

Nationell högspecialiserad vård

Jan Lexell

Professor i rehabiliteringsmedicin, överläkare

Institutionen för hälsovetenskaper, Lunds universitet och Skånes
universitetssjukhus

Vetenskaplig sekreterare, Svensk Förening för Rehabiliteringsmedicin (SFRM)

jan.lexell@med.lu.se

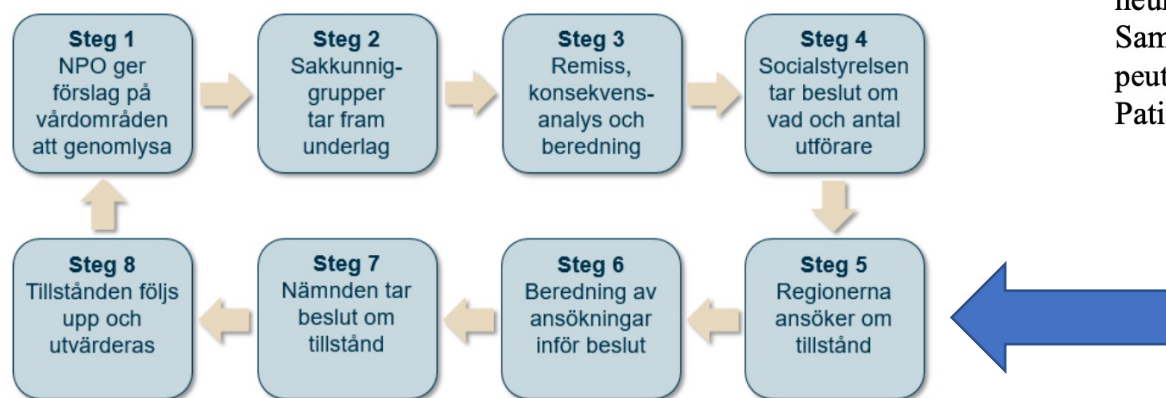
Nationell Högspecialiserad Vårdenhet (NHVe)

- Ryggmärgsskador
- Neuromuskulära sjukdomar
- Resttillstånd efter polio

Resttillstånd efter polio

Resttillstånd efter polio

Sakkunniggruppens förslag på nationell högspecialiserad vård



Samverkansregion Göteborg: Katharina Stibrant Sunnerhagen, specialist i rehabiliteringsmedicin

Samverkansregion Linköping: Magnus Vrethem, specialist i neurologi och klinisk neurofysiologi

Samverkansregion Lund/Malmö: Jan Lexell, specialist i rehabiliteringsmedicin och neurologi

Samverkansregion Stockholm: Kristian Borg, specialist i rehabiliteringsmedicin och neurologi

Samverkansregion Umeå: Malin Eberhardsson, fysioterapeut, specialist inom neurologi

Samverkansregion Uppsala/Örebro: Ebba Widman Cauwenbergh, fysioterapeut

Patientföreträdare: Wenche Willumsen, Personskadeförbundet RTP

Resttillstånd efter polio – beslut SoS 220621

Beslut om nationell högspecialiserad vård

Resttillstånd efter polio

Beslut

Socialstyrelsen beslutar att Resttillstånd efter polio, enligt definitionen nedan, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid tre enheter.

Definition

Viss vård av patienter med misstänkt eller diagnosticerat resttillstånd efter polio, oavsett ålder, ska utgöra nationell högspecialiserad vård.

Nationella enheter ska ansvara för:

- Utredning och diagnostik
- Ställningstagande till behandling, rehabilitering samt uppföljning

Avgränsningar till definitionen

Genomförande av fortsatt och livslång rehabilitering, behandling och uppföljning av patienter med resttillstånd efter polio, enligt den rehabiliteringsplan som har upprättats på nationell enhet, utgör inte nationell högspecialiserad vård.

