

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

Ansökningsförfrågan angående att bedriva viss vård inom vårdområdet Osteogenesis Imperfecta som nationell högspecialiserad vård

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

Bakgrund

Socialstyrelsen har den 15 december 2020 beslutat att viss vård vid Osteogenesis Imperfecta, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid tre vårdenheter enligt nedan.

- En barnenhet som ansvarar för bedömning, läkemedelsbehandling och korsettutprovning vad gäller barn och tolkning av genetisk analys, ortopediska ingrepp och frakturbedömning för både barn och vuxna.
- En vuxenenhet som ansvarar för bedömning, läkemedelsbehandling och tolkning av genetisk analys.
- En vuxenenhet som ansvarar för bedömning och läkemedelsbehandling.

Definition

Genetisk diagnostik och bedömning

- **Tolkning av genetisk analys vid misstänkt osteogenesis imperfecta (utan känd ärftlig förändring).**
- **En första bedömning av patienter med osteogenesis imperfecta (oavsett ålder).**
- **Vid misstanke om OI intrauterint ska nationell högspecialiserad vårdenhet konsulteras.**
- **Vid misstanke om osteogenesis imperfecta vid födsel ska skelett-röntgenbilder av nyfödd bedömas av nationell högspecialiserad vårdenhet.**

Läkemedelsbehandling

- **Barn med osteogenesis imperfecta och vuxna med osteogenesis imperfecta typ III, klinisk bild som vid typ III och svårare former av osteogenesis imperfecta typ IV som bedömts av nationell högspecialiserad vårdenhet vara i behov av läkemedelsbehandling ska behandlas och följas upp enligt instruktion från nationell högspecialiserad vårdenhet.**

Ortopediska ingrepp

- **All elektiv ortopedisk kirurgi som syftar till att förebygga frakturer eller korrigera/förebygga felställningar i rygg och rörben hos barn med osteogenesis imperfecta och vuxna med osteogenesis imperfecta typ III, klinisk bild som vid typ III och svårare former av osteogenesis imperfecta typ IV.**
- **Bedömning av frakturer av långa rörben och rygg hos barn med osteogenesis imperfecta och vuxna med osteogenesis imperfecta typ III, klinisk bild som vid typ III och svårare former av osteogenesis imperfecta typ IV för beslut om var och hur frakturen ska behandlas.**

Korsettutprovning

- **Ställningstagande till och utprovning av korsett för barn.**

Definition av den vård vid osteogenesis imperfecta som ska utgöra nationell högspecialiserad vård.

Tillståndprocessen

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.
- Var noga med att i verksamhetsplanen tala om vilken/vilka av de tre möjliga enheterna ni söker tillstånd att bedriva. Se beskrivning av tillståndsenheterna under beskrivningen av definitionen.
- 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