

Nationell högspecialiserad vård vid neuromuskulär sjukdom

Bakgrund till nationell högspecialiserad vård (NHV)

Skånes universitetssjukhus har fått i uppdrag av Socialstyrelsen att bedriva nationell högspecialiserad vård inom området neuromuskulära sjukdomar.

Uppdraget gäller ovanliga sjukdomar som påverkar nerver och muskler och innefattar att göra en fördjupad undersökning när vården inte har kunnat ställa någon diagnos, ställningstaganden till avancerade behandlingsformer, samt att göra högspecialiserade bedömningar med upprättande av individuella vårdplaner. Det gäller exempelvis ärftliga muskel- och nervsjukdomar som spinal muskelatrofi eller dystrofia myotonika, som leder till att muskler försvagas och förtvinar. Fler sjukdomar som ingår i uppdraget finns listade på Socialstyrelsens hemsida för nationell högspecialiserad vård.

Vårdenheterna som bedriver nationell högspecialiserad vård (NHV) sprider kunskap om vård av ovanliga sjukdomar som påverkar nerver och muskler. NHV-enheterna utvecklar vården och bedriver forskning inom

området. För att bli aktuell för utredning och behandling vid NHV-enhet behövs en remiss från en neurolog eller en barnneurolog. NHV-enheten stödjer din vanliga vårdgivare som fortsatt har ansvaret för din vård.

Vad innebär ett besök vid NHV-enhet för neuromuskulära sjukdomar?

Vid misstanke om neuromuskulär sjukdom har enheten för nationell högspecialiserad vård bättre möjligheter att ställa en diagnos. Erfarenheten av ovanliga sjukdomstillstånd är större till följd av samlad spetskompetens, samarbeten över flera specialistområden och avancerade utredningsmetoder.

Om du har en av de diagnoser som omfattas av uppdraget kan du erbjudas ett besök för att upprätta en individuell vårdplan. Besöket är till en läkare och vid behov får du träffa ett team av ytterligare vårdprofessioner, exempelvis fysioterapeut och arbetsterapeut. Besöket kan ta upp till en hel dag. Inför besöket blir du kontaktad av en

sjuksköterska som samlar information för att utforma besöket så att det blir så givande som möjligt.

Syftet med besöket är att:

1. Säkerställa att du är välinformerad om din sjukdom och handläggningen av den, samt ge dig tillfälle att ställa frågor.
2. Dokumentera en individuell vårdplan i din patientjournal utifrån dagens kunskap om den specifika diagnosen och dina behov. Vårdplanen delas med dina ordinarie vårdgivare och säkerställer att de som vårdar dig har så god kunskap om ditt tillstånd som möjligt. Syftet är att erbjuda dig och andra patienter en optimal kunskapsbaserad och likvärdig vård.

Vid behov av att uppdatera vårdplanen kan ett nytt besök på NHV-enheten erbjudas.

En del av enhetens uppdrag är även att bedöma och utvärdera avancerad behandling när den finns tillgänglig.