

KHS
HV
nhv-ansokan@socialstyrelsen.se

Ansökningsförfrågan angående att bedriva viss vård inom vårdområdet skelettdysplasier som nationell högspecialiserad vård

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

Bakgrund

Socialstyrelsen har den 19 december 2023 beslutat att viss vård vid skelettdysplasier, enligt definitionen nedan, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid fyra enheter.

Definition

Nedanstående gäller oavsett ålder:

Utredning vid oklar diagnos

Vid misstänkt skelettdysplasi där diagnos inte kunnat fastställas efter primärutredning och misstanke kvarstår eller om en familjär predisposition föreligger ska kontakt tas med NHVe. Utredning innefattar exempelvis klinisk, radiologisk och genetisk bedömning samt klinisk och genetisk rådgivning.

Upprättande av diagnosspecifik vårdplan

Alla patienter med fastställd allvarlig skelettdysplasi (se förklaring nedan), ska få minst en bedömning vid NHVe för upprättande av diagnosspecifik vårdplan.

Ställningstagande till avancerad behandling

Förslaget avser utredning inför, och ställningstagande till in- och utsättning av avancerad behandling när sådan kan vara aktuell. Med avancerad behandling avses exempelvis: enzymsubstitution (t.ex. asfotas alfa vid hypofosfatasi) anti-kroppsbehandling (t.ex. burosumab vid x-bunden hypofosfatemisk rakit), behandling med receptorantagonister och stamcellsbehandling.

Förtydliganden till definitionen:

Allvarlig form av skelettdysplasi innebär generellt något eller flera av följande fynd: tydliga kliniska tecken så som onormal längd, skelettdeformiteter och dysproportionalitet, radiologiska skelettavvikelser, förekomst av strukturella avvikelser eller vävnadssvagheter i inre organ associerade med sjukdomen. Patienten ska också ha ett allvarligt uttryck av sin sjukdom.

Gruppen allvarliga skelettdysplasier som avses är en mycket heterogen patientgrupp och definitionen är därför med avsikt generellt hållen för att kunna inkludera alla patienter med behov av NHV.

Avgränsningar till definitionen

Följande områden/patientgrupper med koppling till definitionen ingår ej:

1. Lindrig dysproportionalitet och milda former av genetisk bekräftad skelettdysplasi som inte leder till allvarliga komplikationer
2. Artrogrypos
3. Dysmeli
4. OI

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 bedrivas 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 skelettdysplasier

Kritisk personalkompetens

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

- Ortoped
- Ortoped med barnortopedisk inriktning
- Barnläkare (habilitering neurolog)
- Barnendokrinolog
- Endokrinolog
- Radiolog med inriktning mot barn och skelett
- Neuroradiolog
- Klinisk genetiker
- Anestesiolog med inriktning mot barn och vuxna med komplexa luftvägar
- Neurokirurg
- Neurolog med inriktning habilitering
- Ortopedingenjör
- Fysioterapeut
- Arbetsterapeut
- Kurator
- Koordinator för samordning av patientens vård

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

- Möjlighet att genomföra andningsregistreringar/andningsfysiologisk kompetens
- Öronläkare
- Ögonläkare
- Tandläkare
- Handkirurg
- Plastikkirurg
- Urolog
- *Barnurolog*
- Reumatolog
- Logoped
- Dietist

- Kardiolog
- Barnkardiolog
- Nefrolog
- Smärtläkare

Kritisk utrustning eller lokaler

- Utrustning och lokaler anpassad till patienternas behov

Övriga villkor

- NHVe ska bidra till att forskning inom det aktuella sjukdomsområdet bedrivs.
- NHVe ska samverka med andra NHVe inom närliggande områden exempelvis Dysmeli och Osteogenesis Imperfecta.
- NHVe ska verka för strukturerad uppföljning av vårdområdet, t.ex. genom kvalitetsregister.
- NHVe ska verka för framtagning av vårdprogram inom det definierade området.
- NHVe ska ansvara för överrapportering till remitterande enheter och upprätta individuella vårdplaner.
- NHVe ska följa upp patientrapporterade mått
- NHVe ska ha tillgänglighet för frågor rörande patienter med skelettdysplasier under kontorstid
- NHVe ska kunna utföra kirurgi specifik för patientgruppen, ex vis skolioskirurgi, osteotomier, *neurokirurgiska ingrepp exempelvis* dekompression av foramen magnum
- NHVe ska kunna utföra klinisk, genetisk och bilddiagnostisk utredning hos foster med misstänkt skelettdysplasi.