukvårdsregionala finansieringen

Vårdprogram

CSD Sydöst stöttar vården genom att söka vårdprogram eller riktlinjer, såväl nationellt som internationellt, för specifika diagnosgrupper/diagnoser. Vid nya vårdprogram bidrar CSD i implementeringsarbetet.

Registerarbete

Ett långsiktigt arbete pågår med registret ”RaraSwed” där en medarbetare på CSD är med och bygger upp struktur och implementering av registret. Inmatning i registret för Sydöstra sjukvårdsregionen sker via CSD. En utmaning har varit att inom området sällsynta sjukdomar saknar flertalet av diagnoserna en ICD-kod samt att något tidigare register inte funnits. I och med etablering av register finns möjligheter för kvalitetsuppföljning inom sjukvården.

Resultatrapporter

CSD Sydöst rapporterar till Kunskapsråd, Regionsjukvårdsledning och Sveriges kommuner och regioner.

Kommunikation

CSD Sydöst utnyttjar främst webplatsen ”CSD i samverkan” för kommunikation. Webplatsen kan liknas vid den som används inom cancerområdet med en gemensam del samt en del för respektive sjukvårdsregionalt CSD.

3. Hur centrumet kan bistå kunskapsstyrningssystemets behov av kompetenser och resurser inom området data och analys

CSD har idag små möjligheter att bistå kunskapssystemets behov av kompetenser och resurser inom området data och analys. Fokus för närvarande är etablering av registret ”RaraSwed”, arbete med vårdförloppet ”Sällsynta syndrom med komplexa vårdbehov” samt MDK-arbete.

4. Kartläggning av liknande stödfunktioner inom de tre regionerna där det kan finnas samordningsvinster

För att identifiera olika patientgruppers vårdbehov dels i form av kontakter dels i form av kostnader har ett initialt samarbete skett med Hälsoekonomiskt centrum i Stockholm inom ramen för CSD i samverkan.

Motsvarande kontakter bör etableras med Hälsoekonomiska enheter och KPP-enheter inom Sydöstra sjukvårdsregionen.

Kunskap om centrumets verksamhet är i många fall bristfällig, framförallt då det kommer av beteckningen ”sällsynta”. Många vårdenheter möter sällan eller aldrig denna typ av patienter. Dock kan finnas skäl att söka samverkan med regionerna kommunikationsenheter för utnyttjande av dessas kompetens.

5. Omvärldsanalys – CSD i övriga sjukvårdsregioner

CSD Sydöst

Organisation

CSD Sydöst ligger ansvarsmässigt under Sydöstra sjukvårdsregionen men med organisatorisk placering i Region Östergötland. Verksamheten leds av chef, formellt underställd Medicinsk direktör vid Regionledningskontoret. Rapportering sker till Kunskapsråd diagnostik och sinnen inom Södra sjukvårdsregionen.

Kunskapsråden i Sydöstra sjukvårdsregionen är en formell struktur för att hantera kunskapsstyrningsstrukturen som inte har sin motsvarighet i övriga sjukvårdsregioner.

CSD vs RPO

CSD Sydöst utgör också Regionalt programområde ”Sällsynta sjukdomar”.

I RPO återfinns en Regional arbetsgrupp (RAG).

Budget

CSD Sydöst erhåller ca 5,8 mkr från de ingående regionerna för gemensamt arbete och omfattar ca ett 15-tal medarbetare med varierande sysselsättningsgrad. Finansiering sker befolkningsfördelad inom sjukvårdsregionen. Tillkommer 1 mkr genom den statliga överenskommelsen.

CSD Syd

Organisation

CSD Syd ligger ansvarsmässigt under Södra regionvårdsnämnden men med organisatorisk placering i Region Skåne och förvaltningen Medicinsk service – verksamhet Klinisk genetik, patologi och molekylär diagnostik. Verksamheten leds av chef, formellt underställd verksamhet Klinisk genetik, patologi och molekylär diagnostik i Region Skåne. Ordförande i RPO Sällsynta sjukdomar är den som är chef för Centrum för sällsynta diagnoser. Rapportering sker till Södra sjukvårdsregionens kansli två gånger årligen.

CSD vs RPO

Regionalt programområde ”Sällsynta sjukdomar” och CSD är två olika verksamheter med olika finansiering men som interagerar.

