

KHS
Högspecialiserad vård
NHV-ansokan@socialstyrelsen.se

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

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

Bakgrund

Socialstyrelsen har den 21 juni 2022 beslutat att viss vård vid gendermatoser, enligt definitionen nedan, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid en vårdenhet.

Definition

Rådgivning, utredning, behandling och uppföljning av personer med gendermatoser som debuterat under barn- och ungdomsåret. Fortsatt livslång behandling av dessa tillstånd ska sedan ske i samråd med en nationell högspecialiserad vårdenhet.

Förtydliganden till definitionen

Med gendermatos avses exempelvis, men inte uteslutande:

- Kongenital iktyos
- Epidermolysis bullosa
- Pachyonychia congenita
- Dariers sjukdom
- Incontinentia pigmenti
- Svåra keratodermier
- Liknande tillstånd med genetisk orsak

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 15 december 2022** 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.

Kontakt

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

Förslag till särskilda villkor

Nedan följer sakkunniggruppens förslag till särskilda villkor. Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar om vilka särskilda villkor som ska gälla för tillstånden. De generella villkoren regleras i Socialstyrelsens [föreskrifter](#) (HSLF-FS 2018:48) om nationell högspecialiserad vård. Sakkunniggruppen ansvarar för att ta fram förslag till särskilda villkor för respektive område. Förslagen ska åter spegla definitionen och i viss mån vara vägledande vid tilldelning av tillstånd. De föreslagna särskilda villkoren för aktuellt tillstånd kan komma att justeras av nämnden när beslut om tillstånd fattas.

Kompetens och resurser	
Kritisk läarkompetens	<p>Personalresurserna ska ha särskild kompetens inom definitionen och kompetens och resurser för både barn och vuxna.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dermatolog • Dermatopatolog • Klinisk genetiker
Andra typer av kritisk kompetens (t.ex. sjuksköterska, kurator, psykolog eller fysioterapeut med specialkompetens)	<p>Personalresurserna ska ha särskild kompetens inom definitionen och kompetens och resurser för både barn och vuxna.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Specialiserad sjuksköterska • Psykosocialt team bestående t.ex. av kurator, psykolog, psykiatriker • Klinisk farmakolog • Sjukhusgenetiker • Dietist • Arbetsterapeut • Fysioterapeut
Kritiska medicinska resurser (utrustning, lokaler etc.)	<ul style="list-style-type: none"> • Klinisk genetiskt laboratorium • Kliniskt patologilaboratorium • Klinisk bild- och funktionsmedicin • Tillgång till slutenvårdsplatser på barnklinik • Barnintensivvård • Tillgång till slutenvårdsplatser på specialutbildad avdelning
Andra områden (ffa medicinska) som är en förutsättning för att den föreslagna vården ska kunna bedrivas	<ul style="list-style-type: none"> • Ett barnsjukhus resurser • Infektionsmedicin • ÖNH • Tandvård • Barnkirurgi, Barnurologi, Barnortopedi • Ögonklinik • Öron-näsa-halsklinik • Käk-kirurgi • Kärnkirurgi • Handkirurgi • Nefrologi • Neurologi • Endokrinologi • Ortopedi • Gastroenterologi

	<ul style="list-style-type: none"> • Gynekologi • Urologi • Reumatologi • Anestesiologi • Smärtklinik
Kritiska diagnostiska metoder	<ul style="list-style-type: none"> • Fotodokumentation • DNA-analyser
Behandling som behöver finnas men som inte är definierat som NHV (t.ex. medicinsk, kirurgisk, interventionell radiologi)	<ul style="list-style-type: none"> • Avancerad sårvård • Tillgång till medicinsk fotvård med kunskap om Epidermolysis bullosa och övriga tillstånd som finns med i definitionen för gendermatoser.
Rehabilitering som behöver finnas men som inte är definierat som NHV (särskilt anpassad till behovet)	Inte aktuellt
Övrigt (krav på NHVe att utveckla t.ex. vårdplaner etc.)	<ul style="list-style-type: none"> • NHVe förväntas utarbeta gemensamma vårdprogram. • NHVe ska bidra till att forskning inom det aktuella sjukdomsområdet bedrivs. • NHVe ska verka för att etablera ett internationellt samarbete inom tillståndsområdet. • NHVe ska kunna ta emot randande ST-läkare från andra sjukhus • NHV ska fungera som kompetensstöd kring sjukdomsspecifika delar av genetisk information/vägledning. NHVe ska även ansvara för att utarbeta information och utbildningsmaterial till patienter och anhöriga. • NHVe ska ansvara för digitala multidisciplinära samt dermatologiska konferenser som är landsomfattande inom definitionen. • NHVe ska ansvara för överrapportering till remitterande enheter samt följa upp patientrapporterade mått.