



Ansökningsblankett för projektmedel från Nordiska Ministerrådet.

Ifylld blankett skickas till adressen nedan.

Nordiska Ministerrådets sekretariat

Projektmedel i Social- och
hälsosektorn

Store Strandstræde 18
DK-1255 København K
Att:

Journalnr.:	
1. Projektnamn (också på engelska): Kartläggning av förutsättningarna för att göra Rett Center tillgängligt för hela Norden. (An investigation of the possibilities of making Rett Center available in every Nordic country)	
2. Projektets <i>startår</i> : 2006	5. Ansökt belopp:
3. Projektets <i>slutår</i> : 2007	
4. Total projektbudget 544 875 DKK	75 000 DKK

Var vänlig fyll i blanketten på skrivmaskin eller texta. Blanketten är också tillgänglig som Word 6.0-dokument.

Innehåll

6. Projektets målsättning: Att i nära samverkan med brukarorganisationerna för Rett syndrom i Norden och företrädare för hälso- och sjukvården i Norden kartlägga förutsättningarna för att göra Rett Center tillgängligt för hela Norden.

Rett Center som är en nationell resurs i Sverige är sedan 1998 upptaget i den svenska Socialstyrelsens vårdkatalog för högspecialiserad vård till en resurs för patienter med Rett syndrom. Rett Center är det enda i sitt slag i Norden. Genom att samla kunskap och kompetens kring detta ytterst sällsynta funktionshinder till ett ställe i Norden kan kunskapen utvecklas och fördjupas vilket säkerställer kompetensutveckling på området som kommer denna sällsynta grupp funktionshindrade tillgodo.

7. Sammanfattning av projektbeskrivning*:

Rett syndrom är en sällsynt och svår neurologisk störning som drabbar flickor i spädbarnsåren. I Sverige föds i genomsnitt 4 – 5 flickor varje år som utvecklar Rett syndrom. Totalt har över 230 flickor/kvinnor diagnostiserats i Sverige. Prevalensen är 1/10 – 12000 flickor/kvinnor. Med samma prevalens i Norden blir det ca 550 patienter.

För att kunna behålla och på ett effektivt sätt utveckla kompetens om ett så ovanligt funktionshinder krävs ett nordiskt samarbete. Rett Center är idag ett nationellt center för medicinsk specialistvård, forskning och information på tvärprofessionell grund. Det är det enda i sitt slag i Norden och ett av få i världen. Rett Center med hela Norden som underlag ger patienterna i dessa länder tillgång till denna högspecialiserade verksamhet och breddar samtidigt basen med ökade möjligheter att säkerställa kvalitetsutveckling. Syftet med koncentrationen är också att uppnå högsta möjliga medicinska kvalitet och säkerhet under optimal hushållning med resurserna. Ett Rett Center med hela Norden som underlag kan också fungera som en förebild för övriga EU-länder. Det ökar således den nordiska kompetensen och ger Norden möjlighet att bli ledande i världen. Det är i högsta grad en "nordisk nytta". Rett syndrom är en så sällsynt diagnos att de flesta läkare aldrig träffar någon med denna diagnos. Att samla resurser och kompetens till ett ställe i Norden ger också en reell möjlighet att skapa ett nordiskt nätverk för personer med Rett syndrom och deras anhöriga, vilket ger en påtagligt positiv effekt för de inblandade. Ett projekt behövs för att kunna få bästa möjliga underlag att bedöma om och i så fall hur man lämpligast kan göra Rett Centers verksamhet tillgänglig för patienter i hela Norden. I projektet ingår fyra huvudaktiviteter: inläsning av aktuell dokumentation, intervjuer med Rettföreningarna, myndigheter, politiker och företrädare för vårdprofessioner i respektive land, enkät med anhöriga och omsorgspersonal till patienter i resp land samt en avslutande konferens med deltagare från Rettföreningarna och vårdprofessionerna i resp land. Resultatet av intervjuer mm samt slutsatser från materialet läggs fram vid en konferens som dokumenteras. Särskilt viktigt i detta projekt är ett nära samråd med det av Nordiska Ministerrådet finansierade projektet att skapa ett forum för nordiskt samarbete om små och mindre kända diagnosgrupper knutet till Nordiska samarbetsorganet för handikappfrågor, NSH.

