

Särskilda villkor – Vaskulär form av Ehlers-Danlos syndrom (vEDS)

Kritisk personalkompetens

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

- Specialistläkare inom klinisk genetik
- Specialistläkare inom internmedicin och/eller kardiologi, alternativt specialistläkare med särskild angiologisk kompetens
- Specialistläkare inom kärlkirurgi
- Specialistläkare inom barn- och ungdomsmedicin och/eller barnkardiologi

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

- Specialistläkare inom thoraxkirurgi
- Specialistläkare inom neurokirurgi
- Specialistläkare inom neurologi och neurokirurgi samt kompetens inom neurointervention
- Specialistläkare inom medicinsk gastroenterologi och hepatologi
- Specialistläkare inom kirurgi med gastrointestinal kirurgisk kompetens
- Specialistläkare inom obstetrik och gynekologi
- Specialistläkare inom anestesiology
- Specialistläkare inom bild- och funktionsmedicin (såväl diagnostisk som interventionell kompetens)
- Specialistläkare inom ortopedi
- Specialistläkare inom ögonsjukdomar
- Tandläkare
- Fysioterapeut
- Kurator

Kritisk utrustning eller lokaler

- Patient- och närståendehotell

Övriga villkor

- NHVe ska bidra till att forskning inom det aktuella sjukdomsområdet bedrivs.
- NHVe ska verka för strukturerad uppföljning av vårdområdet, t.ex. genom kvalitetsregister.
- NHVe ska ansvara för överrapportering till remitterande enheter och upprättande av individuella vårdplaner.
- NHVe ska följa upp patientrapporterade mått.
- NHVe ska verka för att etablera ett internationellt samarbete inom tillståndsområdet.
- NHVe ska verka för framtagning av vårdprogram inom det definierade området.
- NHVe ska ansvara för att det finns konsult tillgänglig för akuta frågeställningar.
- NHVe ska fungera som kompetenscentrum för andra ovanliga eller allvarliga vaskulära bindvävssjukdomar, exempelvis tolkning av oklara genetiska varianter.
- NHVe ska verka för att etablera ett nationellt forum för att diskutera komplexa fall av vEDS och andra ovanliga vaskulära bindvävssjukdomar.