

Kunskapsstyrning för hälso och sjukvården
Högspecialiserad vård
NHV-ansokan@socialstyrelsen.se

Ansökningsförfrågan angående att bedriva viss vård vid sällsynta motorikstörning som nationell högspecialiserad vård

Socialstyrelsen utlyser härmed möjligheten för samtliga regioner att ansöka om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet sällsynta motorikstörningar.

Bakgrund

Socialstyrelsen har den 9 december 2025 beslutat att viss vård vid sällsynta motorikstörningar, enligt definition nedan, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid tre enheter för vuxna varav två enheter för barn.

Definition

Definitionen avser både barn och vuxna.

Diagnostisk utredning

Diagnostisk utredning för patienter med misstänkt sällsynt motorikstörning och osäker diagnos-situation efter initial utredning. Kontakt ska tas med NHV-enhet för ställningstagande till:

- a) vidare handläggning regionalt/samverkansregionalt (remitterande klinik i hemregion eller samverkansregion)
- b) multiprofessionell diagnostisk utredning på NHV-enhet
- c) multiprofessionell bedömning och upprättande av individuell vårdplan på NHV-enhet

Multiprofessionell bedömning

Ställningstagande till multiprofessionell bedömning och upprättande av individuell vårdplan på NHV-enhet för patienter med fastställd sällsynt motorikstörningsdiagnos. Remittering ska ske när den regionala vårdgivaren bedömer att det för patienten kan finnas vidare behov av multiprofessionell bedömning.

Avancerad behandling

För ställningstagande till in- och utsättning samt utvärdering av avancerad behandling vid sällsynt motorikstörningsdiagnos, när sådan behandling finns och patientens symtom motiverar behandling, ska kontakt tas med NHV-enhet.

Förtydliganden till definitionen

Med sällsynt motorikstörningsdiagnos avses ovanliga motorikstörningar såsom ataxier, andra dyskinesier (dystonier, myoklonier, korea, atetos), eller hereditära spastiska parapareser, både av genetisk eller annan ovanlig etiologi exklusive de tillstånd som listas under rubriken avgränsningar.

Med initial utredning avses basal utredning (genetisk och klinisk) som sker på regional/samverkansregional nivå och som utesluter de vanligaste orsakerna till motorikstörningar. Den första genetiska utredningen utförs inom klinisk genetik på samtliga sju universitetssjukhus.

Med avancerad behandling avses nya, sjukdomsmodifierande behandlingar, exempelvis kommande genetiska behandlingar.

Avgränsningar till definitionen

Följande områden, med koppling till definitionen, ingår ej i definitionen och ska ej koncentreras på nationell nivå:

- Parkinsons sjukdom, neuroinflammatoriska tillstånd, cerebral pares, tremor, normaltryckshydrocefalus och fokala dystonier. Dessa tillstånd är relativt vanliga och faller ej under begreppet sällsynt. Ska kunna omhändertas regionalt.
- Atypisk parkinsonism. Exempelvis multipel systematrofi (MSA), progressiv supranukleär pares (PSP), kortikobasalt syndrom (CBS) och demens med lewy-kroppar (DLB) som är relativt vanliga tillstånd (gränsfall gällande sällsynthet) och ska kunna omhändertas på alla universitetssjukhus.
- Funktionella motorikstörningar, inklusive motoriska tics. Stor volym patienter, som ska kunna omhändertas regionalt. Det finns inget ytterligare som NHV-enheterna kan bidra med efter utredning på universitetssjukhus.
- Paroxysmala motoriska tillstånd
- Förvärvade motorikstörningar med kända orsaker såsom exempelvis infektion, läkemedel, alkohol, malignitet, stroke, trauma eller syrebrist m.m.
- Patienter med diagnosen Huntingtons sjukdom. Sällsynt tillstånd men som på grund av andra behov behöver omhändertas av andra resurser/kompetenser. Däremot kan patienter med symptom som liknar Huntington (HDL, Huntington disease-like syndromes) omhändertas inom NHV sällsynta motorikstörningar.
- Patienter som faller inom annat beslutat NHV-område, såsom exempelvis medfödd metabol sjukdom (MMS) och vissa neuromuskulära sjukdomar (NMS), där det finns överlapp med sällsynta motorikstörningar. Medfödd metabol mitokondrierubbning kan exempelvis yttra sig som motorikstörning/ataxi.
- Initial utredning (inkl. genetisk utredning) vid sällsynta motorikstörningar. Den initiala utredningen finns det kompetens för på samtliga universitetssjukhus.

