

KHS
HV
NHV-ansokan@socialstyrelsen.se

Ansökningsförfrågan angående att bedriva viss vård inom vårdområdet malign hypertermikänslighet som nationell högspecialiserad vård

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

Bakgrund

Socialstyrelsen har den 19 december 2023 beslutat att viss vård vid malign hypertermikänslighet, enligt definitionen nedan, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid en vårdenhet.

Definition:

Bedömning av individer med misstänkt malign hypertermikänslighet (MH) samt i förekommande fall genetisk utredning och eller IVCT (muskelprov), ska utgöra nationell högspecialiserad vård.

Förtydligande till definitionen:

Med genetisk utredning menas bedömning av indikation för genetisk analys samt tolkning av genetisk analys.

Med individer menas patient som fått en misstänkt malign hypertermireaktion eller släkting till sådan patient.

Tillståndsprocessen

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 sakkunniggrupp 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 bedrivs på. Sakkunniggruppen föreslår i sin utredning de särskilda villkoren som bör gälla för aktuellt tillstånd, se bilaga 1. Socialstyrelsen har remitterat sakkunniggruppens utredning. De särskilda villkoren för aktuellt tillstånd kan komma att justeras av nämnden när beslut om tillstånd fattas.

Regionen ska även uppfylla de generella villkoren som framgår av 4 kap. Socialstyrelsens föreskrifter (HSLF-FS 2018:48) om nationell högspecialiserad vård, se bilaga 2.

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 26 april 2024** 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 ansökningsblankett och verksamhetsplan för varje tillstånd.

Bilagor

1. Förslag till särskilda villkor

Kontakt

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

Bilaga 1. Förslag till särskilda villkor – viss vård vid malign hypertermi

Kritisk personalkompetens

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

- Anestesiolog
- Anestesisjuksköterska
- Klinisk genetiker

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

- Operationsavdelning
- Uppvakningsavdelning
- Patienthotell
- Medicintekniker
- Sekreterare
- Tillgång till gaskromatograf för att kunna säkerställa rätt koncentrationer av halotan och koffein.

Kritisk utrustning eller lokaler

- In vitro contracture test (IVCT)- utrustning
- Modernt elektroniskt system för att följa och journalföra släkträd

Övriga villkor

- NHVe ska bidra till att forskning inom det aktuella sjukdomsområdet bedrivs.
- NHVe ska verka för strukturerad uppföljning av vårdområdet, t.ex. genom kvalitetsregister.
- NHVe ska verka för framtagning av vårdprogram inom det definierade området och även generellt för omhändertagandet av patientgruppen.
- NHVe ska ansvara för överrapportering till remitterande enheter
- NHVe ska följa upp patientrapporterade mått.
- NHVe ska etablera ett internationellt samarbete inom tillståndsområdet.
- NHVe ska inneha ackreditering av och följa European Malignant Hyperthermia Group's (EMHG) riktlinjer