

Kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården
Enheten för högspecialiserad vård
nhv@socialstyrelsen.se

Beslut om nationell högspecialiserad vård – viss vård vid sällsynta motorikstörningar

Beslut

Socialstyrelsen beslutar att viss vård vid sällsynta motorikstörningar, enligt definitionen nedan, ska utgöra nationell högspecialiserad vård (NHV) 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 diagnossituation 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 symtom 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.

Ärendet

Sakkunniggruppens förslag om nationell högspecialiserad vård

En sakkunniggrupp har på uppdrag av Socialstyrelsen gjort en genomlysning av vårdområdet sällsynta motorikstörningar. Sakkunniggruppen föreslår att Socialstyrelsen beslutar att viss vård vid sällsynta motorikstörningar ska utgöra nationellt högspecialiserad vård och bedrivas vid tre enheter för vuxna och två enheter för barn.

Detta bedöms vara vård som är komplex, sällan förekommande, kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens samt kan medföra höga kostnader. Vården är multidisciplinär då bland annat neurolog/barnneurolog, klinisk genetiker, neuroradiolog, fysioterapeut, koordinator, neuropsykolog, arbetsterapeut, logoped och neurofysiolog behövs. Genom en koncentration kan resurseffektivitet nås genom att bedömningen av utredningsåtgärder kan bli mer rationell och kostnadseffektiv.

Idag är vården sårbar då mycket av erfarenheten av patientgruppen finns hos enstaka individer. En koncentration av vården till ett fåtal enheter kan således innebära ökad robusthet och stabilitet gällande kompetensförsörjningen. Även tillgången till genetisk analys kan komma att bli mer jämlik i landet.

Eftersom vårdområdet har små patientvolymmer med mycket sällsynta diagnoser finns fördelar med att koncentrera en del av vården till några få enheter, för att samla erfarenhet och kompetens. Sakkunniggruppen finner att en koncentration av aktuell vård till tre respektive två enheter ökar förutsättningarna för att förbättra kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen samtidigt som ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser kan uppnås. Förslaget baseras på ett tänkt antal nyttillkomna patienter årligen på framtida nationella enheter om 100–200 patienter, varav knappt 50 är barn. Sakkunniggruppen ser inte att det finns möjligheter att föreslå fler enheter på grund av den resurskrävande verksamheten, brist på specifik kompetens och utmaningar att kompetensförsörja fler enheter.

Konsekvenserna av att koncentrera denna vård är övervägande positiva och bedöms leda till bättre diagnostik och behandling för patientgruppen. Sakkunniggruppen bedömer att förslaget inte innebär några stora konsekvenser för akutsjukvården, men att det finns viss risk för undanträngningseffekt av andra neurologiska patienter på kliniker som blir NHV-enheter.

Remissinstansernas yttranden

Socialstyrelsen har remitterat sakkunniggruppens underlag med förslag till koncentration av vårdområdet till berörda remissinstanser. Av remissinstansernas yttranden framgår i huvudsak följande.

Det har inkommit remissvar från ett trettiotal instanser, där samtliga regioner utom två har svarat. Det är fler som tillstyrker förslaget till definition och antal enheter än som avstyrker. Det har även inkommit en del synpunkter.

Av de synpunkter som inkommit har några adresserats av fler remissinstanser, det rör sig om: att den genetiska utredningen fortsatt behöver finnas regionalt, att det är svårt att ta ställning till förslaget eftersom det utgår ifrån symtom istället för som i andra tillståndsområden tydliga diagnoser, att det finns ett överlapp med NHV för medfödda metabola sjukdomar (MMS) och NHV för neuromuskulära sjukdomar (NMS), att det redan finns en informell nationell samordning, att förslaget är kostnadsdrivande, att det finns frågor om – och synpunkter på – vad som ingår i definition och avgränsningar samt att det måste vara tydligt om detta vårdområde vinner på samlokalisering med MMS och NMS och om barn- och vuxenenheter ska samlokaliseras.

