

Osteogenesis imperfecta

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård

Lagen för en ny beslutsprocess för den högspecialiserade vården gick igenom den 1 juli 2018. Syftet med nationell högspecialiserad vård är att koncentrera avancerad hälso- och sjukvård till upp till fem enheter i landet för att höja den medicinska kompetensen, stärka patientsäkerheten och öka effektiviteten.

Som en del i Socialstyrelsens arbete med nationell högspecialiserad vård ingår årlig uppföljning av de nationella enheter som har tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård. Enligt propositionen ska ett litet antal indikatorer och bakgrundsmått följas upp för varje vårdområde. Uppföljningsmått ska grunda sig i den egenkontroll som de nationella vårdenheterna utför och företrädesvis tas från kvalitetsregister eller patientadministrativa system. Uppföljningsmått visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas uppföljningsmått för tillståndsområde osteogenesis imperfecta (OI). Uppföljningsmått inom årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård faller inom kategorierna bakgrundsmått, tillgänglighetsmått, resultatmått, patientrapporterade mått och överrapporteringsmått.

Bakgrundsmått

Bakgrundsmått ger en bild av antal patienter och antal behandlingar inom nationell högspecialiserad vård, ålder och kön på patienterna, samt var patienterna kommer ifrån. De kan också visa vårdtid eller hur svårt sjuka patienterna är. Data samlas in årligen för att kunna följa utveckling, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. Till skillnad från övriga uppföljningsmått finns det ingen önskvärd riktning på bakgrundsmått.

Tillgänglighetsmått

Tillgänglighetsmått är uppföljningsmått som visar tillgänglighet till den nationellt högspecialiserade vården. Exempel på tillgänglighetsmått kan vara hur stor andel av remitterade patienter som får ett besök vid en nationell vårdenhet inom rekommenderad tid, eller hur lång tid en patient får vänta på behandling. Det kan också handla om i vilken mån en nationell vårdenhet måste remittera patienter till annan nationell vårdenhet. Tillgänglighetsmått har en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot, till exempel att en så hög andel av patienterna som möjligt behandlats inom rekommenderad tid. Dessa mått beror på en rad faktorer som vårdgivaren ibland inte kan påverka, till exempel hur sjuk patienten är när hen remitteras, tillgång till organ för transplantation eller att patienten vill skjuta upp behandlingen. Resultaten behöver tolkas med det i åtanke.

Resultatmått

Resultatmått visar hur det går för patienterna, så som exempelvis överlevnad, återinläggning eller komplikationer efter ett ingrepp. Likt tillgänglighetsmått har resultatmått en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot. Dessa resultat beror på en rad faktorer som vårdgivaren ibland inte kan påverka, till exempel hur sjuka patienterna är vid remittering. Resultaten behöver tolkas med det i åtanke. Det kan vara svårt att ta fram några få övergripande resultatmått som speglar vård för samtliga patienter inom definitionen. Måtten kan därför aldrig ersätta vårdenheternas egna kvalitetsuppföljningar och resultat från eventuella kvalitetsregister.

Patientrapporterade mått

Patientrapporterade mått, PROM och PREM, syftar till att öka patientdelaktigheten inom vården. PROM (Patient Reported Outcome Measures) är mått som visar hur patienterna själva skattar sin sjukdom och hälsa efter viss vård, medan PREM (Patient Reported Experience Measures) är mått som mäter patientens upplevelse av och tillfredsställelse med vården. Patientrapporterade utfall är viktiga eftersom de ger ett patientperspektiv på vården, som inte alltid fångas av kliniska mått. Även om kliniska utfall som sjuklighet och dödlighet är viktiga för patienterna så visar de inte hur patienterna mår eller vad de vill ha ut av en behandling. Patientrapporterade mått har en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot.

Överrapporteringsmått

Dessa uppföljningsmått syftar till att förbättra vårdkedjan för patienter som vårdas inom nationell högspecialiserad vård, säkerställa en trygg övergång till vården i patientens hemregion och öka patientsäkerheten. De kan också främja samverkan mellan tillståndsinnehavare och remittent, exempelvis genom att visa om tillståndsinnehavarna återrapporterar patienten till hemortsläkare eller remitterande sjukhus, och i så fall hur. Ett annat exempel är att visa andelen patienter som får en individuell vårdplan vid utskrivning. Måtten har en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot.

