



2019-10-28

Hälso- och sjukvårdspolitiska
avdelningen
Ingela Jönsson
Tfn: 063-14 77 62
E-post:

RS/664/2019

Nationell samverkansgrupp för Nationellt Center för Rett syndrom och näraliggande diagnoser

Ärendebeskrivning

Centret (då under namnet Rett Center) grundades 1995 av Ingegerd Witt Engerström, neuropediater, Ph.D. med stöd av statliga stimulansmedel. Sedan 2003 har centret en statlig grundfinansiering. Huvudman för centret är Region Jämtland Härjedalen. Centret bytte namn under 2018 från Rett Center till Nationellt Center för Rett syndrom och näraliggande diagnoser.

2006 beslutade Landstingsfullmäktige inrätta en nationell samverkansgrupp för utveckling och insyn på övergripande nivå av Rett centers verksamhet. I gruppen ansåg man då att följande skulle ingå: landstingsstyrelsens ordförande, två ledamöter ur landstingsfullmäktige, en vårdpolitiker på nationell nivå, gärna minister, ordförande för patientföreningen RSIS, en internationell företrädare för behandlande kliniker samt Rett centers verksamhetschef. Landstingsfullmäktige uppdrog samtidigt till Landstingsstyrelsen att utse ledamöter i gruppen.

Regionfullmäktige 2018-12-11 § 183

24. Nationell samverkansgrupp för utveckling och insyn av Rett Center:

Val av 2 ledamöter per perioden 2019-01-01 – 2022-12-31

Ledamöter:

Marie-Louise Oscarsson (C)

Ann-Marie Johansson (S)

Den nationella samverkansgruppens uppdrag är gammalt och gruppens sammansättning är svår att få till i praktiken. Därför behövs en analys av gruppens uppdrag och sammansättning. Till att börja med bör ytterligare en ledamot utses ur regionstyrelsen som då också kan vara gruppens ordförande.

Regiondirektörens förslag

1. Den nationella samverkansgruppen för Nationellt center för Rett syndrom och näraliggande diagnoser utökas med en ledamot ur regionstyrelsen som tillika är gruppens ordförande.

2. XX utses till ledamot tillika ordförande i den nationella samverkansgruppen.
3. Regiondirektören får i uppdrag att tillsammans med valda ledamöter utreda formerna för politiskt inflytande och insyn i Nationellt Center för Rett syndrom och näraliggande diagnoser.

I tjänsten

Hans Svensson
Regiondirektör

Ingela Jönsson
Planeringschef

Utdrag till

Nationellt Center för Rett syndrom och näraliggande diagnoser
Chef Hälso- och sjukvårdspolitiska avdelningen