Sakkunniggruppens svar på remissinstansernas yttranden

Socialstyrelsen har gett sakkunniggruppen möjlighet att inkomma med synpunkter på remissinstansernas yttranden, göra eventuella förtydliganden samt vid behov justera sitt förslag till definition, antal enheter och särskilda villkor. Sakkunniggruppen har inkommit med följande yttrande.

Efter genomgång av remissvaren önskar majoriteten av sakkunniggruppen kvarstå vid förslaget om NHV. Två representanter i gruppen är lite mer tveksamma till nyttan utifrån att förslaget skulle kunna bli kostnadsdrivande och att flera regioner med universitetssjukhus har avstyrkt förslaget. Sakkunniggruppen vill bemöta några av synpunkterna i remissvaren och göra följande förtydliganden:

Genetisk utredning är en del av den initiala utredningen och ingår inte i förslaget. Flertalet remissinstanser har nämnt att den genetiska utredningen fortsatt behöver finnas regionalt, vilket sakkunniggruppen håller med om. I förslaget till NHV ingår inte initial genetisk utredning eller annan typ av basundersökning som krävs för att kunna ställa diagnos. Det är först när dessa regionala undersökningar inte kunnat fastställa diagnos (genetiskt eller kliniskt) på patienter med misstänkt sällsynt motorikstörning, som NHV kan bli aktuellt.

Några remissinstanser anser att det är svårt att ta ställning till förslaget eftersom det utgår ifrån symtom istället för tydliga diagnoser, som andra angränsande NHV-områden gör. Eftersom förslaget till NHV för sällsynta motorikstörningar grundar sig i att det inte finns en fastställd diagnos för

patienten, ter det sig självklart att förslaget har utgått från symtom då man misstänker en motorikstörning. Sakkunniggruppen tycker inte att dessa synpunkter håller för att förkasta förslaget. NHV skulle ge en ytterligare remissnivå som kan påskynda utredning och omhändertagande för de mest komplicerade patienterna. Utöver neurologisk kompetens krävs också spetskompetens för att göra de paramedicinska utredningarna på de sällsynta fallen, något som är svårt att upprätthålla i hela landet.

En del remissinstanser problematiserar att det finns ett överlapp med NHV för medfödda metabola och neuromuskulära sjukdomar. Detta bedömer sakkunniggruppen inte vara ett stort problem, eftersom det ska ställas tydliga krav på samverkan mellan angränsande NHV-områden. Exempelvis kan en patient som inte har diagnos först vara aktuell på en NHV-enhet för sällsynta motorikstörningar och efter diagnos behöva kompetens på en NHV-enhet inom exempelvis neuromuskulära sjukdomar.

Flera remissinstanser lyfter att förslaget innebär en ny kostnadsdrivande vårdnivå och ökad resursåtgång för en osäker patientnytta där patientgruppen är oklar. Sakkunniggruppen tycker att denna beskrivning delvis är felaktig, och menar att koncentration av vården kan bidra till effektiviteten genom att göra utredningen mer rationell och kostnadseffektiv. I vissa fall kan en diagnos leda till möjliga behandlingar och bättre rehabiliteringsinsatser. I andra fall kan patienterna få bättre vård genom att exempelvis slippa onödiga undersökningar och utredningar som inte ger någon mer patientnytta.

I remissvaren finns också synpunkter på vad som bör ingå eller inte bör ingå i definitionen till sällsynta motorikstörningar. Sakkunniggruppen har valt att beskriva det som avses ingå med ”ovanliga motorikstörningar såsom ataxier eller andra dyskinesier (dystonier, myoklonier, korea, atetos), både av genetisk eller annan ovanlig etiologi exklusive de tillstånd som listas under rubriken avgränsningar” och därefter lista det som inte ingår. Detta för att en lång lista med vad som ingår riskerar att bli ofullständig och att patienter med behov av NHV faller mellan stolarna. Sakkunniggruppen har valt att kommentera några sjukdomsgrupper mer specifikt:

Hereditära spastiska parapareser – sakkunniggruppen anser att detta redan ingår i förslaget. För att tydliggöra detta läggs det till under förtydliganden till definitionen.

