

Konsekvensbeskrivning för kunskapsstöd Prader-Willis syndrom

Nationellt programområde sällsynta sjukdomar

Innehållsförteckning

Sammanfattning.....	3
1. Om konsekvensbeskrivningen	3
2. Konsekvenser	3
2.1. Omfattning.....	3
2.2. Nyttan eller risker för individen	3
2.3. Etiska aspekter	3
2.4. Verksamhet och organisation	4
2.5. Kostnader	4
2.6. Kompetensförsörjning	4
2.7. Påverkan på andra kunskapsstöd	4
2.8. Påverkan på andra nyckelfrågor i hälso- och sjukvården	4
2.9. Uppföljning	4
2.10. Övriga konsekvenser	4

Sammanfattning

Vårdprogrammet ger i första hand kunskapsinformation till vårdpersonal. Vårdprogrammet lyfter fram vikten av god vård och omhändertagande, samt vikten av samarbete mellan professioner och tillgång till multidisciplinärt team som saknas i stora delar av landet.

1. Om konsekvensbeskrivningen

Kristina Tedroff, övergripande ansvarig, och Anna Zucco, processtöd, ansvarar för konsekvensbeskrivningens innehåll.

2. Konsekvenser

2.1. Omfattning

Det föds ungefär 4–6 per 100 000 barn med Prader-Willis syndrom, PWS. Det innebär att det i Sverige föds 6–8 barn med syndromet varje år. Eftersom det sannolikt finns ett antal vuxna som inte fått diagnosen fastställd är det svårt att ange hur många personer med syndromet som finns i Sverige, men uppskattningsvis är det mellan 300 och 350 personer. Data från register saknas.

Många olika professioner omfattas av kunskapsstödet. Det rör både specialistvård, öppenvård och habilitering. Fördelning mellan olika insatser går inte att uppskatta.

2.2. Nyttan eller risker för individen

Förhoppningen är att vårdprogrammet ska leda till bättre och mer jämlik vård i landet. Då tillståndet är mycket sällsynt kommer de flesta vårdgivare inte att ha någon tidigare kunskap om tillståndet. Med vårdprogrammet ges en fyllig bakgrund samt tydliga anvisningar för uppföljning och utvärdering. Detta minskar avsevärt risken för senkomplikationer och kan öka möjligheten till god social integration och delaktighet på individnivå.

Kunskapsstödet innebär inga risker för individen.

De rekommendationer som finns i detta nationella vårdprogram är i huvudsak baserade på konsensusdokument och publicerade fallserieartiklar, vilket i dag är det som finns att tillgå om Prader-Willis syndrom. Ny kunskap kan komma att förändra bilden.

Vårdprogrammet ger ökad kunskap till patienter och anhöriga vilket kan öka delaktigheten i individens vård och omhändertagande.

2.3. Etiska aspekter

Vårdprogrammet kommer inte att påverka individens autonomi eller integritet negativt. Det förväntas inte skapa undanträngningseffekter. Vårdprogrammet berör mycket små patientvolymerna varav de allra flesta följs på det sätt som här rekommenderas. Vårdprogrammet förväntas inte heller ge negativa konsekvenser utifrån prioriteringsgrunderna för hälso- och sjukvården, människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen samt kostnadseffektivitetsprincipen.

Förhoppningen är att vårdprogrammet ska leda till bättre och mer jämlik vård i landet för alla patienter. Vårdprogrammet omfattar alla individer som misstänks ha eller har Prader-Willis syndrom.

2.4. Verksamhet och organisation

Vårdprogrammet lyfter fram vikten av samarbete mellan professioner och tillgång till multidisciplinärt team som saknas i stora delar av landet.

Ingen minskning av nuvarande vård är aktuellt.

2.5. Kostnader

Ökad kunskap kan resultera i mer adekvat vård och omhändertagande, ökade resurser för individen i form av vårdpersonal men också färre ospecifika vårdkontakter.

Personal och utbildning kan antas vara mest kostnadsdrivande.

2.6. Kompetensförsörjning

Vårdprogrammet lyfter vikten av bättre samarbete och tillgång av befintlig vård snarare än nya särskilda utbildningsinsatser.

2.7. Påverkan på andra kunskapsstöd

Kunskapsstöd på Socialstyrelsens Kunskapsdatabas för sällsynta hälsotillstånd kan komma att behöva uppdateras utifrån detta vårdprogram, så även regionala rutiner kring vård av individer med Prader-Willis syndrom.

2.8. Påverkan på andra nyckelfrågor i hälso- och sjukvården

Vårdprogrammet förväntas inte påverka på annat sätt än ovan angivet.

2.9. Uppföljning

Det saknas möjligheter till uppföljning i nuläget.

2.10. Övriga konsekvenser

Inga övriga konsekvenser.