* Observera: För projekt som tidigare mottagit stöd från Nordiska Ministerrådet biläggs en kort lägesrapport separat.

Nordisk nytta

8. Vilket behov finns för nordisk samordning och hur uppfyller projektet detta?

Ett Rett Center med hela Norden som underlag innebär att samliga patienter i Norden får tillgång till denna högspecialiserade verksamhet. Samtliga nordiska länder får tillgång till den kompetens och övriga resurser som finns på Rett Center. Nya forskningsresultat och behandlingsmetoder kan snabbare implementeras i vården i hela Norden. Patienter och anhöriga i hela Norden kan få information, stöd och rådgivning från Rett Center. På ett Rett Center med hela Norden som underlag finns anställda yrkesgrupper från samliga Nordens länder. Redan idag finns en dansk läkare (genetiker) och en neurofysiolog från London knuten till centret..

9. Hur stärker projektet det nordiska inflytandet internationellt ?

Ett Rett Center med hela Norden som underlag kan utgöra en viktig förebild för utvecklingen inom Europa. Det finns inte någon motsvarighet i EU-länderna. Med samma prevalens som i Norden borde det finnas ett flertal centra i Europa. Storbritannien och Italien har påbörjat en utveckling inom området. Ett Rett Center med Norden som underlag skulle ge oss unika möjligheter att "exportera kompetens och kunnande på området". Att flera centra byggs kan stärka forskning och utveckling i ett internationellt perspektiv.

Ett Rett Center med Norden som underlag har bättre förutsättningar att utgöra en förebild för liknande verksamheter internationellt och framför allt inom EU. Ett Rett Center på nordisk nivå skulle ge underlag för en gemensam nordisk högskoleutbildning på 10 – 20 poäng. Det ger också ett bättre underlag för att utveckla forskning och internationellt samarbete.

Rett Center har redan idag nära samverkan med internationella forskare och centra. Ett Rett Center med Norden som underlag skulle ytterligare förstärka detta arbete.

10. Hur stärker projektet nordisk identitet och gemenskap ?

Ett Rett Center med Norden som underlag skulle ge grund för att införa gemensam forskning, utveckling och behandling kring Rett syndrom. Dessutom skulle detta ge underlag för att införa en högskoleutbildning på 10 – 20 p. Det finns behov av en grundläggande högskoleutbildning kring Rett syndrom, bl.a. avseende diagnostik, vård och behandling. Med Norden som underlag skulle det finnas betydligt större möjligheter att kunna genomföra en sådan utbildning. Utbildningen skulle kunna gå att läsa inom ramen för andra utbildningar t ex läkarutbildningen och kunna ingå i det nordiska studentutbytet. Att samla resurser och kompetens till ett ställe i Norden ger också en reell möjlighet att skapa ett nordiskt nätverk för personer med Rett syndrom och deras anhöriga, vilket ger en påtaglig positiv effekt för de inblandade (d.v.s. stärkandet av identitet o gemenskap för brukarna). Ett sådant samarbete i Norden kan också vara en modell för hela Europa.

11. Hur tar projektet hänsyn till könsfördelning och/ eller jämställdhet mellan kvinnor och män?

Inom ramen för arbetet med att upprätta det svenska Rett Center har det på nationell nivå haft betydelse att syndromet nästan enbart drabbar flickor/kvinnor. Att satsa särskilda resurser på en sjukdom som endast drabbar kvinnor är i sig en mycket viktig fråga, då flera utredningar visar att män prioriteras oftare än kvinnor. En prioritering av kvinnor i detta fall har dessutom inga negativa konsekvenser för män.

12. Hur och när skall resultaten användas och publiceras ?

Resultatet av kartläggningen presenteras under 2007 bland annat i samband med en konferens. Efter konferensen sammanställs dokumentation för hela projektet som publiceras som en rapport i samband med fortsatt beredning av frågan om att bredda underlaget för Rett Center. Dokumentationen publiceras också på Retts Centers hemsida (www.jll.se/rett)

Publicering kan också ske på läkarkongresser och andra yrkesspecifika sammankomster där frågan kan vara av intresse. Nordisk samverkan är av intresse även för andra sällsynta grupper av funktionshindrade.

