

Särskilda villkor – Sällsynta njursjukdomar

Kritisk personalkompetens

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

- Specialist inom barn- och ungdomsmedicin (barnnefrolög)
- Specialist inom neonatologi
- Specialist inom njurmedicin
- Barnspecialistsjuksköterska med dialyskompetens

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

- Specialister inom t.ex. barnkardiologi, barnkirurgi, barnurologi, barnneurologi, barnreumatologi, barnradiologi, barnanestesiolog, obstetrik (fostermedicin), njurpatologi, klinisk genetik, klinisk fysiologi samt andra professioner med kompetens inom njursjukvård så som sjuksköterska, dietist, farmaceut och psykosocialt team samt resurs för vårdadministration kopplat till NHV-uppdraget.

Kritisk utrustning eller lokaler

- Barnintensivvårdsenhet (BIVA) och neonatal intensivvård
- Hemodialysenhet, vattenreningsanläggningar och adekvata lokaler, anpassade för behandling av pediatriiska och vuxna patienter.
- PD för behandling dygnet runt (personal och lokaler).
- NHVe måste ha möjlighet att erbjuda vårdplatser för att kunna ta emot inneliggande patienter.

Övriga villkor

- NHVe bidra till utbildning och fortbildning av läkare och andra professioner från remitterande regioner.
- NHVe ska bidra till att forskning och utveckling inom det aktuella sjukdomsområdet bedrivs.

- NHVe ska verka för strukturerad uppföljning av patienter med sällsynt njursjukdom, t.ex. genom kvalitetsregister.
- NHVe ska verka för framtagning av vårdprogram inom det definierade området.
- NHVe ska ta fram förlossnings- och postnatalplanering för patienter.
- NHVe ska kunna erbjuda prenatal multidisciplinär bedömning, föräldrainsformation och planering när intrauterin fostergranskning påvisat misstänkt allvarlig njuravvikelse hos foster.
- NHVe ska verka för samordning vid överföring från barn- till vuxensjukvård.
- NHVe bistå hemsjukhuset i transitionsprocessen och överlämning till regional sjukvård för de patienter vars diagnoser omfattas av definitionen när de är barn, men inte när de är vuxna.
- NHVe ska erbjuda rådgivning (även akut) vid utredning av misstänkt sällsynt njursjukdom hos vuxna.
- NHVe ska ansvara för barnnefrologisk jourverksamhet för barn med svåra njursjukdomar.
- NHVe ska samarbeta om fördelning av ansvar för vissa sjukdomstillstånd då volymerna kan vara för små för att alla fyra NHVe ska kunna upprätthålla kunskapen.
- NHVe ska samarbeta om att ta fram gemensamma remisskriterier.
- NHVe ansvarar för att meddela och föra fortsatt dialog med Rådet för nya terapier (NT-rådet) om beslutet gällande nationell högspecialiserad vård.