

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

Beslut om nationell högspecialiserad vård- viss vård vid vaskulär form av Ehlers-Danlos syndrom

Beslut

Socialstyrelsen beslutar att viss vård vid vaskulär form av Ehlers-Danlos syndrom (vEDS), enligt definitionen nedan, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid en enhet.

Definition

Patienter, oavsett ålder, med vEDS ska remitteras till en nationell högspecialiserad vårdenhet för:

- Multidisciplinär bedömning samt information till patienten
- Ställningstagande till och initiering av medicinsk behandling
- Ställningstagande till och vid behov utförande av akuta och elektiva interventioner
- Rådgivning inför och handläggning av graviditet
- Regelbunden uppföljning i samråd med hemortsregion

Patienter, oavsett ålder, ska även remitteras till NHV-enhet för bedömning då diagnos inte har kunnat fastställas efter primärutredning och misstanke om vEDS kvarstår.

Förtydliganden till definitionen

Patienter som kommer till NHV-enhet bör ha genomgått en klinisk och genetisk utredning, undantag gäller för akuta händelser.

Viss regelbunden uppföljning behöver ske vid NHV-enhet som komplement till den uppföljning som sker i hemregionen. Detaljerna kring uppföljning av patienterna bestäms individuellt hos NHV-enhet i samråd med remittent.

Avgränsningar till definitionen

Följande områden, med stark koppling till definitionen, ingår ej i definitionen och ska ej koncentreras på nationell nivå:

- Övriga typer av EDS ingår inte i definitionen

Ärendet

Sakkunniggruppens förslag om nationell högspecialiserad vård

En sakkunniggrupp har på uppdrag av Socialstyrelsen gjort en genomlysning av vårdområdet vEDS. Sakkunniggruppen föreslår att Socialstyrelsen beslutar att vEDS ska utgöra nationellt högspecialiserad vård och bedrivas vid en enhet.

Aktuell vård bedöms vara komplex, sällan förekommande, kräva en viss volym samt multidisciplinär kompetens. Vården är multidisciplinär då bland annat specialistläkare inom klinisk genetik, internmedicin eller kardiologi alternativt specialistläkare med särskild angiologisk kompetens, kärkirurgi samt barn- och ungdomsmedicin och/eller barnkardiologi behövs.

Sakkunniggruppen finner att en koncentration av aktuell vård till en enhet ökar förutsättningarna för att förbättra kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen samtidigt som ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser och en mer jämlik vård kan uppnås.

Vårdvolymen för det definierade vårdområdet är idag 92 patienter, varav 12 barn, enligt en aktuell sammanställning av samtliga regionala register för klinisk genetik. Det rör sig om 3–4 nya sjukdomsfall per år i Sverige. Detta innebär att det inledningsvis kommer att vara ett större antal patienter som behöver få en bedömning vid NHV-enhet. I takt med att tiden går kommer volymerna att stabiliseras och det kommer bara att vara de som nydiagnostiserats, misstänkta fall som behöver fördjupad diagnostik samt akuta patienter som kommer att behöva bedömas på NHV-enhet. Sakkunniggruppen föreslår en enhet eftersom det rör sig om en välavgränsad patientgrupp med få patienter och en komplex samt potentiellt allvarlig sjukdomsbild, där det krävs viss volym för att få erfarenhet av patientgruppen.

Konsekvenserna av en koncentration av denna vård till en enhet är övervägande positiva. Sakkunniggruppen bedömer inte att akutsjukvården kommer att påverkas i någon större utsträckning jämfört med idag. Akutsjukvården för patienter med vEDS kommer dock att förbättras genom att det finns en tydlig ingång för akuta frågeställningar.

Om denna vård formaliseras inom NHV-systemet kommer verksamheten att synas tydligare, men andra patientgrupper kommer troligtvis inte att trängas undan. NHV-enheten är även tänkt att fungera som kompetenscentrum för andra ovanliga eller allvarliga vaskulära bindvävssjukdomar, vilket förväntas leda till en ökad kunskap om sådana tillstånd generellt samt till bättre handläggning av patienterna.

Sakkunniggruppen bedömer att det möjligtvis kommer att bli en liten ökning av akuta sjuktransporter, det rör sig i så fall om någon enstaka patient per år. Vidare kan det bli en längre resa för patienter/familjer som ska till planerade besök på NHV-enhet, de flesta kan dock åka med vanliga transportmedel.

Remissinstansernas yttranden

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

Majoriteten av remissinstanserna tillstyrker förslaget till definition och antal enheter, men flera hade synpunkter på definition och särskilda villkor. Synpunkterna handlade bland annat om att initiering av genetisk vägledning, inklusive familjeutredning, ingick i definitionen, om kopplingen till NHV hjärtkirurgi på barn och ungdomar samt om avgränsningen till närliggande diagnoser, inklusive punkten i särskilda villkor om att NHV-enheten ska fungera som kompetenscentrum för andra ovanliga eller allvarliga vaskulära bindvävssjukdomar.