13 Andra argument för att projektet bör utföras inom ramen för det nordiska samarbetet, med stöd från Nordiska Ministerrådet:

Det handlar om en liten grupp av svårt flerhandikappade flickor vars livskvalitet väsentligt kan ökas. En nordisk kraftsamling i denna fråga kan göra Norden till världsledande på detta område.

Projektdeltagare

14. Förvaltningsorgan ¹⁾:

Rett Center
Box 601
S 832 23 FRÖSÖN
Tel 063-15 48 10 Fax 063-154500
ann.forsberg@jll.se
Kontaktperson avdch Ann Forsberg

15. Projektledare ²⁾: Anders Lewander, informations-
rådgivare Rett center
e-mail anders.lewander@jll.se
+46 709 169313

14.1 Förvaltningsorganets revision ¹⁾:

Landstingets revisorer i Jämtlands läns landsting

1) institution, adress, telefon, telefax, e-mail
förvaltningsorganet

2) Namn., e-mail + adressupplysningar, om det är annat än

16. Övriga deltagare från nordiska länder:

Överläkare Jytte Bieber Nielsen, Danmark

Överläkare Anne Lise Høyland(Norge)

Överläkare Seija Raudasoja (Finland)

Docent Bengt Lagerkvist, Rett Center

Kurator Birgitta Wesslund, Rett Center

Thomas Aronsson, Rett Center

Till gruppen knyts vid behov kompetens från övriga vårdprofessioner inom området.

17. Hur är projektet förankrat nationellt? Finns internationell koppling: till närområdena, övriga Europa osv?

Sveriges regering ger via ett anslag i statsbudgeten stöd åt Rett Centers verksamhet från den 1 januari 2005. Det statliga stödet innebär bland annat en fördubbling av arbetsstyrkan på sikt och att en ökad satsning på forskning och utveckling kan ske parallellt med arbetet med patienterna. Bakom beslutet att ge Rett Center en långsiktig statlig finansiering finns ett brett politiskt stöd i Sveriges Riksdag. Den 9 september 2003 invigdes Rett Center av HM Drottning Silvia.

Arbetet på Rett Center bedrivs i nära samverkan med de nordiska brukarorganisationerna för Rett syndrom. Föreläsningar, deltagande i möten och utbildningar på nordisk nivå har arrangerats av föreningarna och av Rett Center. Rett Center satsar på återkommande vetenskapliga möten och samtal, en aktiv forskargrupp och forskarutbildning av personalen, nationell och internationell samverkan och medverkan i möten och utbildning. Rett Center driver ett antal projekt för forskning och för utveckling av verksamheten.

Forskningskonferensen "Infant Behaviour" som 2003 samlade sjutton ytterst välrenommerade forskare från Japan, Australien, USA, Storbritannien, Österrike och Sverige, vid Rett Center (med stöd av Riksbankens Jubileumsfond och Forskningsrådet för Arbetsliv och Socialvetenskap), publiceras nu i form av ett Supplement till Brain and Development, ansedd vetenskaplig tidskrift från Tokyo.

International Consortium for Rett Syndrome Research (Rettcon) bildades vid konferensen, för fortsatt internationellt samarbete och planeras hålla sin första konferens för samordnad internationell testning av farmakologiska preparat, i Baltimore, juni 2005, med stöd från NIH. Detta är ett oerhört viktigt steg på vägen mot effektiva åtgärder mot mycket svåra symtom.

Exempel på pågående internationell samverkan:

-International Imperial University/Central Middlesex Hospital i London, England

För forskning om det autonoma nervsystemets och hjärnstammens funktion har docent Peter Julu, Autonom enheten, Neurofysiologiska kliniken, nu även anställts vid Rett Center. En plan över fortsatt autonom forskning vid centret har lagts upp.

-Glasgow University och Southern General Hospital i Glasgow, Skottland

För forskning om det autonoma nervsystemets och hjärnstammens funktion samarbetar Rett Center med docent Stig Hansen, Southern General Hospital och Glasgow University.

-Glasgow University, Dept Psychological Medicine, Gartnavel hospital, Glasgow, Skottland.

Långtidsuppföljning vid Rett syndrom är ett projekt i samarbete med seniora lekturer, honorary consultant dr Alison Kerr, Glasgow.