I RPO återfinns inga Regionala arbetsgrupper (RAG)

Budget

CSD Syd erhåller ca 11,1 mkr från de ingående regionerna för gemensamt arbete och omfattar ca 6,6 medarbetare. Finansiering sker befolkningsfördelad inom sjukvårdsregionen. Tillkommer 1 mkr genom den statliga överenskommelsen.

CSD Mellansverige

Organisation

CSD Mellansverige ligger ansvarsmässigt under Samverkansnämnden Sjukvårdsregion Mellansverige. Verksamheten har två noder, en vid Akademiska sjukhuset i Uppsala och en vid Universitetssjukhuset i Örebro (USÖ). Den ledande kanslifunktionen finns på Akademiska sjukhuset formellt underställd verksamhetschefen för klinisk genetik vid Akademiska sjukhuset.

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

Rapportering sker till Ledningsgruppen med hälso- och sjukvårdsdirektörerna inom Sjukvårdsregion Mellansverige.

CSD vs RPO

Regionalt programområde ”Sällsynta sjukdomar” består av representanter från alla sjukvårdsregionens regioner.

Ordförande i RPO är Centrumledaren för Centrum för sällsynta diagnoser (CSD) Mellansverige.

I RPO återfinns 16 Regionala arbetsgrupper (RAG)/Expertteam.

Budget

CSD Mellansverige erhåller ca 2 mkr från de ingående regionerna för gemensamt arbete och omfattar ca 20 medarbetare varav 15 expertkoordinatorer på 10% vardera . Finansiering sker befolkningsfördelad inom sjukvårdsregionen. Tillkommer 1 mkr genom den statliga överenskommelsen.

CSD Norra

Organisation

CSD Norr ligger ansvarsmässigt under Region Västerbotten. Verksamheten leds av medicinsk chef vid laboratoriemedicin, formellt underställd verksamhetschefen vid laboratoriemedicin.

Rapportering sker till verksamhetschef vid laboratoriemedicin samt årlig rapportering till Norra sjukvårdsregionförbundet.

CSD vs RPO

CSD Norr utgör också Regionalt programområde ”Sällsynta sjukdomar”.

Ordförande i RPO är medicinsk chef vid laboratoriemedicin i Region Västerbotten.

I RPO finns i nuläget inga Regionala arbetsgrupper (RAG).

Budget

CSD Norr erhåller ingen finansiering från de ingående regionerna för gemensamt arbete. Verksamheten är under uppbyggnad. Däremot finns1 mkr disponibel genom den statliga överenskommelsen.

6. Sammanfattning och förslag

CSD Sydöst bedöms idag utgöra en väl fungerande verksamhet med en ekonomi i balans. Svårigheter föreligger, liksom för övriga sjukvårdsgemensamma strukturer utan tydlig linjekoppling, att frigöra medarbetare från klinikerna. Svårigheter föreligger dessutom att tränga ut med en bredare information till den samlade hälso-och sjukvården om centrumets verksamhet.

I nuläget föreslås inga förändringar utan

- Formellt bör tydliggöras att CSD utgör RPO sällsynta sjukdomar för att undvika otydligheter genom att använda beteckningen ”CSD/RPO sällsynta sjukdomar” i olika dokument.
- Verksamheten bör ges förutsättningar att kraftsamla för att etablera registret ”RaraSwed”
- Verksamheten bör ges förutsättningar att kraftsamla kring arbetet med vårdförloppet ”Sällsynta syndrom med komplexa vårdbehov” där CSD Sydöst har ordförandeskap.
- MDK är en viktig del i det sjukvårdsregionala arbetet. Arbete för att få tillgång till dokumentation via journalsystem i alla tre länen är en viktig del.
- Då ytterligare resurser troligen inte kan förväntas i närtid bör de tre regionerna fokusera på att nuvarande medarbetare kan avsätta erforderlig arbetstid då mot bakgrund att finansiering finns.
- Ge kommunikationsenheterna uppdrag att bistå CSD med hjälp av spridning om verksamheten. Kommunikationen kan ses tillfredsställande på nationell nivå genom webplats ”CSD i samverkan” men kan utvecklas sjukvårdsregionalt/regionalt.