Juvenil Huntington (barn) – bör omhändertas där det finns specifik kunskap om diagnosen. Däremot kan det hända att patienter först kommer till NHV motorikstörningar för utredning vid oklar diagnos, för att sedan överföras till enheter med kompetens för Huntingtons sjukdom.

Paroxysmala motoriska tillstånd – ingår inte och läggs till i listan med avgränsningar för att förtydliga. Detta är ett övergående tillstånd hos barn, och relativt vanligt.

Sakkunniggruppen ansåg i remissförslaget att Friedreichs ataxi bör ingå i NHV för sällsynta motorikstörningar. Synpunkterna i remissvaren lyfter att det redan finns kompetenscentra kopplade till NHV-enheterna för neuromuskulära sjukdomar som är väl fungerande. Det finns förvisso olika typer av Friedreichs ataxi, där vissa har kardiomyopati med kardiell påverkan medan andra har en tydligare ataxikomponent. Oavsett vilket, ser sakkunniggruppen inga hinder att Friedreichs ataxi fortsatt tillhör NHV neuromuskulära sjukdomar, så länge ett nära samarbete etableras mellan de olika tillståndsområdena.

Sakkunniggruppen vill tydliggöra att det justerade förslaget innebär tre enheter varav två enheter som också ska omhänderta barn.

Sakkunniggruppen anser inte att samlokalisering mellan NHV-enheter som omhändertar barn respektive vuxna patienter är kritiskt, men att många positiva synergieffekter talar för det, exempelvis utredningsmässigt och gemensamma kompetenser i teamet. Några remissinstanser lyfter övergången mellan barn- och vuxenvård som ett argument.

Sakkunniggruppen vill tydliggöra att vården inom NHV inte är en kontinuerlig vårdkedja utan handlar mer om engångsbesök. Med detta sagt kan det finnas fördelar med samlokalisering vid övergång till vuxenvård för barn som får avancerad behandling.

Några remissinstanser saknar en analys av potentiella för- eller nackdelar med en samlokalisering av NHV-uppdragen för MMS och NMS med sällsynta motorikstörningar, och vill att detta ska redovisas.

Sakkunniggruppen menar fortsatt att det är av största vikt att NHV-enheterna behöver etablera ett fungerande samarbete med angränsande befintliga NHV-områden. Detta krävs för inte förlänga vårdkedjan för patienten, särskilt eftersom det initialt kan vara svårt för remittenter att veta vilken av enheterna som kan hjälpa till att utreda och ställa diagnos.

Den särskilda beredningsgruppens frågor till sakkunniggruppen samt sakkunniggruppens svar

I ärendet ska en särskild beredningsgrupp yttra sig över sakkunniggruppens förslag; om de positiva effekterna av den föreslagna koncentrationen överväger eventuella negativa effekter för hälso- och sjukvårdssystemet.

I beredningen av ärendet valde beredningsgruppen att ställa kompletterande frågor till sakkunniggruppen för att bättre förstå och ta ställning i ärendet. Givet oenigheten bland sakkunniggruppen och remissinstanserna kring behovet av en koncentration av vårdområdet behövde beredningsgruppen ytterligare underlag för att ta ställning.

Mot bakgrund av detta ställde beredningsgruppen kompletterande frågor till sakkunniggruppen.

Är vården idag ojämlik ifråga om tillgång till och möjlighet att få diagnos eller kunna träffa ett multiprofessionellt team?

Ja, vården är idag ojämlik, särskilt vad gäller tillgång till multiprofessionell bedömning och specialiserad diagnostik.

Det råder stora skillnader i landet kring vilka genetiska och kliniska utredningar som görs, ofta beroende på regionala prioriteringar, resurser eller tillgång till specialistkompetens. Många patienter får inte tillgång till multiprofessionella team, särskilt utanför universitetssjukhusen.