Tillståndprocessen

Det är Nämnden för nationell högspecialiserad vård (nämnden) som beslutar om vilken eller vilka regioner som beviljas tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård samt beslutar om de särskilda villkoren för tillståndet. En sakkun-
niggrupp har fått i uppdrag av Socialstyrelsen att utreda och ge förslag på vilken hälso- och sjukvård som ska utgöra nationell högspecialiserad vård och hur många enheter sådan vård ska bedrivas på. Socialstyrelsen har remitterat sakkun-
niggruppens utredning. För de särskilda villkor som föreslås, se bilaga 1. De sär-
skilda villkoren för aktuellt tillstånd kan komma att justeras av nämnden när be-
slut om tillstånd fattas.

Regionen ska även uppfylla de generella villkoren som framgår av 4 kap. Social-
styrelsens föreskrifter (HSLF-FS 2018:48) om nationell högspecialiserad vård,.

Inför nämndens beslut kommer Socialstyrelsen att inhämta ett yttrande från en
särskild beredningsgrupp.

När nämnden fattar beslut om vilken eller vilka regioner som ska få tillstånd att
bedriva nationell högspecialiserad vård ska patientens bästa vara utgångspunkten
vid bedömningen (se prop. 2017/18:40 s. 51 f.). Även systemkonsekvenser t.ex.
påverkan på akutsjukvården, patienttransporter samt utbildning och forskning får
beaktas vid en fördelning av tillståndet/tillstånden om det är för att säkerställa
patientens bästa.

Hur ansökan om tillstånd görs

- Fyll i ansökningsblanketten
- Till ansökan bifogas en verksamhetsplan
- Ansökan ska ha inkommit till Socialstyrelsen **senast den 30 april 2026** på
adress Socialstyrelsen, 106 30 Stockholm eller NHV-
ansokan@socialstyrelsen.se. Märk ansökan med det tillstånd som ansökan
gäller.

Om en region avser att ansöka om flera tillstånd ska regionen fylla i en ansök-
ningsblankett och verksamhetsplan för varje tillstånd.

Kontakt

Vid eventuella frågor eller funderingar kring ansökningsförfarandet kontakta:
NHV-ansokan@socialstyrelsen.se

Bilaga 1. Förslag till särskilda villkor- viss vård vid Sällsynta motorikstörningar

Kritisk personalkompetens

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

- Specialistläkare i neurologi/barnneurologi
- Specialistläkare i klinisk genetik
- Specialistläkare i bild- och funktionsmedicin med neuroradiologisk kompetens, barn/vuxen
- Fysioterapeut, barn/vuxen
- Koordinator, t.ex. sjuksköterska med koordinatorfunktion (med avsatt tid för uppdraget)

Följande kritiska kompetenser behöver också finnas att tillgå

- Neuropsykolog, barn/vuxen
- Arbetsterapeut, barn/vuxen
- Logoped med kompetens inom tal och sväljning, barn/vuxen
- Foniatriker med kompetens inom tal
- Specialistläkare i neurofysiologi

Dessa kompetenser är kritiska i det multidisciplinära teamet, men behöver nödvändigtvis inte specifik kompetens för definierad patientgrupp.

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

- Specialistläkare i ortopedi med kompetens/erfarenhet inom motorikstörningar
- Specialistläkare i neurokirurgi med erfarenhet av funktionell neurokirurgi
- Patienthotell (inkl. närstående)
- Enhet för klinisk genetik
- Dietist
- Specialistläkare inom psykiatri

För enheter som ska vårda barn krävs att samtliga kompetenser eller resurser som listas ovan ska ha specifik barnkompetens. Enheterna behöver uppfylla barnets rättigheter enligt barnkonventionen och ha tillgång till exempelvis lekterapi, skola och övernattningsmöjlighet för närstående.

Kritisk utrustning eller lokaler

- Ingen specifik utrustning

Övriga villkor

- NHV-enheten ska bidra till att forskning inom det aktuella sjukdomsområdet bedrivs.
- NHV-enheten ska verka för strukturerad uppföljning av vårdområdet, t.ex. genom registrering i kvalitetsregister.
- NHV-enheten ska fungera som kunskapscenter för både patientföreningar och för profession inom området sällsynta motorikstörningar.
- NHV-enheten ska ansvara för att upprätta individuella vårdplaner för patienterna och för överrapportering till remitterande enheter.
- NHV-enheten ska gemensamt verka för framtagning av vårdprogram inom det definierade området, exempelvis inklusions- och exklusionskriterier för vård på NHV-enhet samt riktlinjer för initial/basal utredning etc.
- NHV-enheten ska följa upp patientrapporterade mått.
- NHV-enheten ska samverka internationellt för extremt ovanliga fall.
- NHV-enheten ska samarbeta med angränsande NHV-områden. När det gäller NHV neuromuskulära sjukdomar och NHV medfödda metabola sjukdomar ska en struktur för samverkan etableras för att underlätta samarbete kring enskilda patientfall.
- NHV-enheten ska etablera en struktur för samverkan med remittenter. Samarbete och kunskapsöverföring är extra viktigt i detta vårdområde eftersom samtliga patienter i första hand ska utredas regionalt.