

Verksamheten vid Centrum för sällsynta diagnoser

Centrum för sällsynta diagnoser är en kompetens- och stödfunktion utan vårduppdrag inrättade i sjukvårdsregionerna vid universitetssjukhusen i Sverige.

Övergripande målsättning

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.

Centrum för sällsynta diagnoser verkar för att:

- A. Aktivt bidra i lokalt, regionalt och nationellt arbete med kunskapsstyrning av hälso- och sjukvården.
- B. Tillhandahålla information och hänvisning för enskilda personer, hälso- och sjukvården och andra samhällsaktörer rörande var det finns medicinsk expertis och om stöd och service i samhället för sällsynta diagnoser.
- C. Utveckla samverkan med intresseorganisationer och andra samhällsaktörer.
- D. Identifiera medicinsk expertis samt främja multidisciplinärt och långsiktigt arbete.
- E. Identifiera utvecklingsbehov inom hälso- och sjukvården för att främja diagnostik och vård av individer med en sällsynt diagnos.
- F. Stötta och samverka med lokala, regional, nationella och internationella medicinska team/nätverk.
- G. Det skapas en sammanhållen vårdkedja för personer med sällsynta diagnoser med utgångspunkt från ett helhets- och livsperspektiv.
- H. Främja forskning, kompetensutveckling och kunskapsspridning för att bidra till kunskapsökning inom området sällsynta diagnoser.