Resttillstånd efter polio – beslut SoS 220621

Innehåll

Förord	2
Sakkunniggruppens uppdrag	3
Ordlista.....	5
Sammanvägd bedömning.....	6
Definition	7
Vårdområde	9
Särskilda villkor	16
Konsekvensanalys.....	18
Uppföljning och utvärdering	22
Referenser	24
Deltagare i sakkunniggrupp	25
Om nationell högspecialiserad vård	26

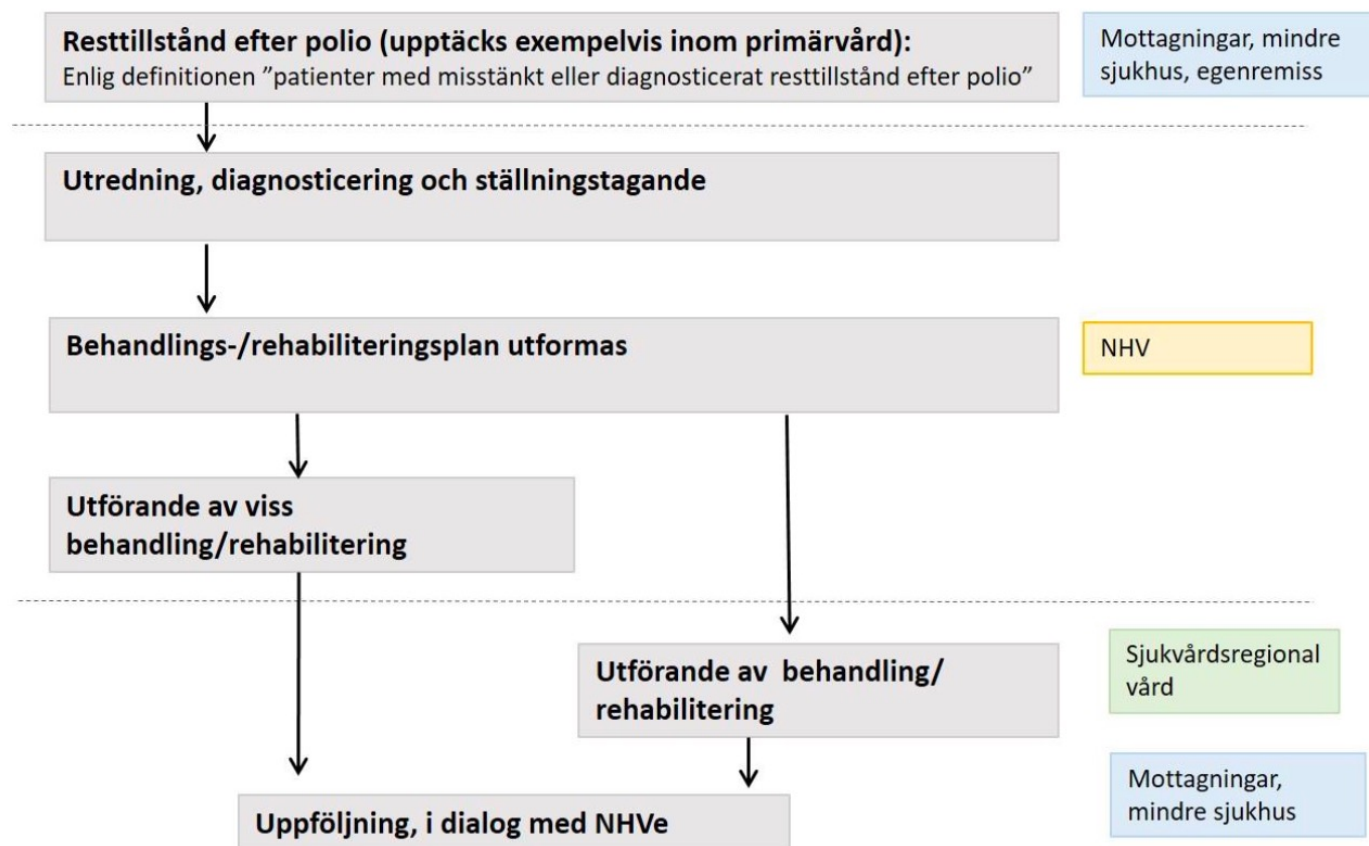
Resttillstånd efter polio – beslut SoS 220621

Vårdvolym

Tabell 1: Antal patienter och vårdåtgärder inom tillståndet för resttillstånd efter polio per år.

Patienter/år	Antal vårdåtgärder/patient/år	Totalt antal vårdåtgärder/år
150-200 nybesök	6-8	1600
5000 redan diagnosticerade patienter med resttillstånd (varav de flesta redan har kontakt med specialistklinik)	0,25 (ett besök vart fjärde år)	1250
	Totalt antal vårdåtgärder/år	3850

Resttillstånd efter polio – beslut SoS 220621



Figur 1: Tilltänkt patientflödesschema för patienter med resttillstånd efter polio

Resttillstånd efter polio – beslut SoS 220621

Kritisk personalkompetens

Här ska det framgå vilken typ av personal som är specifik för detta område. Samtliga specialister/professioner i det multidisciplinära teamet ska ha specifik erfarenhet/kunskap/kompetens inom det definierade området.

