

Bilaga: Uppdragsbeskrivningar (förslag)

**Förslag till nationell strategi inom området
sällsynta hälsotillstånd 2025**

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovspersonens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. På begäran kan vi ta fram publikationen i ett alternativt format för personer med funktionsnedsättning. Skicka frågor om alternativa format till alternativaformat@socialstyrelsen.se.

ISBN: Produktionsledaren lägger in ev. ISBN-nummer

Artikelnummer: Produktionsledaren lägger in artikelnummer

Omslag: Produktionsledaren fyller i ev. formgivare

Foto: Produktionsledaren fyller i fotografers/illustratörers namn.

Publicerad: www.socialstyrelsen.se, juni 2023, (alternativt: Tryck: tryckeri, ort, månad år)

Innehåll

Nationellt kunskaps- eller kompetenscentrum	4
Uppdrag.....	4
Nationell samordnare - två alternativ.....	5
Alternativ 1: Nationell samordnare för framtidens sjukvård.....	5
Alternativ 2: Nationell samordnare för sällsynta hälsotillstånd.....	7

REMISSVERSION

Nationellt kunskaps- eller kompetenscentrum

Ett nationellt kunskaps- eller kompetenscentrum är avsett att komplettera hälso- och sjukvårdens insatser, och då med fokus på vardagskonsekvenser utifrån patientens livslånga helhetsperspektiv. Målet är att stärka förmågan hos personer med sällsynta hälsotillstånd och deras närstående att självständigt hantera sin livssituation.

Uppdrag

- Kärnverksamhet = sprida kunskap
- Paroll: Hitta rätt i livet!
- Kommunikation och informationsspridning – utvecklar informationsmaterial, leder kampanjer i samarbete med relevanta aktörer.
- Socialstyrelsens informationscentrum inordnas under nationellt kompetenscentrum.
- Patient- och familjevistelser – har ett holistiskt perspektiv och stärker patienten och dess närstående genom livets alla faser
- Patient- och anhörigcentrerad FoU (tillsammans med till exempel NkA)
- Organiserar fortbildningar för samhällsaktörer, utbildning i samverkan med universitet och universitetssjukhus, för elevhälsa, myndigheter, kommun, med flera samhällsaktörer
- Internationell samverkan inom nätverk där policyfrågor för vård och omsorg diskuteras (nordisk, EU, WHO etc.)
- Samverkan med regionernas system för kunskapsstyrning när det gäller informationsgap.

Ett nationellt kunskaps- eller kompetenscentrum utan ett vårduppdrag

Terminologin kan skilja sig mellan olika aktörer. Begreppen *kunskapscentrum* eller *kompetenscentrum* används av flera och kan ibland ha liknande betydelse men ibland olika. Här avses framförallt aktörer som *inte* har ett vårduppdrag.

Nationell samordnare – två alternativ

Beroende på ambitionsnivå föreslås två alternativa uppdragsbeskrivningar:

1. Nationell samordnare för framtidens sjukvård
2. Nationell samordnare för sällsynta hälsotillstånd

Alternativ 1: Nationell samordnare för framtidens sjukvård

Den nationella samordnaren behöver vara en stark, karismatisk, trevlig och inspirerande person och ledare. Det kan till exempel vara en politiker, person med tidigare ledningsposition inom myndighet, universitetssjukhus, vårdrelaterat företag eller liknande.

Uppdraget ska bana väg för framtidens sjukvård och precisionsmedicin inklusive AI. Samordnaren utses av regeringen och inrättas under SKR alternativt Life science-kontoret.

- Samordnaren ska ansvara för samordning av, och vara talesman i,
 - nationella frågor som gäller sjukvård och sjukvårds(infra)struktur för framtidens sjukvård
 - komplex vård (exklusive cancer)
 - sällsynta hälsotillstånd
 - FoU, ATMP, AI
 - precisionsmedicin och särläkemedel.
- Samordnaren ska verka för att regionerna tillför en uttalad handlingsplan för precisionsmedicin inklusive sällsynta hälsotillstånd i varje region eller samverkansregion och följa upp denna.
- Samordnaren ska samverka med
 - SKR eller Life Science-kontoret
 - Relevanta patientorganisationer, till exempel Riksförbundet Sällsynta diagnoser, Neuro
 - Myndigheter
 - NT-råd och behandlingsråd eller NHV-enheter med bedömningsansvar för avancerade läkemedel
 - GMS
 - Nationell cancersamordnare
 - Kunskapsstyrningen
 - Lif
 - Relevanta nationella kunskapscentrum.

Samordnarens stödfunktioner:

- Kansli
- Inrättande av ”sällsynta-råd” bestående av till exempel patientföreträdare, myndigheter och andra relevanta aktörer.

REMISSVERSION

Alternativ 2: Nationell samordnare för sällsynta hälsotillstånd

Den nationella samordnaren behöver vara en stark, karismatisk, trevlig och inspirerande person och ledare. Det kan till exempel vara person med bakgrund i vård eller patientorganisation.

Uppdraget ska fokusera på samordning vid genomförande, uppföljning och utveckling av strategins olika delar. Samordnaren utses genom ett nationellt ansökningsförfarande och inrättas under SKR.

- Samordnaren ska vara ordförande i CSD i samverkan och ansvara för samordning av, och vara talesman i, nationella frågor som gäller sällsynta hälsotillstånd. Det kan inkludera frågor om bland annat
 - sjukvårdsstrukturer
 - FoU
 - kunskapsspridning
 - läkemedel etc.
- Samordnaren ska verka för att regionerna tillför en uttalad handlingsplan för sällsynta hälsotillstånd i varje region eller samverkansregion och följa upp denna via CSD.
- Samordnaren ska samverka med
 - Riksförbundet Sällsynta diagnoser och andra relevanta patientföreningar
 - Myndigheter
 - NT-råd och behandlingsråd eller NHV-enheter med bedömningsansvar för avancerade läkemedel
 - GMS
 - Nationell cancersamordnare
 - Kunskapsstyrningen
 - Life Science-kontoret
 - Lif
 - Relevanta nationella kunskapscentrum.

Samordnarens stödfunktioner

- Administrativt stöd från CSD
- CSD:er och CSD i samverkan
- Inrättande av ”sällsynta-råd” bestående av till exempel patientföreträdare, myndigheter och andra relevanta aktörer