Kompetensen är ofta personbunden och sårbar – ett fåtal individer besitter expertisen, vilket riskerar att patienter i vissa regioner får sämre vård eller längre väntetider och längre tid till diagnos.

Sakkunniggruppen betonar på nytt att det inte finns någon etablerad nationell samordning eller struktur för specialistbedömning, utan att befintligt samarbete snarare bygger på personliga kontakter, särskilt på barnsidan. Detta är inte hållbart i längden, och det behövs formella strukturer för jämlik vård över hela landet.

Internationella nätverk för sällsynta motoriktillstånd är också mycket viktiga för att kunna följa utveckling och uppdateringar i ett kunskapsfält som ständigt ökar. Dessa nätverk är ofta baserade på (tillfälliga) personliga kontakter och engagemang. Genom att knyta NHV-enheter till internationella databaser och nätverk kan dessa organiseras på ett mer stabilt och hållbart sätt. Ett internationellt nätverk finns, men saknas idag i en nationell svensk struktur.

Kan behoven av nationell samordning gällande sällsynta motorikstörningar lösas på annat sätt än via NHV?

Även om viss samverkan redan sker informellt, saknas en stabil och jämlik nationell struktur och ansvar för de mest komplicerade fallen. Sakkunniggruppen anser att nationell högspecialiserad vård skulle möjliggöra:

- En strukturerad remissväg för patienter där man inte kunnat fastställa diagnos trots regional utredning.
- Effektiv resursanvändning genom att undvika onödiga undersökningar och fokusera utredningar där de gör störst nytta.
- Multiprofessionella expertteam som idag inte finns i alla regioner. Att kompetensförsörja sådana team i ett fåtal regioner som kommer alla Sveriges patienter till gagn kommer också leda till effektiv resursanvändning. NHV-teamen kommer också kunna vara ett viktigt stöd för de professioner som omhändertar patienten på hemorten.
- Kunskapsspridning och samverkan, vilket i dag är starkt beroende av enskilda individer.

Vissa remissinstanser pekar på oro för ökade kostnader, men sakkunniggruppen framhåller att NHV kan vara kostnadsbesparande på sikt genom mer träffsäkra bedömningar, undvikande av överutredning och bättre nyttjande av gemensamma resurser. Det finns vissa data på att en standardiserad/koncentrerad utredning spar sjukvårdskostnader i det stora hela, men det är svåra uppskattningar och till åren komna. Det är dock inte alltid billigare för samhället att inte göra något alls. Det finns idag inga tecken på initiativ till samordning nationellt för att lösa de beskrivna problemen, som varit kända under lång tid.

Vad är det som hindrar att den berörda patientgruppen tas om hand på regional- eller sjukvårdsregional nivå om nationella riktlinjer, vårdprogram, och/eller kunskapsstöd finns?

Trots att riktlinjer kan ge vägledning, räcker det inte i praktiken. Framför allt handlar det om sjukdomarnas komplexitet och sällsynthet, behovet av multiprofessionell expertis och svårigheten att upprätthålla spetskompetens över tid.

- Komplexiteten i sjukdomarna: Diagnostiken är svår p.g.a. många och ovanliga fenotyper, vilket kräver samlade expertteam med erfarenhet av sällsynta tillstånd.
- Många regioner saknar resurser och kompetens: Det finns för få specialister med specifik kompetens och erfarenhet, exempelvis multiprofessionella team och barnneurologer med särskild motorisk kompetens.
- Ojämlig fördelning av expertis: Erfarenheten finns idag hos få individer och är inte jämnt fördelad över landet.
- Utveckling av avancerade behandlingar: Nya och kostsamma behandlingar kräver kvalificerad och samlad expertis för bedömning och uppföljning samt jämlik/rättvis användning.

