



Mål för expertteam inom Centrum för sällsynta diagnoser i Sverige

Ett expertteam består av ett antal personer som är specialiserade och har fokus på en diagnos, en diagnosgrupp eller på diagnostik av oklara syndrom.

Ett expertteam har att följa här angivna uppsatta mål med verksamheten.

Övergripande mål

Ett team har i uppgift att arbeta för att underlätta för personer som har en viss sällsynt diagnos och för deras närstående, framförallt i sådana avseenden som betingas av sällsyntheten.

Teamet har att jobba utifrån fyra målområden. Dessa är I. Medicinska, II. Empowerment, III. Kommunikation, IV. Utvärdering. För vart och ett av dessa målområden gäller följande för teamet:

I. Medicinskt

Övergripande mål: Optimal hälsa

- Det ska finnas uppdaterade riktlinjer & checklistor för diagnostik, behandling och uppföljning. Verksamheten ska vara på hög internationell nivå.
- Den medicinska utvecklingen av tillståndet och hur riktlinjerna följs hos varje patient ska följas upp och kontrolleras med avvägda tidsintervall och på lämpligaste vårdnivå.
- De medicinska insatserna ska samordnas och olika specialiteter eller funktioner, som deltar i vård och uppföljning av en person, ska samverka.
- Det ska vara klarlagt vilken läkare som har det övergripande ansvaret för vården av varje patient.
- Det ska finnas ett patientregister, som gör det möjligt att kontrollera att riktlinjer följs och teamet ska verka för att ett nationellt kvalitetsregister utvecklas för diagnosen.
- Teamet ska verka för att den aktuella diagnosen ställs tidigt i förloppet.
- Teamet ska om möjligt bidra till forskning, som anknyter till den aktuella diagnosen.
- En bred och djup kunskapsbank om tillståndet ska underhållas och användas för att ge sjukvården och andra samhällsinstanser den information om tillståndet, som de efterfrågar. Samverkan ska ske med Informationscentrum för ovanliga diagnoser och Orphanet.

II. Empowerment

Övergripande mål: Optimal anpassning i liv och samhälle

- Olika behov, som betingas av det sällsynta tillståndet, ska kartläggas för olika individer och olika livssituationer samt kunskap om behov av stödformer ska utvecklas.
- Den egna förmågan hos patienten och dennes närstående att klara olika livssituationer ska stärkas.
- Patienten och dennes närstående ska ges tillfälle till kontakt med andra i samma eller liknande situation.

III. Kommunikation

- Alla kontakter med teamet ska vara sådana att patienten och dennes närstående känner sig väl bemötta.
- Patienten och dennes närstående ska vara nöjd med sin egen kunskap om tillståndet, dess behandling, prognos, förväntade konsekvenser för livet i olika livsskedet, kunskap om utbudet av samhällets hjälp och stöd och hur man får tillgång till det.
- Det ska finnas specifikt informationsmaterial att använda i specifika situationer, när det finns behov för det.
- Teamet ska ha kontakt med andra nationella och internationella centra för informationsutbyte och utveckling.
- Teamet ska vara känt bland patienter, sjukvård och berörd allmänhet.
- Goda samarbetsformer ska utvecklas med patientförening, när sådan finns. Teamet ska också verka för att patientförening bildas när sådan saknas.

IV. Utvärdering

- Det ska finnas en årligen återkommande utvärderingsprocess, där alla verksamhetsmål ska granskas och i vilken såväl patienten som dennes närstående som teamen medverkar.
- Utvärderingsprocessen, som också ska utvärderas, ska driva centrets utveckling.