Följande kritisk personal behöver ha **särskild erfarenhet av** patienter med resttillstånd efter polio och neurologisk rehabilitering:

- Specialistläkare i rehabiliteringsmedicin
- Fysioterapeut
- Arbetsterapeut
- Kurator
- Sjuksköterska

Kritisk utrustning, lokaler

Här ska det framgå om det är någon typ av utrustning som inte tillhör standardutbudet på ett sjukhus som behövs för att diagnosticera och/eller vårda patienter inom definitionen. Endast om utrustningen/lokalen är ovanlig eller starkt kopplad till definitionen ska den anges.

- Rehabiliteringsavdelning med utrustning för styrkemätning, basal utrustning för mätning av lungfunktion och lokaler för funktionsbedömning, fysisk träning och viss hjälpmedelsutprovning

Resttillstånd efter polio – beslut SoS 220621

- Klinisk neurofysiolog
- Ortoped med erfarenhet av resttillstånd efter polio
- Ortopedingenjör med erfarenhet av resttillstånd efter polio
- Utrustning för gånganalys
- Lungmedicinare med erfarenhet av neuromuskulär sjukdom samt andningsenhet eller motsvarande för initiering och uppföljning av ventilatorbehandling
- Psykolog
- Team med kunskap om utprovning av hjälpmedel och sittande ergonomi
- Smärtteam
- Dietist
- Logoped

Övrigt

- NHVe ska bidra till att forskning inom det aktuella sjukdomsområdet bedrivs.
- NHVe ska ansvara för överrapportering till remitterande enheter samt följa upp patientrapporterade mått.
- NHV ska samverka med patientorganisationer och sprida kunskap till annan hälso- och sjukvård.
- NHV ska vara ett stöd för frågor kring patientrelaterade arbets- och försäkringsfrågor.

Resttillstånd efter polio – beslut SoS 220621

	Notat.
Deadline: 1 mars 2023	Huvudansvarig verksamhetschef skickar färdigställd ansökan till NHV.Sus@skane.se för huvudansvarig förvaltningschefs ställningstagande och återkoppling.
Deadline: 14 mars 2023	Huvudansvarig verksamhetschef skickar in ansökan till SoS via mail, med kopia till NHV.Sus@skane.se .
Deadline: 15 mars 2023	Sista dag för ansökan.

Neuromuskulära sjukdomar – från 230401

- Fyra enheter
 - Region Skåne (SUS) utan tilläggsuppdraget inom Barn och ungdomssjukvård
 - Region Östergötland (LUS) utan tilläggsuppdraget inom Barn och ungdomssjukvård
 - Region Stockholm (Karolinska Huddinge) med tilläggsuppdraget inom Barn och ungdomssjukvård
 - Region Västra Götaland (Sahlgrenska) med tilläggsuppdraget inom Barn och ungdomssjukvård
- Kliniker är inte specificerade men huvudsakligen omfattas neurologi, patologi och genetik

Neuromuskulära sjukdomar – från 230401

- Diagnostiskt uppdrag som är lite bredare – muskelpatologi (biopsi) och utredning med helgenom/helexomsekvensering vid misstänkt neuromuskulär sjukdom
- Bedömning och utredning av patienter med misstänkt neuromuskulär sjukdom där diagnos inte kunnat ställas
- För patienter med specifika diagnoser **bedömning och utfärdande av uppföljningsplan** (denna term är inte ytterligare specificerad) samt också uppföljningsansvar för patienter med avancerad behandling vid dessa diagnoser

Neuromuskulära sjukdomar – från 230401

- Viss neuromuskulär sjukdom
 - Ärftliga motorneuroronsjukdomar
 - Komplexa polyneuropatier
 - Primära myopationer
 - Neuromuskulära transmissionsrubbningar
 - Metabola och mitokondriella muskelsjukdomar
 - Jonkanalsrubbningar
 - Ataxisjukdomar med neuromuskulär sjukdomsbild (Friedreich ataxi)
- Amyotrofisk lateralskleros (ALS) fortsatt i regionala ALS-team