Innehåll

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård	2
Förteckning över uppföljningsmått	5
Inrapporteringsperiod	5
Bakgrundsmått 1	6
Bakgrundsmått 2.....	7
Bakgrundsmått 3.....	8
Bakgrundsmått 4.....	9
Bakgrundsmått 5.....	10
Bakgrundsmått 6.....	11
Tillgänglighetsmått 1	12
Tillgänglighetsmått 2	13
Resultatmått	14
Patientrapporterat mått 1.....	15
Patientrapporterat mått 2.....	16
Överrapporteringsmått	17
Versionshistorik.....	18
Bilaga 1. Definitionen av tillståndsområde OI	19

Förteckning över uppföljningsmått

Tabellen nedan visar samtliga uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård (NHV) inom tillståndsområde osteogenesis imperfecta (OI). Den vård som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1.

Tabell 1. Uppföljningsmått för tillståndsområde OI

ID	Namn	Kategori
B1	Antal patienter	Bakgrundsmått
B2	Genetiska analyser	Bakgrundsmått
B3	Patienters ålder	Bakgrundsmått
B4	Operationer	Bakgrundsmått
B5	Vårdtid i samband med operation	Bakgrundsmått
B6	Benspecifik läkemedelsbehandling	Bakgrundsmått
T1	Tid till bedömning	Tillgänglighetsmått
T2	Tid till operation	Tillgänglighetsmått
R1	Komplikationer	Resultatmått
P1	Patientrapporterad delaktighet i vården	Patientrapporterat mått
P2	Närståendes delaktighet i vården	Patientrapporterat mått
Ö1	Individuell vårdplan	Överrapporteringsmått

Inrapporteringsperiod

Uppföljningsmått som beskrivs i detta dokument rapporteras in i aggregerad form av NHV-enheterna, och detta sker årligen under mars månad. Inrapporteringen avser det föregående årets resultat, vilket också är det som visas ut på myndighetens hemsida.

Mätperioden (behandlingsåret eller det år en patient besökt NHV-enheten) är det år som uppföljningsmålet redovisas för. I detta dokument kommer mätperioden vara det föregående året vid inrapportering, exempelvis rapporteras data i mars 2024 för patienter som vårdats vid NHV-enheten under hela 2023. I vissa fall behöver patienterna följas upp under en längre tid och mätperioden kan då sträcka sig längre tillbaka i tiden.

Bakgrundsmått 1

B1	Antal patienter										
Mått	Antal patienter som bedömts inom NHV-definitionen för OI.										
Mätenhet	Antal										
Syfte	Att få en bild av det totala antalet patienter och fördelning av diagnoser inom tillståndsområdet. Att kunna följa utveckling, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.										
Kategori	Bakgrundsmått										
Datakälla	Lokal datakälla										
Felkällor och begränsningar											
Teknisk beskrivning	<p>Antal patienter som bedömts någon gång under året inom NHV-definitionen för OI. En bedömning kan t.ex. vara första telefonkontakt, teamrund eller fysiskt besök.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>I detta bakgrundsmått är mätenheten antal patienter totalt och uppdelat på kategorier enligt nedan.</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Kategorier</th> <th>kommentar</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>OI typ I</td> <td></td> </tr> <tr> <td>OI typ III och typ IV</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Övriga former av OI</td> <td>Alla andra viabla former av OI</td> </tr> <tr> <td>Bedömda utan diagnosen OI</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Kategorier	kommentar	OI typ I		OI typ III och typ IV		Övriga former av OI	Alla andra viabla former av OI	Bedömda utan diagnosen OI	
Kategorier	kommentar										
OI typ I											
OI typ III och typ IV											
Övriga former av OI	Alla andra viabla former av OI										
Bedömda utan diagnosen OI											
Redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, hemregion (folkbokföringsadress), kön, och uppdelning enligt tabell ovan.										
Kommentar											
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari–31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).										