-Universitetssjukhusen i Leuven, Belgien och Maastricht, Nederländerna

Rett Center samarbetar med överläkare, neurolog Eric Smeets vid de genetiska avdelningarna i Leuven och Maastricht avseende behandling av andningsstörningar vid Rett syndrom.

-Rett syndrome Center, TelAviv, Israel

För musikterapeutisk forskning samarbetar Rett Center med musikterapeuten, dr. Cochavit Elefant, Israel, som också Handleder Rett Centers musikterapeut under "Mastersutbildning".

-Oregon Health Sciences University, Portland, Oregon, USA

Samarbete kring klinisk bild och tvärprofessionell behandling med docent Sarojini S. Budden, chef för mottagningen för Rett Syndrom vid Oregon Health Sciences University, Portland, Oregon.

-Australian Rett syndrome Survey, Perth, Australia

För klinisk bild och genetisk bakgrund samarbetar Rett Center med dr. Helen Leonard som leder den kliniska forskningen om Rett syndrom i Australien. En gemensam publikation om Rett syndrom och Down syndrom har skett under året: Leonard H, Weaving L, Eastaugh P, Smith L, Delatycki M, Witt Engerström I, Christodoulou J. Trisomy 21 and Rett syndrome. J Paediatr Child Health. 2004 Jul;40(7):406-9.

-InterRett Databas, Australien och USA

ansvariga för den internationella genotyp-fenotyp-databas, InterRett and RettBASE: International Rett Syndrome Association databas för Rett syndrome, som byggts upp i Australien av H. Leonard H, S. Fyfe, A. Cream, N. de Klerk, John Christodoulou.

Utvärdering

18. Hur beräknas projektet utvärderas:

Projektet utvärderas i samband med konferens med deltagare från de nordiska länderna. Utvärderingen dokumenteras i en rapport.

Sektorspecifika frågor

19-23. utrymme för sektorspecifika frågor:

Rett Center är idag ett nationellt center för medicinsk specialistvård, forskning och information om Rett syndrom på tvärprofessionell grund. Det är det enda i sitt slag i Sverige och ett av få i världen.

Den medicinska utvecklingen gör det möjligt att med allt större framgång behandla patienter med svåra och mindre vanliga sjukdomstillstånd. En förutsättning för ett fortsatt utvecklingsarbete och hög kompetens i omhändertagandet av patienter med sällsynta sjukdomar är att så mycket erfarenhet som möjligt av sådan lågfrekvent verksamhet kan koncentreras. Det främsta syftet med en sådan koncentration är att uppnå högsta möjliga medicinska kvalitet och säkerhet i vården under optimal hushållning med resurserna.

Sverige är befolkningmässigt nordens största land men är trots det relativt litet för denna typ av verksamhet. Konsekvensen är bland annat att kostnaderna per patient blir något högre jämfört med en situation där patientunderlaget skulle varit större.

Verksamheten vid Rett Center är inriktad på diagnostik och behandling av en sällsynt neurologisk störning och kräver därför ett stort upptagningsområde för att säkra ett tillräckligt patientunderlag och därigenom göra det möjligt för hälso- och sjukvårdspersonalen att upprätthålla och utveckla sin kompetens.

Expertis kan inte utvecklas utan ett visst underlag i befolkningen hävdar framstående forskare inom dövblindområdet. Frekvensen dövblinda i populationen beräknas internationellt till 0,018% av befolkningen. Frekvensen patienter med Rett syndrom är cirka 0,0022% av befolkningen i Sverige.

Rett syndrom är ett sällsynt tillstånd, det handlar om en liten patientgrupp med stora och särskilda behov som till ca 99 % drabbar flickor/kvinnor. Drygt 200 personer lever i Sverige idag. Gruppen är högt prioriterad enligt Prioriteringsutredningen. Den har inte varit känd så länge, därför är det av avgörande betydelse för en högkvalitativ vård och behandling att på ett ställe samla och utveckla kunskap och kompetens. Genom en sådan tydlig samling av resurser med tvärprofessionell inriktning, samt ett nätverk av personer inom olika yrkesgrupper spridda nationellt och internationellt, blir det möjligt att utveckla och effektivisera vården. Dessutom skapas betydligt bättre förutsättningar för forskning och utvecklingsarbete runt möjliga behandlingsvägar.

