

# Villkor - Anorektala och urogenitala missbildningar, samt vid hirschsprungs sjukdom

## Allmänna villkor

- Förändringar i verksamheten som påverkar förutsättningarna för tillståndet ska utan fördröjning anmälas till Socialstyrelsen.
- Kontinuitetsplaner ska tas fram för att användas i det fall en oförutsedd händelse inträffar som orsakar ett bortfall av personal, lokaler eller utrustning. Kontinuitetsplanen ska redovisas till Socialstyrelsen inom 6 månader efter att tillståndsperioden startat.
- Samverkan ska ske med remittenter och övriga sjukvårdsenheter som ingår i vårdkedjan vid behandling av viss avancerad barn- och ungdomskirurgi.
- Förutsättningarna för att bedriva forskning och utveckling inom området behandling av viss avancerad barn- och ungdomskirurgi ska systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras.
- Vid planering, utförande, uppföljning och utveckling av forsknings- och utvecklingsverksamhet vid behandling av viss avancerad barn- och ungdomskirurgi ska det systematiska kvalitetsarbetet skapa sådana förutsättningar att resurser, såsom databaser, register och biobanker, görs tillgängliga för forskning.
- Ett systematiskt kliniskt kvalitetsarbete ska bedrivas bland annat genom obligatorisk inrapportering till kvalitetsregister samt återföring av resultat.
- Utförare av rikssjukvård ska verka för kunskapsspridning inom rikssjukvårdsområdet behandling av viss avancerad barn- och ungdomskirurgi.
- Utförare av rikssjukvård ska samarbeta för att uppnå bästa möjliga vårdkvalitet och resursutnyttjande inom det aktuella rikssjukvårdsområdet.
- Utförare av rikssjukvård ska gemensamt utveckla resultatindikatorer som bas för årlig uppföljning av verksamheten. Resultatindikatorer och andra uppgifter om verksamheten ska rapporteras till Socialstyrelsen på begäran.
- Utförare av rikssjukvård ska gemensamt arbeta för att vidareutveckla nationell praxis med tillhörande behandlingsriktlinjer.
- Det ska vara säkerställt att vård kan erbjudas samtliga patienter inom vårdgarantin eller vid annan medicinskt motiverad tidpunkt.
- Patienter och närståendes upplevelse av rikssjukvården ska följas upp och ingå i verksamhetens systematiska förbättringsarbete.

## Särskilda villkor

- Rikssjukvårdsverksamhetens två utförare ska samverka kliniskt och vetenskapligt för att säkerställa att erfarenhet och kompetens gällande både bedömning och behandling av barn samlas. Samverkan ska syfta till att etablera nationell praxis och ge förutsättningar för att vidmakthålla och utveckla klinisk kompetens för patientgrupperna.
- För bästa tillvaratagande av erfarenhet ska patienterna i dessa grupper handläggas i nära samverkan mellan de två utförarna, alternativt vid en och samma enhet efter överenskommelse mellan de två utförarna.
- Rikssjukvårdsverksamhetens två utförare ska gemensamt utveckla ett nationellt system för kvalitet- och resultatjämförelser för det aktuella rikssjukvårdsområdet. Tillståndsinnehavarna har ett nationellt ansvar för rapportering och registerdelning avseende den aktuella avancerade barn- och ungdomskirurgin.
- Rikssjukvårdsverksamhetens två utförare ska delta i den internationella utvecklingen av den aktuella avancerade barn- och ungdomskirurgiska vården genom deltagande i internationella vetenskapliga studier och rapportering till europeiska register.
- Rikssjukvårdsverksamhetens två utförare ska gemensamt utveckla ett övergripande nationellt vårdprogram som ska inkludera indikationer, behandling, uppföljning och övergång till vuxensjukvården för viss avancerad barn- och ungdomskirurgi. Nationellt vårdprogram har som syfte att säkerställa en transparent process och jämlik vård.