

Kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården  
Erika Anthony-Oscarson  
Erika.anthony-Oscarson@socialstyrelsen.se

## **Ansökningsförfrågan angående att bedriva viss vård inom vårdområdet neuromuskulära sjukdomar som nationell högspecialiserad vård**

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

### **Bakgrund**

Socialstyrelsen har den 15 december 2020 beslutat att viss vård neuromuskulära sjukdomar, ska utgöra nationell högspecialiserad vård, enligt tabell nedan, och bedrivs vid fyra enheter. Den vård som avser barn och ungdomar och riktade utredningar av metabola/mitokondriella sjukdomar ska koncentreras ytterligare och bedrivs vid två enheter.

### *Definition*

**Muskelbiopsidiagnostik (patologiutredning) och tolkning av helgenom/helexom sekvensering i samband med utredning av misstänkt neuromuskulär sjukdom.**

**Bedömning och eventuell fortsatt diagnostisk utredning, vid misstänkt neuromuskulär sjukdom där diagnos inte kunnat fastställas.**

Med neuromuskulär sjukdom avses sjukdomar med primär sjukdomsprocess i någon del av den motoriska enheten: i framhornscellerna, i perifer nervtråd, i ändplattan eller i själva muskeln.

**Bedömning och upprättande av uppföljningsplan efter behov vid viss neuromuskulär sjukdom.**

**Rekommendation om och uppföljning av sjukdomsmodifierande behandling (såsom genetisk och stamcellsbehandling och enzymsubstitution) när sådan är aktuell vid viss neuromuskulär sjukdom.**

Med *viss neuromuskulär sjukdom* avses exempelvis men inte uteslutande personer med

- ärftliga motorneuronsjukdomar såsom spinal muskelatrofi

- ovanliga och/eller komplexa fall av polyneuropatier; ärftliga former samt immunologiskt medierade former som är behandlingsrefraktära
- primära icke-inflammatoriska muskelsjukdomar
- neuromuskulära transmissionsrubbingar; ärftliga former, immunologiskt medierade former som är behandlingsrefraktära samt myastenia gravis hos barn
- metabola/mitokondriella muskelsjukdomar samt jonkanalssjukdomar med neuromuskulär manifestation.
- ataxisjukdomar med neuromuskulära manifestationer såsom Friedreich ataxi.

*Definition av den vård inom neuromuskulära sjukdomar som ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Avgränsning från ovanstående: Patienter diagnosticerade med amyotrofisk lateral skleros (ALS) bedöms och behandlas generellt inom regionala ALS-team.*

### 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.
- Om ni utöver tillståndet för neuromuskulära sjukdomar också ansöker om något av undertillstånden (barn och ungdomar och/eller metabola/mitokondriella sjukdomar) ange även detta i verksamhetsplanen.
- Ansökan ska ha inkommit till Socialstyrelsen **senast den 17 september 2021** 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. Sakkunniggruppens förslag till särskilda villkor

**Kontakt**

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