Eftersom många av diagnoserna, som kan vara aktuella inom det definierade området, är extremt sällsynta går det inte att erhålla och upprätthålla kompetens för dessa överallt i hela landet. Vårdprogram och kunskapsstöd tas fram på gruppnivå inom områden där det finns god evidens eller erfarenhet, något som i praktiken är extremt svårt för sällsynta diagnoser. Det kan vara mycket svårt att veta om (och i så fall vilka) ytterligare utredningar är meningsfulla att göra, och ny kunskap tillkommer hela tiden.

Sakkunniggruppen betonar att NHV endast blir aktuellt när den regionala nivån nått sina gränser, och NHV då kan fylla funktionen som ett nationellt "bollplank" och specialistinstans. Initial genetisk och klinisk utredning ska fortsatt göras regionalt, enligt befintliga kunskapsstöd och "best practice".

Om sällsynta motorikstörningar skulle bli NHV, finns det en nytta av att samlokalisera eventuella tillstånd för Huntington och sällsynta motorikstörningar eller andra redan beslutade NHV-tillstånd, såsom medfödda metabola sjukdomar och neuromuskulära sjukdomar?

Det kan finnas synergieffekter med samlokalisering, bland annat eftersom vissa patienter och kompetenser kan vara aktuella för mer än ett tillståndsområde. Exempelvis kan en patient som inte har diagnos först vara aktuell på en NHV-enhet för sällsynta motorikstörningar och efter diagnos behöva kompetens på en NHV-enhet inom exempelvis neuromuskulära sjukdomar. Sakkunniggruppen anser dock inte att geografisk samlokalisering ska vara ett krav, däremot måste det finnas tydliga krav på samverkan mellan överlappande eller angränsande NHV-områden.

Sakkunniggruppen anser att blivande NHV-enheter behöver etablera ett fungerande samarbete med de befintliga NHV-områdena för neuromuskulära sjukdomar och medfödda metabola sjukdomar. Detta krävs för att inte förlänga vårdkedjan för patienten, särskilt eftersom det initialt kan vara svårt för remitterter att veta vilken av enheterna som kan hjälpa till att utreda och ställa diagnos. Patienter som påbörjar en utredning inom ett NHV-område måste smidigt kunna flyttas över till ett annat om det visar sig att behov finns. Sakkunniggruppen anser att samverkan gällande patienterna krävs, för att det inte ska bli fler stuprör. Patienter faller i nuläget mellan stolarna.

Den särskilda beredningsgruppens yttrande

Efter komplettering från sakkunniggruppen har beredningsgruppen yttrat sig i ärendet. I analysen har påverkan på akutsjukvården, närliggande områden, geografiska aspekter, transporter, utbildning och forskning beaktats. Av beredningsgruppens yttrande framgår i huvudsak följande.

Beredningsgruppen instämmer att viss vård vid sällsynta motorikstörningar ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Beredningsgruppen anser att aktuell vård är vård som är komplex, sällan förekommande, samt kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens. Beredningsgruppen ser en vinst med att de mest komplexa patienterna som trots basal utredning på sjukvårdsregional nivå inte fått en diagnos ska remitteras till en nationell enhet där utredningen kan drivas vidare.

Beredningsgruppen bedömer att akutsjukvården inte påverkas av förslaget, att det inte finns geografiska aspekter att ta hänsyn till i relation till förslaget, att förslaget inte kommer att få några konsekvenser för patienttransporter samt att det inte finns några negativa konsekvenser för forskning och utbildning av förslaget.

Beredningsgruppen bedömer att vårdområdet inte kommer att påverka närliggande områden. Beredningsgruppen ser dock en tydlig vinst i att samlokalisera enheterna för sällsynta motorikstörningar med de nationella

enheter som handhar neuromuskulära sjukdomar och medfödda metabola sjukdomar. Detta då diagnoserna är närliggande och kompetens kan behövas från de olika enheterna. Samlokalisering kan öka synergieffekterna ytterligare och bidra till att större kunskapscentrum bildas.