Bakgrundsmått 2

B2	Genetiska analyser
Mått	Antal genetiska analyser och antal som bekräftar Ol-diagnos
Mätenhet	Antal
Syfte	Att få en bild av det totala antalet genetiska analyser med Ol-frågeställning och antal som bekräftar Ol-diagnos.
Kategori	Bakgrundsmått
Datakälla	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Antal genetiska analyser som utförts med Ol-frågeställning någon gång under året inom NHV-definitionen för Ol. Antal av dessa analyser som bekräftar diagnosen Ol.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>I detta bakgrundsmått är mätenheten antal genetiska analyser totalt och antal bekräftade Ol-diagnoser.</p>
Redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-fillståndet från 1 januari–31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 3

B3	Patienters ålder
Mått	Ålder på vuxna och barn som bedömts inom NHV-definitionen för OI.
Mätenhet	Ålder i antal år (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil)
Syfte	Att få en beskrivning av patienternas ålder.
Kategori	Bakgrundsmått
Datakälla	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Ålder vid första bedömning under året före inrapporteringsåret för samtliga patienter som bedömts inom NHV-definitionen för OI. En bedömning kan t.ex. vara första telefonkontakt, teamrund eller fysiskt besök. Ålder redovisas separat för barn (0–17 år) och vuxna (från 18 år).</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>För patientpopulationen beräknas medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90:e percentilen för ålder vid första bedömningen (uppdelat på barn och vuxna).</p>
Redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, barn, vuxna
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter som data är baserade på.

Bakgrundsmått 4

B4	Operationer
Mått	Antal operationer inom NHV-definitionen för OI.
Mätenhet	Antal operationer
Syfte	Att få ett mått på antal och typ av operation inom NHV-definitionen för OI.
Kategori	Att kunna följa vårdtyngd inom nationell högspecialiserad vård. Bakgrundsmått
Datakälla	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Antal operationer som genomförts någon gång under året inom NHV-definitionen för OI, uppdelat på antal operationer inom tre kategorier: frakturkirurgi, kirurgi med profylaktiskt ingrepp samt skolioskirurgi på barn respektive vuxna. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått är mätenheten antal operationer totalt och uppdelat på kategorier enligt ovan.
Redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, typ av operation uppdelat på barn och vuxna.
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari–31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 5

B5	Vårdtid i samband med operation
Mått	Vårdtid på NHV-enheten per vårdtillfälle för inläggande patienter inom NHV-definitionen för OI.
Mätenhet	Tid i antal dygn (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil)
Syfte	Att ge en bild av hur länge patienter inom NHV-definitionen för OI vårdas vid NHV-enheten.
Kategori	Bakgrundsmått
Datakälla	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet.
Teknisk beskrivning	<p>Antal dygn som patienten vårdats vid NHV-enheten under vårdtillfället inom NHV-definitionen för OI. Vårdtiden beräknas som utskrivningsdatum minus inskrivningsdatum. För vårdtillfällen kortare än ett dygn, exempelvis vid dagkirurgi, anges vårdtiden 1 dygn. Vårdtiden rapporteras separat för frakturkirurgi, kirurgi med profylaktiskt ingrepp samt skolioskirurgi.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>Måttet innefattar samtliga initiala vårdtillfällen med operation enligt NHV-definitionen.</p>
Redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, typ av operation.
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari–31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter som data är baserade på.

Bakgrundsmått 6

B6	Benspecifik läkemedelsbehandling
Mått	Antal patienter med benspecifik läkemedelsbehandling för OI som följs upp enligt instruktion från nationell högspecialiserad vårdenhet.
Mätenhet	Antal patienter
Syfte	Att beskriva hur många patienter med olika typer av OI som står på läkemedelsbehandling för OI.
Kategori	Bakgrundsmått
Datakälla	Patientadministrativa system
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Vissa patienter avstår från behandling av olika skäl.
Teknisk beskrivning	<p>Antal patienter enligt kategorierna med OI i mått B1 som under året står på benspecifik läkemedelsbehandling för OI (oavsett om de bedömts eller inte under året) som följs upp enligt instruktion från nationell högspecialiserad vårdenhet.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>Måttet innefattar samtliga initiala vårdtillfällen med behandlingar enligt NHV-definitionen.</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, OI typ I, OI typ III och IV samt övriga (alla andra vidbara former av OI).
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari–31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).

