



Kriterier gällande för expertteam inom Centrum för Sällsynta Diagnoser i Sverige

Upprättad 2013 i samverkan mellan representanter för Sveriges universitetssjukhus/sjukvårdregioner och Riksförbundet Sällsynta Diagnoser.

Allmänt

1. Ett expertteam inom Centrum för Sällsynta Diagnoser i Sverige har i uppgift att verka för att de mål som satts upp rörande medicinskt- och icke medicinskt omhändertagande nås (bilaga 1).

Organisation

2. Expertteamet skall ansvara för en sällsynt diagnos eller en grupp av diagnoser.
3. Expertteamet skall vara knutet till svensk universitetssjukvård.
4. Expertteamet skall vara organiserat så att man kan ta ett helhetsgrepp med ett hela livet perspektiv på patienten.
5. Expertteamet skall ha en utsedd, namngiven, ansvarig läkare.
6. Expertteamet skall ha en utsedd, namngiven, ansvarig koordinator.
7. Expertteamet skall bedriva forskning eller samverka med forskare inom området.
8. Uppgift om medlemmar i expertteamet skall anges med namn och funktion.

Samverkan

9. Expertteamet skall samverka med andra expertteam inom det Centrum för Sällsynta Diagnoser till vilket man är knutet.
10. Expertteamet skall aktivt samverka med andra expertteam som ingår i andra Centrum för Sällsynta Diagnoser i Sverige och som ansvar för samma diagnos eller diagnosgrupp. Tillsammans utgör dessa expertteam ett nationellt resursteam. Expertteamet ska också samverka med internationella expertteam när sådana finns.
11. Expertteamet skall aktivt samarbeta med brukare och brukarorganisationer samt med andra samhällsaktörer, till exempel inom områdena socialförsäkring, skola och socialtjänst.

Dokumentation

12. Expertteamet skall dokumentera ansvarig läkare, koordinator och övriga medlemmar.
13. Expertteamet skall dokumentera hur man beaktar brukarperspektivet i sitt arbete.
14. Expertteamet skall dokumentera hur arbetet inom teamet bedrivs (processbeskrivningar).
15. Expertteamet skall aktivt delta i och uppdatera dokumentation om de principer man tillämpar för medicinsk och icke-medicinsk handläggning av personer som tillhör expertteamets diagnos eller diagnosgrupp (behandlingsrekommendationer).
16. Expertteamet skall dokumentera de nationella och internationella expertteam man samverkar med.
17. Expertteamet skall dokumentera utbildningsinsatser och pågående forskning rörande den diagnos eller de diagnosgrupper man arbetar med inom teamet samt egen kompetensutveckling inom området.

Uppföljning

18. Expertteamet skall bidra med uppgifter till utvärderingen av det arbete man bedriver och patientupplevd kvalitet av verksamheten samt egen kompetensutveckling.

Information & kommunikation

19. Expertteamet skall på CSD hemsida med länk till NFSD hemsida tillhandahålla en kort skriftlig och löpande uppdaterad, sammanfattning om den verksamhet man bedriver, såväl medicinsk som icke-medicinsk.
20. Expertteamet skall bidra i arbetet med utbildning av patienter, anhöriga, hälso- och sjukvårdspersonal samt andra samhällsaktörer.
21. Expertteamet skall samverka med Informationscentrum för Ovanliga diagnoser och andra offentliga databaser vid framtagningen av kvalitativ information om den sällsynta diagnos eller diagnosgrupper som man ansvarar för.