Beredningsgruppen instämmer i sakkunniggruppens förslag att aktuell vård ska bedrivas vid tre enheter, varav två för barn. Beredningsgruppen har i denna bedömning beaktat bl.a. den aktuella patientvolymen samt möjligheten till samlokalisering med befintliga NHV-enheter för neuromuskulära sjukdomar och medfödda metabola sjukdomar.

Beredningsgruppen finner att en koncentration av aktuell vård till tre enheter för vuxna varav två enheter för barn ökar förutsättningarna för att förbättra kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen samtidigt som ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser kan uppnås.

Skälen för beslutet

Rättslig reglering

Av 2 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) framgår att med nationell högspecialiserad vård avses offentligt finansierad hälso- och sjukvård som behöver koncentreras till en eller flera enheter men inte till varje samverkansregion för att kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen ska kunna upprätthållas och ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser ska kunna uppnås.

Av 7 kap. 5 § samma lag som ovan framgår bl.a. att den myndighet som regeringen bestämmer beslutar vilken hälso- och sjukvård som ska utgöra nationell högspecialiserad vård och på hur många enheter sådan vård ska bedrivas. Vid bedömningen av om en åtgärd ska utgöra nationell högspecialiserad vård ska hänsyn särskilt tas till om vården är komplex eller sällan förekommande och om den kräver en viss volym, multidisciplinär kompetens eller stora investeringar eller medför höga kostnader. Beslutet får inte överklagas.

Enligt 2 kap. 1 § hälso- och sjukvårdsförordningen (2017:80) beslutar Socialstyrelsen vilken hälso- och sjukvård som ska utgöra nationell högspecialiserad vård enligt 2 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen och på hur många enheter sådan vård ska bedrivas.

Socialstyrelsens bedömning

Av utredningen i ärendet framgår att sakkunniggruppen föreslår att sällsynta motorikstörningar, enligt definitionen under rubriken beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid tre enheter, varav två för barn.

Socialstyrelsen konstaterar att fler remissinstanser har tillstyrkt sakkunniggruppens förslag än avstyrkt även om det finns synpunkter på definitionen, samt att sakkunniggruppen har bemött majoriteten av synpunkterna och förtydligat sitt förslag.

Vidare konstaterar Socialstyrelsen att den särskilda beredningsgruppen tillstyrker sakkunniggruppens justerade förslag efter förtydliganden, och att beredningsgruppen ser en vinst med att de mest komplexa patienterna som trots basal utredning på samverkansregional nivå inte fått en diagnos ska remitteras till en nationell enhet där utredningen kan drivas vidare.

Socialstyrelsen instämmer i sakkunniggruppens justerade förslag att sällsynta motorikstörningar, enligt definitionen under rubriken beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Utredningen i ärendet visar enligt Socialstyrelsens bedömning att aktuell vård är multidisciplinär, komplex och sällan förekommande.

Socialstyrelsen instämmer även i sakkunniggruppens justerade förslag att aktuell vård ska koncentreras till tre enheter, varav två för barn. Socialstyrelsen har vid denna bedömning särskilt beaktat den aktuella patientvolymen och behovet av att säkerställa att samtliga professioner inom den aktuella vården ska kunna upprätthålla sin kompetens och tillhandahålla vård av god kvalitet.

Socialstyrelsen finner att en koncentration av aktuell vård till tre enheter, varav två för barn, ökar förutsättningarna för att upprätthålla kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen samtidigt som ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser kan uppnås.

Mot bakgrund av ovanstående beslutar Socialstyrelsen att sällsynta motorikstörningar, enligt definitionen under rubriken beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid tre enheter, varav två för barn.

Detta beslut får inte överklagas.

Beslut i detta ärende har fattats av ställföreträdande generaldirektören Urban Lindberg. I den slutliga handläggningen har avdelningschefen Thomas Lindén, avdelningschefen Pär Ödman och enhetschefen Kristina Wikner deltagit. Utredaren Erika Anthoney-Oscarson har varit föredragande.

SOCIALSTYRELSEN

Urban Lindberg

Erika Anthoney-Oscarson