Tillgänglighetsmått 1

T1	Tid till bedömning
Mått	Antal dagar från att patienten remitteras till NHV-enhet till bedömning vid NHV-enheten.
Mätenhet	Tid i antal dagar (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil)
Syfte	Att säkerställa att patienter får vård i tid.
Riktning	Lågt värde eftersträvas.
Kategori	Tillgänglighetsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Patientvald väntan, medicinska skäl och olika former av remisshantering mellan regioner påverkar tiden.
Teknisk beskrivning	<p>Antal dagar från inkommen och godkänd remiss (nya remisser för året), distanskonsultation eller fysiskt besök till första erbjudna tid för bedömning.</p> <p>Måttet innefattar samtliga bedömningar där en vårdplan upprättats för patienten, under det aktuella året inom NHV-definitionen för OI. Om distanskonsultation och bedömning sker samma dag blir tiden 1 dag.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p>
Redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari–31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter som data är baserade på.

Tillgänglighetsmått 2

T2	Tid till operation
Mått	Andel patienter som opererats inom planerad tid
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att säkerställa att patienter inom tillståndet får vård i rätt tid.
Riktning	Högt värde föredras
Kategori	Tillgänglighetsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Patientvald väntan och olika former av remisshantering mellan regioner kan påverka tiden.
Teknisk beskrivning	Andel patienter som opererats inom NHV-definitionen under det aktuella året inom planerad tid. Inför varje operation planeras vid vilken tid operationen ska utföras. Måttet visar andel operationer som utförs inom planerad tid. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>
	<i>Täljare:</i> Antal operationer enligt nämnaren, som genomfördes inom planerad tid.
	<i>Nämnare:</i> Samtliga operationer under året före inrapporteringsåret.
Redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari–31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).

Resultatmått

R1	Komplikationer
Mått	Andel operationer där komplikation tillstött efter operation.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Måttet avser att mäta kvaliteten på behandlingen av OI.
Riktning	Ett lågt värde är att föredra
Kategori	Resultatmått
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet.
Teknisk beskrivning	Måttet innefattar samtliga patienter som opererats någon gång under året inom NHV-definitionen för OI. Komplikationer redovisas som andel infektioner, sårrupturer respektive reoperationer.
	<i>Täljare:</i> Antal operationer, enligt nämnaren där någon av följande komplikationer har tillstött: A, infektion kopplad till ingreppet inom 1 månad B, sårruptur inom 1 månad C, reoperation inom tre månader.
	<i>Nämnare:</i> Samtliga operationer under året före inrapporteringsåret.
Redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, typ av komplikation.
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari–31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).

Patientrapporterat mått 1

P1	Patientrapporterad delaktighet i vården
Mått	Andel vuxna patienter som upplevt sig vara delaktiga i beslut om och planering av sin vård.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att mäta vuxna patientens upplevelse av vården, delaktighet/inflytande och möjlighet att påverka besluten i den egna vården.
Riktning	Ett högt värde är att föredra.
Kategori	Patientrapporterat mått
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla	Lokal patientenkät
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Fyra till åtta veckor efter bedömning vid NHV-enhet skickas en PREM-enkät ut till patienterna. I denna enkät tillfrågas patienten följande: "I vilken utsträckning upplevde du att du fick möjlighet att vara delaktig i besluten och planeringen beträffande din vård och behandling?". Patienterna får svara på en skala från 1–5, där 1 är Inte alls, och 5 är Helt och hållet. Det finns även ett svarsalternativ för Ingen åsikt.</p> <p>Samtliga patienter som bedömts och som har besvarat enkäten under året före inrapporteringsåret ingår i måttet.</p> <p><i>Täljare:</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som har angett svarsalternativen 4 eller 5 på frågan ovan.</p> <p><i>Nämnare:</i> Samtliga vuxna patienter som bedömts vid NHV-enhet och som har besvarat enkäten under året före inrapporteringsåret.</p> <p>För måttet redovisas även enkätens svarsfrekvens (antal patienter som besvarat enkäten/antal patienter som fått enkäten).</p>
Redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari–31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som besvarat enkäten under föregående år (1 januari–31 december).

