

**Uppdragshandling för
regionalt programområde**

Västra Götalandsregionen

Datum: 2024-05-27

Diarienummer: RS 2024-01745

Regionalt programområde Sällsynta sjukdomar

Ansvarsområde: Verksamhet regionalt programområde Sällsynta sjukdomar, Hälso- och sjukvård

Uppdragsgivare: Karin Looström Muth

Uppdragstagare: Ordförande regionalt programområde Sällsynta sjukdomar

System för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård handlar om gemensam utveckling för en mer kunskapsbaserad, säker, personcentrerad, jämlik, tillgänglig och effektiv vård. Inom ramen för systemet ingår att regionerna ska anpassa sin regionala och lokala kunskapsorganisation till den nationella programområdes- och samverkansstrukturen med syfte att få styrka genom hela systemet.

2018 skapade därför Västra Götalandsregionen regionala programområden (RPO). Koncernledning hälso- och sjukvård beslutade därefter i juni 2022 att samordningsråden tar över ansvaret för och säkrar regionala programområdets funktion (RS 2021–06735). Inte alla RPO har kunnat omhändertas av samordningsråd. Denna uppdragshandling avser därför ett av de områden som saknar direkt koppling till ett samordningsråd eller som har kopplingar till flera samordningsråd: RPO Sällsynta sjukdomar.

Syfte med uppdraget

RPO ska verka inom sitt kunskapsområde så att bästa tillgängliga kunskap ska finnas tillgängligt i varje patientmöte, samt en god och nära vård dvs säker, personcentrerad, effektiv, jämlik och tillgänglig. RPO ska också bidra till utvecklingen av hälso- och sjukvården i VGR i enlighet med regionens styrande dokument och planer.

Uppdragsbeskrivning

- Gruppens arbete ska utgå från VGR:s styrning av hälso- och sjukvård och arbeta för att en god vård och att hälsofrämjande insatser förverkligas inom programområdet.
- Arbeta för att respektive RPO utgör ett forum och nav för lärandet inom kunskapsområdet.

- Initiera, samordna, prioritera och följa upp utvecklingsarbete inom sitt ansvarsområde. Det kan innebära att när nationella kunskapsstöd är beslutade medverka till att de omsätts till regionalt anpassade processer samt uppföljningen av dessa.
- Medverka till remissvar på nationellt framtagna kunskapsstöd inom kunskapsstyrningen samt att lokal och regional kunskap och erfarenheter förmedlas till nationellt programområde.
- Initiera och leda de regionala processteamerna inom kunskapsstyrningen för att säkerställa processernas patientupplevda och medicinska kvalitet samt effektivitet.
- Vara referensgrupp och i vissa fall bereda frågor eller ta emot uppdrag från koncernledning hälso- och sjukvård.
- I beredning av frågor samverka med andra berörda vårdaktörer och samordningsråd för att uppnå ett sammanhållet hälso- och sjukvårdssystem samt beakta forsknings och utbildningsaspekter. Fungera som remissinstans i frågor som rör sällsynta sjukdomar.
- Nominera ordförande och ledamöter samt upprätthålla kontakt inom området till nationella programområden samt i förekommande fall bereda och föreslå representanter till nationella arbetsgrupper.

Specifikt för gruppen

Ett sällsynt hälsotillstånd påverkar ofta flera organ och kan ge komplexa vårdbehov vilket kräver specialistkunskap och samordnade insatser från hälso- och sjukvården och övriga samhället. Upp till 5 procent av Sveriges befolkning uppskattas idag leva med ett sällsynt hälsotillstånd.

RPO Sällsynta sjukdomar saknar en tydlig koppling till linjeorganisationen för att driva sina frågor. Det saknas direkt koppling till ett enskilt samordningsråd, deras frågor berör ofta flera samordningsråd. Genom denna uppdragshandling får RPO Sällsynta sjukdomar ett tydligt sammanhang för att driva sina frågor på regional nivå. Centralt i det fortsatta arbetet är att förbättra livsvillkoren för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd och deras närstående.

RPO Sällsynta sjukdomar behöver ha en nära samverkan och dialog med samordningsråd och samordningsgrupper, Centrum för sällsynta diagnoser och övriga relevanta aktörer.