Organisation

I genomlysningen återfinns tre verksamheter av sjukvårdsgemensam karaktär, CSD, RCC och RBC. Verksamheterna är oftast små och har inte sällan kopplingar till nationella strukturer. Vissa förordar att verksamheterna kan läggas under ett paraply, främst av förenklade administrativa skäl medan andra kan förorda starkare kopplingar till en linjeorganisation. Sett ur ett nationellt perspektiv finns ingen gemensam lösning utan sjukvårdsregionerna ser olika på detta.

En väg för Sydöstra sjukvårdsregion skulle kunna vara att:

- Behålla organisatorisk placering av sjukvårdsregionala verksamheter centralt (ej i linjeorganisationen) hos någon av huvudmännen
- Hos huvudmännen tydliggöra att detta är en solidariskt finansierad sjukvårdsregional verksamhet med gemensamma styrförutsättningar
- Tydliggöra verksamhetschefernas ”chefs” koppling till ledningsstruktur för SÖSR.
- Utreda möjligheterna till administrativ samordning av basal karaktär (ex vis ekonomi och HR)
- Utreda möjligheterna för geografisk samlokalisering med linjeverksamheten (CSD har i dag denna situation)

Bilaga 1

Regionsjukvårdsledningen 2023-05-04

Uppdrag om genomlysning

Regionalt Cancercentrum inkl. Regionalt biobankscentrum och Centrum för Sällsynta diagnoser

Regionalt cancercentrum sydöst (RCC Sydöst) är en kunskaps- och serviceorganisation i sydöstra sjukvårdsregionen, som tillsammans med övriga fem regionala cancercentrum ska driva, utveckla och stödja cancervården utifrån ett tydligt patient- och jämlikhetsperspektiv. RCC Sydöst arbetar på uppdrag från Regionsjukvårdsledningen sydöstra sjukvårdsregionen (RSL) och stödjer kunskapssyrning genom att ansvara för insamling, kodning, sammanställning och analys av cancer- och kvalitetsregisterdata, stödja cancerforskning och vårdprogramarbete, såväl regionalt som nationellt. RCC Sydöst levererar canceranmälningar från sydöstra sjukvårdsregionen till Socialstyrelsen en gång per år. Huvuduppdrag är att förbättra patientens hela process genom cancervården. RCC Sydöst får även nationella uppdrag dels genom RCC i Samverkan och dels genom årliga överenskommelser mellan staten och SKR. RCC Sydöst är en del av RCC i Samverkan och har fördelat ansvar för till ex vårdprogram, kvalitetsregister och andra uppgifter som är ålagd RCC i Samverkan.

Regionalt biobankscentrum (RBC) ingår i RCC Sydösts kansli och har sydöstra sjukvårdsregionens uppdrag att samordna frågor som berörs av biobankslagen.

Centrum för sällsynta diagnoser (CSD Sydost) är en kunskapsorganisation inom sydöstra sjukvårdsregionen som arbetar för att förbättra livssituationen för personer med sällsynta diagnoser. Individer med sällsynt diagnos har precis som andra rätt till diagnos och adekvat behandling. CSD arbetar för att främja forskning, utveckling, kunskapsökning och kunskapsspridning inom området.

Organisatoriskt är RCC inklusive RBC och CSD placerat inom Region Östergötland men uppdragen är nationella eller sjukvårdsregionala liksom finansiering av verksamheterna.

Efter flera års verksamhet finns behov av att genomlysa och utvärdera centrumens verksamheter i syfte att identifiera eventuella åtgärder som kan optimera centrumens arbete. Genomlysningen bör omfatta

- nulägesanalys med centrumens uppdrag, styrmodeller och finansiering och kompetenser
- centrumens arbetssätt/mandat/leveranser kopplat till de tre regionernas linjeorganisationer
- hur centrumen kan bistå kunskapsstyrningssystemets behov av kompetenser och resurser inom området data och analys
- kartläggning av liknande stödfunktioner inom de tre regionerna där det kan finnas samordningsvinster

Genomlysningen förväntas ta fram förslag kring förändringar för centrumen samt hur samverkan och synergier kan stärkas både mellan centrumen men även med linjeorganisationerna i SÖSR. Förändringar som föreslås kan innebära en minskning, omfördelning eller ökning i förhållande till sjukvårdsregionens ambition att gå mer i samverkan och samarbete.