

KHS

Mattias Magnusson

mattias.magnusson@socialstyrelsen.se

## Förslag till särskilda villkor, vissa neuromuskulära sjukdomar

Sakkunniggruppens förslag till särskilda villkor efter revidering utifrån remissynpunkterna.

<b>Kompetens och resurser</b>	
Kritisk medicinsk kompetens (läkare)	<p>Läkare, med särskild kunskap och erfarenhet av neuromuskulära sjukdomar, inom följande specialiteter:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Neurologi</li> <li>- Rehabiliteringsmedicin (inkl. kompetens inom vuxenhabilitering)</li> <li>- Kardiologi</li> <li>- Lungsjukdomar</li> <li>- Klinisk genetik</li> <li>- Muskelpatologi</li> <li>- Klinisk neurofysiologi</li> <li>- Radiologi</li> <li>- Ortopedi</li> <li>- Öron-, näs- och halssjukdomar</li> <li>- Anestesi och intensivvård</li> <li>- Läkare med kompetens att göra sömnutredningar</li> </ul> <p>Utöver ovan ska enheter med ansvar för barn/ungdomar ha följande specialiteter (med kunskap/erfarenhet inom NMS):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Barn- och ungdomsneurologi med rehabilitering</li> <li>- Barn- och ungdomskardiologi</li> <li>- Barnintensivvård och barnanestesi</li> <li>- Barnortopedi</li> <li>- Övriga specialiteter ovan med specifik barnkompetens</li> </ul> <p>För enhet med ansvar för riktade metabola utredningar ska dessutom följande specialiteter finnas (med kunskap/erfarenhet inom NMS):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Endokrinologi (barn/vuxen)</li> <li>- Klinisk kemi</li> </ul>
Andra typer av kritisk kompetens (t.ex. sjukskö-	<p>Samtliga kompetenser ska ha särskild kunskap och erfarenhet av patientgruppen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Arbetsterapeut</li> </ul>

terska, kurator, psykolog, fysioterapeut med specialkompetens)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fysioterapeut</li> <li>• Logoped</li> <li>• Dietist</li> <li>• Psykolog/neuropsykolog</li> <li>• Kurator</li> <li>• Koordinator</li> <li>• Sjuksköterska</li> <li>• Biomedicinsk analytiker</li> <li>• Genetisk vägledare med specialkompetens inom neuromuskulära sjukdomar</li> </ul> <p>Utöver ovan ska enheter med ansvar för barn/ungdomar också ha motsvarande ämneskompetenser för barn och ungdomar.</p>
Kritiska medicinska resurser (utrustning, lokaler etc.)	<p>MR Neurofysiologi Patologlab med kompetens för muskeldiagnostik Genetiskt lab Andningsmottagning som kan utföra nattliga andningsregistreringar under sömn (sömnlab) samt spirometri (andningsfysiologi) BIVA/IVA-platser</p>
Andra områden (ffa medicinska) som är en förutsättning för att den utredda vården ska kunna bedrivas	<p>Obstetrik och gynekologi med särskild kunskap, särskilt vid behov av andningsstöd hos mamman Neonatologi Bioinformatiker/molekylärbiolog med specialkompetens på muskelsjukdomar</p>
Kritiska diagnostiska metoder	<p>MR-diagnostik Biopsitagning Patologi för muskelbiopsidiagnostik med etablerade metoder, exempelvis:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Histokemi inkl. immunohistokemi</li> <li>• Fryssnittning</li> <li>• Paraffininbäddning</li> <li>• Elektronmikroskopi</li> </ul> <p>Genetisk diagnostik Neurofysiologiska undersökningar inklusive exercisetest Hjärtadiagnostik (MR, UL, långtids-EKG) Andningsutredning med nattliga registreringar</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Polysomnografi/polygrafi (sömn och andning)</li> </ul> <p>För enhet med ansvar för riktade metabola utredningar ska utöver ovan finnas metoder för: Metabol/mitokondriell diagnostik</p>
Behandling som behöver finnas men som inte är definierat som NHV (t.ex. medicinsk, kirurgisk, interventionell radiologi)	<p>Gastrostomi/PEG Tracheostomi Implantation pacemaker/implanterbar defibrillator (ICD) ADL-bedömning Barn- och ungdomspsykiatri samt psykiatri Tandvård (inkl. tandläkare, tandhygienist, bettfysiolog)</p>
Rehabilitering (särskilt anpassad till behovet)	Kompetens, lokaler och utrustning för funktionsbedömning.

<p>Övrigt (krav på NHVe att utveckla t.ex. vårdplaner etc.)</p>	<p>NHVe ska gemensamt ansvara för en konsult för rådgivning angående akut sjuka patienter (kontorstid). Det ska finnas möjlighet till patienthotell, även för föräldrar/anhöriga. NHVe ska verka för att patienter registreras i nationellt register. NHVe förväntas ta fram multiprofessionell behandlings- och rehabiliteringsplan (vårdplan) för och tillsammans med varje enskild patient. NHVe ska gemensamt utarbeta enkät för patienter och remitterter. NHVe ska bidra till att forskning inom det aktuella sjukdomsområdet bedrivs. NHVe ska verka för att etablera ett internationellt samarbete inom tillståndsområdet. NHVe ska ansvara för överrapportering till remitterande enheter samt följa upp patientrapporterade mått.</p>
---	---