

KHS  
Mattias Magnusson  
mattias.magnusson@socialstyrelsen.se

## Förslag till särskilda villkor, osteogenesis imperfecta.

Kompetens och resurser	
Kritisk medicinsk kompetens (läkare)	<p><i>Enheter som bedriver vård för vuxna</i> <b>Specialistläkare med erfarenhet av arbete med patienter med OI. t.ex.</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Endokrinolog, ortoped, geriatiker, reumatolog</li></ul> <p><i>Enhet som bedriver vård för barn</i> <b>Specialistläkare med erfarenhet av arbete med patienter med OI. t.ex.</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Barnläkare med specialisering inom neurologi eller endokrinologi</li></ul> <p><i>Enhet som utför ortopediska ingrepp</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Barnkirurg</li><li>• Ortoped med barnerfarenhet och erfarenhet av ingrepp med teleskoperande spikar</li><li>• Barnradiolog med skelettkompetens</li><li>• Anestesiolog med erfarenhet av att söva barn</li><li>• Barnkirurg med erfarenhet av intravenös portoperation</li></ul> <p><i>Enheter som bedriver genetisk diagnostik</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Kliniska genetiker</li><li>• Genetisk vägledare</li></ul>
Andra typer av kompetens (t.ex. specialkompetent sjuksköterska, kurator, psykolog, fysioterapeut)	<p><b>Nedanstående gäller om inte annat anges både enhet som bedriver vård för barn och enheter som bedriver vård för vuxna. Följande ska ha kunskap och erfarenhet av arbete med patienter med OI</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Arbetsterapeut</li><li>• Fysioterapeut</li><li>• Ortopedteknisk ingenjör</li><li>• Koordinator</li><li>• Administratör för uppföljning och rapportering</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sjuksköterska</li> <li>• Barnsköterska/undersköterska</li> </ul>
Kritiska medicinska resurser (utrustning, lokaler etc.)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• bentäthetsmätare (för barnenhet med apparat som kan användas även vid patientvikt &lt; 10 kg) med åldersmatchade referensvärden (finns f.n. från 3 års ålder). Som sköts av certifierad personal</li> </ul> <p><i>Enhet som utför ortopediska ingrepp</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• O-arm vid ryggkirurgi</li> <li>• Utrustning för att elektroniskt kunna ta emot och bedöma röntgenbilder från alla Sveriges regioner</li> </ul>
Andra områden (ffa medicinska) som är en förutsättning för att den utredda vården ska kunna bedrivas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tillgång till ortopedteknik med vana att hantera patienter med OI.</li> <li>• Specialisttandvård med möjlighet att bedöma och genomföra käkkirurgiska interventioner</li> <li>• Anestesiavdelning</li> <li>• Lungläkare</li> <li>• Kardiolog</li> <li>• Koagulationskonsult</li> <li>• Neurokirurgkonsult</li> <li>• Intensivvårdsavdelning (för barn BIVA)</li> </ul>
Kritiska diagnostiska metoder	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Möjlighet att genomföra nattliga andningsregistreringar samt tolka dessa</li> <li>• Möjlighet att kliniskt diagnosticera patienter med påverkad andning (nedsatt bröstkorgsrörlighet, påverkad lungfunktion, symptom på nattlig andningsförsämring)</li> </ul> <p><i>Enheter som utför genetisk diagnostik</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tolka helgenom/helixomanalyser</li> </ul>
Behandling som behöver finnas men som inte är definierat som NHV (t.ex. medicinsk, kirurgisk, interventionell radiologi)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kompetens för bedömning av basilär impression och möjlighet att bedöma om patienten behöver behandling och i så fall var denna ska utföras</li> <li>• Kunskap om benförlängning och möjlighet att bedöma om patienten behöver behandling och i så fall var denna ska utföras</li> </ul>
Rehabilitering (särskilt anpassad till behovet)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Möjlighet till postoperativ kortvarig rehabilitering efter komplicerade ortopediska operationer vid komplexa fall</li> </ul>
Övrigt (krav på NHVe att utveckla t.ex. vårdplaner etc.)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patienter som bedömts på NHVe ska ha en vårdplan med sig tillbaka till hemortssjukhuset.</li> <li>• NHVe ska tillsammans utarbeta ett nationellt vård-</li> </ul>

	<p>program för Ol patienter. Detta ska utformas tillsammans av de som bedriver vård för barn och vuxna.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Överrapportering till hemortssjukhus i anslutning till patientens vårdtillfälle ska säkerställas av NHVe.</li><li>• NHVe ska mäta patientens upplevelse av vården.</li><li>• NHVe ska ta fram hemsida med patient- och professionsinriktad information.</li><li>• NHVe ska bedriva aktiv forskning inom området.</li></ul>
	<ul style="list-style-type: none"><li>• NHVe ska bidra till att forskning inom det aktuella sjukdomsområdet bedrivs</li><li>• NHVe ska verka för att etablera ett internationellt samarbete inom tillståndsområdet.</li><li>• NHVe ska ansvara för överrapportering till remitterande enheter samt följa upp patientrapporterade mått</li></ul>