

KHS
Högspecialiserad vård
NHV-ansokan@socialstyrelsen.se

Ansökningsförfrågan angående att bedriva viss vård inom vårdområdet tarmrehabilitering för barn som nationell högspecialiserad vård

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

Bakgrund

Socialstyrelsen har den 21 juni 2022 beslutat att viss vård vid tarmrehabilitering för barn, enligt definitionen nedan, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid fyra vårdenheter.

Definition

Tarmrehabilitering för barn upp till 18 år ska utgöra nationell högspecialiserad vård.

Nationell enhet ska ansvara för bedömning, utredning, utformning av behandlingsplan samt initiering, monitorering och långsiktig uppföljning av behandlingen.

Kontakt ska etableras med nationell enhet så tidigt som möjligt för barn och ungdomar med:

- Kronisk tarmsvikt, dvs förväntat behov av långvarig parenteral nutrition (> 60 dagar), oavsett underliggande sjukdom
- Tarmsjukdom som kan innebära risk för kronisk tarmsvikt, exempelvis, men inte uteslutande, kort tarmsyndrom, långsegmentig aganglionos, pediatrik intestinal pseudoobstruktion (PIPO) och medfödd enteropati
- Oklara sjukdomstillstånd där differentialdiagnostiken omfattar någon av tidigare nämnda diagnoser.

Förtydliganden till definitionen

- Behandling av tarmsvikt med tillväxtstimulerande hormoner ska ske först efter samråd med någon av de fyra nationella enheterna.
- Kontakt med nationell enhet kan även tas gällande andra indikationer/diagnoser (utöver de definierade) där hjälp med bedömning och ordination av nutrition kan behövas, exempelvis:

- Prematurfödda barn där mer eller mindre långvarigt behov av PN pga. omogen tarm kan ge upphov till olika komplikationer
- Metabola sjukdomar
- Maligniteter där mer eller mindre långvarigt behov av PN pga. sjukdomstillståndet kan ge upphov till olika komplikationer

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 återspegla 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.

Kritisk personalkompetens

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

- Nutritionssjuksköterska
- Barn gastroenterolog
- Barndietist
- Barn gastrokirurg
- Tarm- och stomiterapeut
- Klinisk apotekare/farmaceut

Kritisk utrustning, lokaler

- Beredningsapotek och utrustning (t.ex. sterilbänk) för PN

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

- Neonatal-/barnkirurgisk avdelning
- Neonatal intensivvård
- Koordinator (koordinera vårdinsatser enligt ”delat ansvar-principen”)
- Registrator (registrera kvalitets-/uppföljningsmått, bör samordnas med koordinatorfunktionen)
- Uroterapi
- Barnintensivvård
- Logoped
- Kurator
- Psykolog
- Barninfektionskonsult
- Barnnefrologi
- Lekterapi

- Koagulationskonsult
- Fysioterapi
- Klinisk genetik
- Nuklearmedicin/klinisk fysiologi/barnradiologi

Övrigt

- NHVe ska bidra till att forskning inom det aktuella sjukdomsområdet bedrivs
- NHVe ska ansvara för en strukturerad uppföljning
- NHVe ska ansvara för överrapportering till remitterande enheter samt följa upp patientrapporterade mått
- NHVe ska ha hög tillgänglighet för samarbetspartners
- NHVe ska erbjuda vårdnadshavarutbildning till HPN
- NHVe ska verka för förankring och fortlöpande dialog med lokal vårdgivares nutritionsteam
- NHVe ska i samarbete verka för en koncentration och fördelning av sällsynta hälsotillstånd inom definitionen
- NHVe ska samarbeta kring att ta fram nationell utredningsgång och PM
- NHVe ska ta fram en standardiserad process för när barnen inom definitionen övergår till vuxensjukvården
- NHVe ska ansvara för att ta fram en medicinsk vårdplan i dialog med patienten och dess lokala vårdgivare
- En av de nationella vårdenheterna ska vara samlokaliserad med enhet där visceral transplantation utförs