Arbetsorganisation

Ordförande: Utses av koncernledning hälso- och sjukvård enligt särskild rutin, (RS 2019-03137-40).

Deltagare: Representanter som utses av och företräder berörda förvaltningar eller motsvarande: Primärvård/Primärvårdsrådet Tandvården och Habilitering och

hälsa. Sjukhusförvaltningarna företräds genom representanter från Centrum för sällsynta diagnoser. Patient- och närståendeföreträdare ska inkluderas.

Adjungerande deltagare: RPO Sällsynta sjukdomar kan besluta om adjungerade deltagare exempelvis sjukvårdsregionala representanter för nationella programområden, akademin, HR, vårdgrannar i form av regioner, kommuner och privata vårdgivare.

Till stöd för RPO tillhandahåller Koncernkontoret koordinator och även stöd rörande kunskapsstyrningsarbetet.

Ordförande i samordningsråd eller RPO har mandat att vid behov bjuda in och samverka med representanter för privata vårdgivare till specifika områden eller delar i samordningsrådets arbete där det finns ett behov av ökad samverkan.

- samma förutsättningar för våra kvarvarande RPO.
- För SOR primärvård och primärvårdsrådet samma förutsättningar som innan för deltagande från vårdval.

Mötesfrekvens: 4 – 8 ggr/år

Undergrupper: RPO sällsynta sjukdomar kan besluta om undergrupper inom ramen för gruppens uppdrag. Regionala processteam inom kunskapsstyrningen rapporterar till berört RPO.

Samband och gränsdragning till andra uppdrag/koncernövergripande grupper

Gruppens uppdrag är att bidra till samordning och lokalt genomförande. Samband och gränsdragningar till andra grupper är specifikt för respektive ansvarsområde. Principen är att linjen leder och ansvarar för den hälso- och sjukvårdsverksamhet som bedrivs i VGR medan kunskapsstyrningen stödjer.

Klinisk ledning ska omhänderta frågor som rör förändrade arbetsätt och processer i flera verksamhetsområden och därför inte kan hanteras av ett enskilt RPO eller samordningsråd.

Program- och prioriteringsrådets (PPR) roll i relation till RPO eller samordningsråden är att, vid införande av nya läkemedel och medicinska metoder som har betydande organisatoriska och/eller ekonomiska konsekvenser, säkerställa gemensamma prioriteringar i VGR. Där PPR beslutar om regiongemensamma prioriteringar har RPO och samordningsråden en viktig roll i genomförandet.

Ställningstaganden som påverkar stödprocesser ska stämmas av i dialog med berörd ansvarig funktion eller koncernövergripande grupp.

Kommunikation

Enligt [Rutin för koncernövergripande grupper \(vgregion.se\)](https://vgregion.se).

Beslutsordning

Rapportering

Till RPO är hälso- och sjukvårdsutvecklingsdirektören kontaktperson. Ansvaret för kontaktpersonen beskrivs i ”Uppdragsbeskrivning för kontaktperson till samordningsråd inom hälso- och sjukvård” (RS 2024 – 00370).

Beslutsfattande

Ordförande har en samordnande roll och kan fatta beslut om regionala rutiner i enlighet med specifikt erhållna mandat som beskrivs i ”Beslutsmandat för regionala rutiner inom hälso- och sjukvård” (SSN 2023-00470). Ordförande kan lyfta behov av regiongemensamt beslutsfattande till kontaktperson för RPO.

Där ordförande inte har mandat att fatta beslut eskaleras frågan till kontaktpersonen för RPO och därefter till berörd koncernövergripande grupp exempelvis Klinisk ledning.

Datum för beslut: 2024-04-03

Karin Looström Muth
Hälso- och sjukvårdsutvecklingsdirektör

Uppdraget skickas till

- Ordförande RPO Sällsynta sjukdomar för genomförande och vidarebefordran till gruppen
- Koordinator RPO Sällsynta sjukdomar
- Andreas Hjertén, andreas.hjerten@vgregion.se, för att samla ihop för alla samordningsråden inom hälso- och sjukvård
- Patrik Johansson, patrik.jens.johansson@vgregion.se för uppdatering av förteckning koncernövergripande grupper