Sakkunniggruppens svar på remissinstansernas yttranden

Sakkunniggruppen har getts möjlighet att inkomma med synpunkter på remissinstansernas yttranden och har inkommit med i huvudsak följande synpunkter.

Sakkunniggruppen har efter genomgång av remissinstansernas yttranden justerat förslaget till definition genom att stryka punkten om genetisk vägledning i definitionen.

När det gäller remissinstansernas synpunkter avseende patienter med vEDS som kan bli aktuella även för barnhjärtkirurgi påpekade sakkunniggruppen att det är ytterst ovanligt att vEDS-patienter behöver barnhjärtkirurgi, men anser att om det skulle behövas måste NHV-enhet för vEDS samt barnhjärtkirurgi ha samråd eftersom särskilda ställningstaganden behöver göras när ett barn med vEDS ska opereras. I analogi med detta ansåg sakkunniggruppen att samråd behöver ske med NHV-enhet för vEDS om vEDS-patienter skulle behöva vård även inom andra NHV-områden.

Sakkunniggruppen gjorde även några tillägg i särskilda villkor och en kompetens ströks. Punkten som handlar om att NHV-enheten ska fungera som kompetenscentrum för andra ovanliga eller allvarliga vaskulära bindvävssjukdomar förtydligades.

Den särskilda beredningsgruppens yttrande

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

I analysen har påverkan på akutsjukvården, närliggande områden, geografiska aspekter, transporter, utbildning och forskning beaktats. Av beredningsgruppens yttrande framgår i huvudsak följande.

Beredningsgruppen tillstyrker sakkunniggruppens förslag att viss vård vid vEDS ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid en enhet.

Beredningsgruppen anser att aktuell vård är vård som är multidisciplinär, komplex och sällan förekommande.

Beredningsgruppen konstaterar att patientvolymerna är små och att det idag finns ett internationellt samarbete där Sverige deltar. Beredningsgruppen anser

att det är viktigt att patientens hemortsvårdgivare alltid kan vända sig med akuta frågeställningar till NHV-enheten då patienterna kommer att bo och leva sina liv i hela Sverige.

Beredningsgruppen bedömer att det kommer att vara bra för vårdgivare som inte träffar denna patientgrupp ofta att ha en enhet att vända sig till vid akuta frågeställningar.

Beredningsgruppen konstaterar att det är bra att NHV-enheten kan fungera som ett kompetenscentrum för liknande ovanliga sällsynta bindvävssjukdomar. Det kommer att vara ett erbjudande och är på inget sätt tvingande.

Beredningsgruppen anser att det inte finns några geografiska aspekter att ta hänsyn till, och inte heller att patienttransporterna påverkas av förslaget, men att förslaget har positiv påverkan på forskning och utbildning.

Beredningsgruppen instämmer i sakkunniggruppens förslag att aktuell vård ska bedrivas vid en enhet. Beredningsgruppen har i denna bedömning beaktat bl.a. följande. Det handlar om en mycket begränsad patientvolym som kommer att besöka den nationella enheten vid enstaka tillfällen. Det är därför rimligt med koncentration till en enhet. Det finns redan idag redundans i form av internationellt samarbete.

Beredningsgruppen finner att en koncentration av aktuell vård till en enhet 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 viss vård vid vEDS, enligt definitionen under rubriken beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid en enhet.

Socialstyrelsen konstaterar att en majoritet av remissinstanserna har tillstyrkt sakkunniggruppens förslag.

Vidare konstaterar Socialstyrelsen att den särskilda beredningsgruppen tillstyrker sakkunniggruppens justerade förslag.

Socialstyrelsen instämmer i sakkunniggruppens förslag att viss vård vid vEDS, enligt definitionen under rubriken beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid en enhet. Utredningen i ärendet visar enligt Socialstyrelsens bedömning att aktuell vård är komplex, sällan förekommande, kräver en viss volym samt multidisciplinär kompetens.

Socialstyrelsen instämmer även i sakkunniggruppens förslag att aktuell vård ska koncentreras till en enhet. Socialstyrelsen har vid denna bedömning särskilt beaktat den aktuella patientvolymen och behovet av att säkerställa att läkare och andra professioner ska kunna upprätthålla sin kompetens och tillhandahålla vård av god kvalitet.

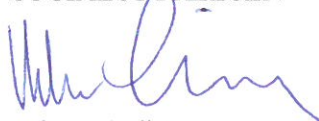
Socialstyrelsen finner att en koncentration av aktuell vård till en enhet ökar förutsättningarna för att upprätthålla kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen samtidigt som ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser kan uppnås.

Mot bakgrund av ovanstående beslutar Socialstyrelsen att viss vård vid vEDS, enligt definitionen under rubriken beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid en enhet.


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 Anthony-Oscarson har varit föredragande.

SOCIALSTYRELSEN



Urban Lindberg



Erika Anthony-Oscarson