Den samlade kunskapen och erfarenheten kan användas dels av den som utvecklat Rett syndrom och hennes/hans närmaste, dels som en tvärprofessionell resurs för sjukhuskliniker och olika habiliteringsenheter, rehabiliteringar, skolor och vuxenverksamhet mm i hela Norden att falla tillbaka på när någon utvecklar Rett syndrom.

Budget

Utgifter (tDKK) i 2005 års-priser	2006__	2007__	20__
24. Lön / honorar	310,8		
25. Sociala avgifter	139,9		
26. Resor	77,5		
27. Resultatförmedl. inkl tryckning	16,7		
28. Utvärdering	0		
29. Övriga omkostnader			
30. Totala projektutgifter	544,9		

31. Kommentarer till utgifter :

Finansiering (tDKK) i 20_-priser			
32. Egen finansiering	469,9		
33. Nordiska Ministerrådet	75,0		
34. Nordiska nationella medel			
35. Medel från närområdena			
36. EU-medel			
37. Annan finansiering			
38. Total projektfinansiering	544,9		

39. Kommentarer till projektfinansiering. Ange status på finansieringen (sökt/beviljat) :

Belopp i tDKK	20__	20__	20__
40. Tidigare beviljade medel från Nordiska Ministerrådet	0	0	

41. Till ansökningsen läggs följande bilagor:

- Utförlig projektbeskrivning med sammanfattning på engelska
- Detaljerad budget

42. Sökande *:
Kjell Jönsson
Jämtlands läns landsting, Östersunds sjukhus, 831 83 Östersund
063-15 31 86, 063-15 35 13, kjell.joensson@jll.se

43. Datum och sökandens underskrift:
Östersund 2005-08-31

**Ange sökandens namn, institution, adress, telefon, telefax, e-mail om sökande och projektledare inte är densamma*

Fylls i av Nordiska Ministerrådets sekretariat

Kontonummer i sekretariatet:

Föreslagna och beslutade belopp i ämbetsmannakommitté och ministerråd

23 Center for Rett syndrom (koordinerende indsats og vidensopsamling om sygdommen og dens konsekvenser)

1. Titel	Center for Rett syndrom (koordinerende indsats og vidensopsamling om sygdommen og dens konsekvenser)
2. Forslagsstiller	Socialministeriet
3. Evt. tilskudsmodtager	Kennedy Institutet – Statens Øjenklinik (KISØ)
4. Målgruppe	Fagpersoner og pårørende til personer med Rett syndrom
5. Formål	Kortlægning af behov for samt formidling af lokal støtte og behandling vha. et tværfagligt team. Patienternes familier oplever store lokale forskelle i vurderingen af handicappets sværhedsgrad og støttebehov. En koordinerende indsats vil kunne optimere hjælpen lokalt og hermed forbedre patientens og familiens livskvalitet og føre til mere ensartet sagsbehandling på landsplan.
6. Hvordan nås resultaterne?	Gennem indsamling af viden – og formidling og koordinering af indsatsen via tværfaglige team.
8. Aktiviteter	Rett syndrom er en sjælden, genetisk udviklingsdefekt med funktionstab i 2. leveår, der medfører multiple handicap i form af mental retardering, spasticitet, rygskevthed, epilepsi, dårlig trivsel, ubalance af det autonome nervesystem m.fl. Der er diagnosticeret 95 nulevende patienter, overvejende piger, i alderen 2-59 år. Der fødes 2-3 piger med syndromet om året, men diagnosen stilles efter 2-års-alderen. Kendskab til og erfaring med syndromet er pga. sjældenheden meget begrænset i lokalområderne. De mange forskellige manifestationer kræver en tværfaglig ekspertise, som ikke vil kunne findes lokalt. Et center med et tværfagligt team tilknyttet vil kunne samle erfaringer på ét sted i Danmark, hvilket vil medføre en mere ensartet og bedre koordineret indsats for patienterne. En tværfaglig vurdering ved børnelæge/neurolog, fysioterapeut, ortopæd og socialrådgiver vil kunne afdække den enkeltes patients behov af sundhedsmæssig og social karakter. En vurdering hvert 3.-5. år samt ved ekstraordinært behov skønnes tilstrækkelig.
9. Operationelle mål for centrale aktiviteter / delmål	1. Etablering af et tværfagligt team med en læge som tovholder. 2. PhD projekt vedrørende handicappets medicinske, genetiske og psykosociale aspekter,
10. Dokumentation, monitorering og evt. evaluering	Videnskabelige artikler i internationale tidsskrifter, PhD-afhandling samt patienttilfredshedsundersøgelser (spørgeskema).
12. Varighed og forankring	4 år med mulighed for permanentgørelse.
13. Evt. tidligere bevillinger	
14. Evt. administrationsomk.	
15. Evt. efterregulering	
16. Andre bemærkninger	KISØs overlæge Jytte Bieber Nielsen har tidligere skrevet disputats om Rett syndrom og er Danmarks førende ekspert i dette syndrom. Forudsætninger for at etablere et center med højeste ekspertise er til stede. KISØ har i dag landsækkende centerfunktion for behandlingen af PKU, en medfødt stofskiftesygdom, som ubehandlet medfører mentalt handicap. Institutet er endvidere videncenter for fragilt X syndrom. Der er opbygget et koncept vedrørende helhedsorienteret livslang tværfaglig behandling, og der er samtidig etableret en infrastruktur som - for et relativt beskedent økonomisk tilskud - kan omfatte andre sjældne handicapgrupper, som her foreslået Rett Syndrom.

