

Särskilda villkor – Skelettdysplasier

Kritisk personalkompetens

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

- Ortoped
- Ortoped med barnortopedisk inriktning
- Barnläkare (habilitering neurolog)
- Barnendokrinolog
- Endokrinolog
- Radiolog med inriktning mot barn och skelett
- Neuroradiolog
- Klinisk genetiker
- Anestesiolog med inriktning mot barn och vuxna med komplexa luftvägar
- Neurokirurg
- Neurolog med inriktning habilitering
- Ortopedingenjör
- Fysioterapeut
- Arbetsterapeut
- Kurator
- Koordinator för samordning av patientens vård

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

- Möjlighet att genomföra andningsregistreringar/andningsfysiologisk kompetens
- Öronläkare
- Ögonläkare
- Tandläkare
- Handkirurg
- Plastikkirurg
- Urolog
- Barnurolog

- Reumatolog
- Logoped
- Dietist
- Kardiolog
- Barnkardiolog
- Nefrolog
- Smärtläkare

Kritisk utrustning eller lokaler

- Utrustning och lokaler anpassad till patienternas behov.

Övriga villkor

- NHVe ska bidra till att forskning inom det aktuella sjukdomsområdet bedrivs.
- NHVe ska samverka med andra NHVe inom närliggande områden exempelvis Dysmeli och Osteogenesis Imperfecta.
- NHVe ska verka för strukturerad uppföljning av vårdområdet, t.ex. genom kvalitetsregister.
- NHVe ska verka för framtagning av vårdprogram inom det definierade området.
- NHVe ska ansvara för överrapportering till remitterande enheter och upprätta individuella vårdplaner.
- NHVe ska följa upp patientrapporterade mått.
- NHVe ska ha tillgänglighet för frågor rörande patienter med skelettdysplasier under kontorstid.
- NHVe ska kunna utföra kirurgi specifik för patientgruppen, ex vis skolioskirurgi, osteotomier, neurokirurgiska ingrepp exempelvis dekompression av foramen magnum.
- NHVe ska kunna utföra klinisk, genetisk och bilddiagnostisk utredning hos foster med misstänkt skelettdysplasi.