KHS/HV
NHV@socialstyrelsen.se

Region Stockholm, anders.ahlsson@regionstockholm.se
Region Uppsala, daniel.nowinski@akademiska.se

Ansökan om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård; gendermatoser

Beslut

Nämnden för nationell högspecialiserad vård (nämnden) bifaller Region Uppsalas (Dnr 12196/2023) ansökan om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet gendermatoser. För tillståndet gäller de villkor som framgår av bilaga 1.

Tillståndet gäller tillsvidare.

Detta beslut träder i kraft den 1 januari 2024. Aktuell verksamhet ska påbörjas senast detta datum.

Nämnden för nationell högspecialiserad vård (nämnden) avslår Region Stockholms (Dnr 12088/2023) ansökan om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet gendermatoser.

Ärendet

Region Uppsala (Dnr 12196/2023) och Region Stockholm (Dnr 12088/2023) har inkommit med ansökningar om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet gendermatoser samt bifogat verksamhetsbeskrivningar som redovisar verksamheternas förutsättningar att uppfylla de generella villkoren enligt Socialstyrelsens föreskrifter (HSLF-FS 2018:48) om nationell högspecialiserad vård och de särskilda villkoren för tillståndet.

Region Stockholm har angett att verksamheten kan påbörjas omedelbart för det fall de beviljas tillstånd att bedriva aktuell vård. I ansökan anges vidare att vården ska bedrivas vid Karolinska universitetssjukhuset.

Region Uppsala har angett att verksamheten kan påbörjas omedelbart för det fall de beviljas tillstånd att bedriva aktuell vård. I ansökan anges vidare att vården ska bedrivas vid Akademiska universitetssjukhuset.

Socialstyrelsen har hämtat in ett yttrande från en särskild beredningsgrupp angående vilken eller vilka regioner som ska beviljas aktuellt tillstånd. Beredningsgruppen består av två representanter från varje samverkansregion. Av beredningsgruppens yttrande framgår i huvudsak följande.

Beredningsgruppen bedömer utifrån ansökningshandlingarna att båda regionerna har förutsättningar att uppfylla de generella villkoren som framgår av 4 kap. Socialstyrelsens föreskrifter (HSLF-FS 2018:48) om nationell högspecialiserad vård. Vidare bedömer beredningsgruppen att båda regionerna även har förutsättningar att uppfylla sakkunniggruppens förslag till särskilda villkor för aktuellt tillstånd. Beredningsgruppen har inga kommentarer till de särskilda villkoren och föreslår att nämnden beslutar om dessa.

Beredningsgruppen bedömer att Region Uppsala i detta fall har bäst förutsättningar att bedriva och utveckla denna vård. Beredningsgruppen konstaterar att Region Uppsala har lång erfarenhet av vårdområdet, de bedriver i dag nationellt högspecialiserad vård för brännskadade patienter samt är med i European Reference Network for rare skin disease, detta sammantaget göra att beredningsgruppen anser att Region Uppsala bör tilldelas tillstånd. Beredningsgruppen har vid denna bedömning haft patientens bästa som utgångspunkt.

Skälen för beslutet

Rättslig reglering

Enligt 7 kap. 5 a § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) krävs det tillstånd för att få bedriva nationell högspecialiserad vård. Den myndighet som regeringen bestämmer får efter ansökan från en region besluta om ett sådant tillstånd. Tillståndet ska gälla tills vidare och vara förenat med villkor. Ett tillstånd får återkallas om villkoren för det inte längre är uppfyllda, om förutsättningarna för tillståndet har ändrats eller om tillståndshavaren begär det. Beslutet får inte överklagas.

Enligt 2 kap. 2 § hälso- och sjukvårdsförordningen (2017:80) beslutar Socialstyrelsen efter ansökan från en region om tillstånd och villkor för att bedriva nationell högspecialiserad vård. Myndigheten beslutar också om återkallelse av ett sådant tillstånd.

Enligt 19 § förordningen (2015:284) med instruktion för Socialstyrelsen finns inom myndigheten ett särskilt beslutsorgan som benämns Nämnden för nationell högspecialiserad vård. Beslutsorganet ska fatta beslut om tillstånd och villkor för att bedriva nationell högspecialiserad vård samt om återkallelse av ett sådant tillstånd enligt 7 kap. 5 a § hälso- och sjukvårdslagen.