Mio. kr. i 2007 PL	2007	2008	2009	2010
--------------------	------	------	------	------

	1,8	1,8	1,8	1,8
--	-----	-----	-----	-----

Landsforeningen Rett Syndroms forventninger til det Svenske Rett Center (SRC) i Östersund samt Dansk Center for Rett Syndrom (DCRS).

Vi har en forventning om at alle danske Rett Syndrom patienter uden økonomiske udgifter kan få adgang til DCRS såvel som SRC. De økonomiske udgifter finansieres af det danske sundhedsvæsen.

Danske Rett Syndrom patienter samt deres familier har følgende behov i forhold til SRC:

1. Gennemførelse af autonom undersøgelse samt opfølgning efterfølgende (opfølgning eventuelt i samarbejde med DCRS).
2. Tværfaglig udredning af den enkelte Rett Syndrom patient. Der gøres brug af de mange forskellige fagfolks ekspertise, viden, erfaring og samarbejde. Opfølgning i DK i samarbejde med DCRS. Det er ønskværdigt at alle patienter, voksne som børn, ses hver 3. år.
3. Uddannelse af danske fagfolk inden for relevante fag.
4. Forskning indenfor Rett Syndrom. Opsamling af viden om Rett Syndrom. Dette gøres tilgængeligt for danske patienter (evt. igennem DCRS samt forældreforeningen i DK).

Danske Rett Syndrom patienter samt deres familier har følgende behov i forhold til DCRS;

1. Stille diagnose. Udredning.
2. Koordinerende funktion i forhold til patienterne (læger, speciallæger, fysioterapeuter og andre relevante faggrupper samt det sociale system).
3. Løbende kontrol/vejledning (social rådgiver, fysioterapeut, læger m.fl.).
4. Udgående funktion specielt til nye familier samt ved særlige behov.
5. Forskning. Formidling af viden nationalt og internationalt.
6. Afholdelse af kurser for fagfolk samt familier.

Landsforeningen Rett Syndrom.

Fordeling af opgaver vedrørende danske patienter med Rett syndrom mellem dansk og svensk center for Rett syndrom:

Dansk center for Rett syndrom:

Diagnosticering

Udredning af kendte og nydiagnosticerede patienter

Koordinering af hjælpeforanstaltninger og behandling ordineret fra det danske eller det svenske center for Rett syndrom

Opfølgende kontrol med regelmæssige mellemrum

Forskning

 Læge med klinisk ph.d.-projekt

 Molekylær genetiker med postdoc-projekt

Undervisning om Rett syndrom

Henvielse til Svensk center for Rett syndrom til autonom bedømmelse eller ved behov for tværfaglig udredning

Samarbejde med svensk center for Rett syndrom om genetik, udredning og forskning

Svensk center for Rett syndrom

Autonom bedømmelse

Tværfaglig udredning ved behov herfor

Uddannelse af forskellige faggrupper indenfor Norden

Jytte Bieber Nielsen