Patientrapporterat mått 2

P2	Närståendes delaktighet i vården
Mått	Andel närstående till barnpatienter som upplevt sig vara delaktiga i beslut om och planering av sin vård.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att mäta närståendes upplevelse av vården, delaktighet/inflytande och möjlighet att påverka besluten i vården.
Riktning	Ett högt värde är att föredra.
Kategori	Patientrapporterat mått
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla	Lokal patientenkät
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Fyra till åtta veckor efter bedömning vid NHV-enhet skickas en PREM-enkät ut till närstående. I denna enkät tillfrågas patienten följande: " <i>Vi fick möjlighet att vara delaktiga i beslut och planering beträffande vården och behandlingen?</i>". Närstående får svara på en skala från 1–4, där 1 är Stämmer inte alls, och 4 är Stämmer helt. Det finns även ett svarsalternativ för Ingen åsikt.</p> <p>Samtliga barnpatienter som bedömts och där närstående har besvarat enkäten under året före inrapporteringsåret ingår i måttet.</p> <p><i>Täljare:</i> Antal närstående, enligt nämnaren, som har angett svarsalternativen 3 eller 4 på frågan ovan.</p> <p><i>Nämnare:</i> Samtliga närstående till barnpatienter som bedömts vid NHV-enhet och som har besvarat enkäten under året före inrapporteringsåret.</p> <p>För måttet redovisas även enkätens svarsfrekvens (antal närstående som besvarat enkäten/antal närstående som fått enkäten).</p>
Redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari–31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som besvarat enkäten under föregående år (1 januari–31 december).

Överrapporteringsmått

Ö1	Individuell vårdplan
Mått	Andel patienter som erhåller en individuell vårdplan.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att säkerställa att patienten får en individuell vårdplan. Att säkerställa informationsöverföring från NHV-enhet till ansvarig vårdenhet i remitterande region samt att säkerställa och visa på en trygg övergång från NHV till vården i patientens hemregion. Främja samverkan mellan NHV-enhet och remittent, öka patientsäkerheten samt förbättra vårdkedjan för patienter som behandlas inom NHV-definitionen.
Riktning	Ett högt resultat för uppföljningsmålet är att föredra
Kategori	Överrapporteringsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Måttet innefattar samtliga patienter som vårdats eller bedömts inom definitionen för OI.
	<i>Täljare:</i> Antal patienter enligt nämnaren som fått en individuell vårdplan.
	<i>Nämnare:</i> Totalt antal patienter som vårdats eller bedömts under året före inrapporteringsåret
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari–31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2023-01-02
1.1	Rapport uppdaterad med ett nytt patientrapporterat mått (var tidigare ett utvecklingsmått). Förtydligat i mått T1 att det är tid från godkänd remiss som avses. Mindre justeringar av terminologin har också gjorts.	2024-02-02
2.0	Förtydligat måttbeskrivning i T1, ny uppdelning av P1 där P1 gäller vuxna och P2 gäller barn.	2024-06-14

Bilaga 1. Definitionen av tillståndsområde OI

Följande utgör nationell högspecialiserad vård

Genetisk diagnostik och bedömning

- **Tolkning av genetisk analys vid misstänkt OI (utan känd ärftlig förändring).**
- **En första bedömning av patienter med OI (oavsett ålder).**
- **Vid misstanke om OI intrauterint ska nationell högspecialiserad vårdenhet konsulteras.**
- **Vid misstanke om OI vid födsel ska skelettröntgenbilder av nyfödd bedömas av nationell högspecialiserad vårdenhet.**

Läkemedelsbehandling

- **Barn med OI och vuxna med OI typ III, klinisk bild som vid typ III och svårare former av OI typ IV som bedömts av nationell högspecialiserad vårdenhet vara i behov av läkemedelsbehandling ska behandlas och följas upp enligt instruktion från nationell högspecialiserad vårdenhet.**

Ortopediska ingrepp

- **All elektiv ortopedisk kirurgi som syftar till att förebygga frakturer eller korrigera/förebygga felställningar i rygg och rörben hos barn med OI och vuxna med OI typ III, klinisk bild som vid typ III och svårare former av OI typ IV.**
- **Bedömning av frakturer av långa rörben och rygg hos barn med OI och vuxna med OI typ III, klinisk bild som vid typ III och svårare former av OI typ IV för beslut om var och hur frakturen ska behandlas.**

Korsettutprovning

- **Ställningstagande till och utprovning av korsett för barn.**