Enligt 4 kap. Socialstyrelsens föreskrifter om nationell högspecialiserad vård ska verksamheten uppfylla vissa generella villkor avseende bl.a. samverkan, riskanalys och kontinuitetsplan, uppföljning och utvärdering samt forskning och utveckling.

I förarbetena till hälso- och sjukvårdslagen framhålls att nämndens beslut ska baseras på en bedömning av i viken mån en enhet uppfyller de krav som gäller för det aktuella tillståndet. Patientens bästa ska vara utgångspunkten vid beslutet (prop. 2017/18:40 s. 50 ff.).

Nämndens bedömning

Nämnden bedömer att de verksamheter som Region Stockholm och Region Uppsala ansvarar för, har förutsättningar att uppfylla de generella villkoren som framgår av 4 kap. Socialstyrelsens föreskrifter om nationell högspecialiserad vård samt de särskilda villkoren som gäller för aktuellt tillstånd. Nämnden konstaterar att den särskilda beredningsgruppen finner, vid en samlad bedömning med patientens bästa som utgångspunkt, att Region Uppsala har bäst förutsättningar att bedriva och utveckla aktuell vård i framtiden. Vidare konstaterar nämnden att den särskilda beredningsgruppen anser att Region Uppsala ska beviljas tillstånd att bedriva aktuell vård samt att nämnden avslår Region Stockholms ansökan ska avslås.

Vid en sammantagen bedömning finner nämnden att Region Uppsala bör beviljas aktuellt tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet gendermatoser.

Nämnden beslutar att
- Region Uppsalas ansökan avseende gendematoser ska bifallas.
- Region Stockholms ansökan avseende gendermatoser ska avslås.

Detta beslut får inte överklagas.

Beslut i detta ärende har fattats av generaldirektören Olivia Wigzell, ordförande, och de övriga ledamöterna Gilbert Tribo, samverkansregion Lund/Malmö, Kaisa Karro, samverkansregion Linköping, Carina Örgård, samverkansregion Göteborg, Talla Alkurdi, samverkansregion Stockholm, Andreas Svahn, samverkansregion Uppsala/Örebro, Harriet Hedlund, samverkansregion Umeå. Utredaren Anna Lord har varit föredragande.

SOCIALSTYRELSEN

Olivia Wigzell

Anna Lord

Bilaga 1

Generella villkor
Region Uppsala ansvarar för att verksamheterna vid Akademiska sjukhuset uppfyller de generella villkoren som framgår av 4 kap. Socialstyrelsens föreskrifter om nationell högspecialiserad vård.

Särskilda villkor
Region Uppsala ansvarar för att verksamheterna vid Akademiska sjukhuset uppfyller de särskilda villkoren för aktuellt tillstånd som framgår nedan.

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

- Dermatolog
- Dermatopatolog
- Klinisk genetiker
- Specialiserad sjuksköterska
- Psykosocialt team bestående t.ex. av kurator, psykolog, psykiatriker
- Klinisk farmakolog
- Sjukhusgenetiker
- Dietist
- Arbetsterapeut

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

- Ett barnsjukhus resurser
- Infektionsmedicin
- ÖNH
- Tandvård
- Barnkirurgi, Barnurologi, Barnortopedi
- Ögonklinik
- Öron-näsa-halsklinik
- Käk-kirurgi
- Kärlkirurgi
- Handkirurgi
- Nefrologi
- Neurologi
- Endokrinologi
- Ortopedi
- Gastroenterologi

- Gynekologi
- Urologi
- Reumatologi
- Anestesiologi
- Smärtklinik
- Barnintensivvård
- Avancerad sårvård
- Tillgång till medicinsk fotvård med kunskap om Epidermolysis bullosa och övriga tillstånd som finns med i definitionen för gendermatoser.
- Möjlighet till fotodokumentation
- Tillgång till DNA-analyser

Kritisk utrustning, lokaler

- Klinisk genetiskt laboratorium
- Kliniskt patologilaboratorium
- Klinisk bild- och funktionsmedicin
- Tillgång till slutenvårdsplatser på barnklinik
- Tillgång till slutenvårdsplatser på specialutbildad avdelning

Övriga villkor

- NHVe ska verka för framtagning av vårdprogram inom det definierade området.
- 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 och upprätta individuella vårdplaner.
- NHVe ska följa upp patientrapporterade mått.