

Särskilda villkor – Medfödd immunologisk sjukdom

Kritisk personalkompetens

Samtliga specialister/professioner i det multidisciplinära teamet ska ha specifik erfarenhet/kunskap/kompetens inom det definierade området:

- Specialistläkare med kunskap om barn- och ungdomsmedicin, infektionsmedicin, klinisk immunologi, klinisk genetik samt klinisk kompetens att genomföra HCT.
- Sjuksköterska (koordinator och kontaktsjuksköterska)
- Dietist
- Fysioterapeut
- Kurator

Andra kompetenser eller förutsättningar för att vården inom det definierade området ska kunna bedrivas

Nedan specialister/professioner ingår vid behov i det multidisciplinära teamet och ska ha kompetens inom det definierade området (både barn och vuxna):

- Endokrinolog
- Gastroenterolog
- Hematolog/onkolog
- Hepatolog
- Lungmedicin
- Nefrolog
- Klinisk fysiolog
- Klinisk patolog
- Klinisk mikrobiolog
- Psykolog
- Reumatolog
- Psykiater
- Kompetens för ATMP (cellterapi och genterapi etc.)
- IVA/BIVA

Kritisk utrustning eller lokaler

- Anpassade lokaler för isolering vid svår infektionskänslighet, så som t.ex. SCID.
- Avancerad, bildgivande diagnostik (t.ex. PET-CT, MR etc.).

Övriga villkor

- NHVe ska bidra till att forskning inom det aktuella sjukdomsområdet bedrivs.
- NHVe ska verka för strukturerad uppföljning av vårdområdet, t.ex. genom registrering i det nationella kvalitetsregistret PIDcare samt involvera regionala sjukvårdsinstanser i uppföljning av patientgruppen.
- NHVe ska samordna sig och verka för framtagning av vårdprogram och gemensamma remisskriterier.
- NHVe ska ansvara för utbildning av sjukvårdspersonal på nationell och regional nivå och ska erbjuda utbildning till patienter och vårdnadshavare.
- NHVe ska verka för att utveckla fungerande vårdkedjor i övergången från barn- till vuxensjukvården.
- NHVe ska ansvara för överrapportering till remitterande enheter.
- NHVe ska följa upp patientrapporterade mått.
- NHVe ska ha etablerat samarbete med NHVe för nyföddhetscreening (laboratoriet).
- NHVe ska verka för att etablera eller samverka med nationella och internationella expertnätverk t.ex. SLIPI:s expertgrupp och det europeiska referensnätverket RITA.
- NHVe ska verka för ett strukturerat införande av nya avancerade behandlingar så som ATMP (cellterapi, genterapi etc.) och förslagsvis fördela dessa uppdrag mellan sig.
- NHVe ska ansvara för uppbyggnad av nationellt nätverk för regelbundna multidisciplinära konferensronder med sjukhus (icke-NHV) samt verka för att det finns förutsättningar för detta samarbete.
- NHVe ska ta fram ett gemensamt dokument/PM för rekommendationer gällande immunologisk och genetisk utredning.