

Särskilda villkor - Moyamoya

Kritisk medicinsk kompetens (personal)

Neurovaskulärt team med specialkompetens inom moyamoya bestående av:

- Neurokirurg
- Neurolog
- Barnneurolog
- Neuroradiolog
- Neurointerventionist

Övrig kritisk medicinsk kompetens med specialistkompetens inom moyamoya:

- Neuroanestesiolog
- Barnanestesiolog

Vid en nationell enhet ska det finnas erfarenhet av den aktuella vården för barn och ungdomar och barnteam ska vara involverade i hela vårdkedjan.

Andra typer av kompetens än medicinsk (t.ex. specialkompetent sjuksköterska, kurator, psykolog, fysioterapeut)

Multiprofessionellt team med specialkompetens inom moyamoya och stroke, inkluderande följande professioner:

- Strokesjuksköterska
- Sjuksköterska med neurokirurgisk kompetens
- Barnsjuksköterska med neurokompetens
- Kurator
- Neuropsykolog (barn resp. vuxen)
- Fysioterapeut
- Arbetsterapeut
- Undersköterska
- Logoped (språk/svälj)
- Sjuksköterska med speciell kunskap och ansvar, koordinator, kontaktsjuksköterska

Kritiska medicinska resurser (utrustning, lokaler etc.)

- Relevant undersökningsmodalitet för värdering av blodflöde och cerebrovasikulära reserv, exempelvis MR, PET och SPECT metoder

Andra områden (ffa medicinska) som är en förutsättning för att den utredda vården ska kunna bedrivas

Ett NHVe ska ha tillgång till:

- NIVA (neurointensivvård)

- Neurologisk akutmottagning eller motsvarande
- BIVA (Barnintensivvårdsavdelning)
- Barnneurologavdelning
- Strokeenhet

Kritiska diagnostiska metoder

Följande metoder för utredning och uppföljning ska finnas på NHVe:

- DSA – digital subtraktionsangiografi (konventionell angiografi)
- Relevant undersökningsmodalitet för värdering av blodflöde och cerebrovasikulära reserv, exempelvis MR, PET och SPECT metoder
- Neuropsykologbedömning

Behandling (t.ex. medicinsk, kirurgisk, interventionell radiologi)

- Neurokirurgisk behandling:
 - Indirekt revaskularisering
 - Direkt revaskularisering

Rehabilitering (särskilt anpassad till behovet)

- Neuropsykologbedömning som baseline med regelbunden långsiktig uppföljning. För barn krävs speciell neuropsykologisk uppföljning relaterad till den förväntade naturliga utvecklingsnivån.
- Bedömning av fortsatt rehabiliteringsbehov och överrapportering före utskrivning från NHVe
- Strokeenhetsvård och rehabilitering enligt nationella strokeriktlinjer under tiden man är kvar på NHVe (mobilisering, svälj/språk, etc). Tillgång till specialläkare i rehabiliteringsmedicin krävs.

Övrigt

NHVe ska:

- Upprätta individuell vårdplan för patienten med tydlig information om hur uppföljning ska se ut och var den skall ske. Förmedla till hemsjukhus, patient och i förekommande fall närstående.
- Ansvara för överrapportering till remitterande enheter samt följa upp patientrapporterade mått.
- Ansvara för att upprätta ett nationellt vårdprogram.
- Verka för nationellt och internationellt samarbete inom tillståndsområdet.
- Verka för att forskning inom sjukdomsområdet bedrivs.
- Ansvara för upprätthållande och, om det är aktuellt, införande av nya högspecialiserade undersökningsmetoder.
- Säkerställa kirurgisk kompetens och återväxt. Då det kan förväntas ta tid att bygga upp ett NHV ska det finnas möjlighet att initialt och vid behov kunna behandla patienter utomlands.