

Kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården  
Erika Anthoney-Oscarson  
erika.anthoney-oscarson@socialstyrelsen.se

## **Beslut om nationell högspecialiserad vård**

### **– gendermatoser**

#### **Beslut**

Socialstyrelsen beslutar att viss vård vid gendermatoser ska utgöra nationell högspecialiserad vård, enligt definition nedan, och bedrivs vid en enhet.

#### **Definition**

Rådgivning, utredning, behandling och uppföljning av personer med gendermatoser som debuterat under barn- och ungdomsåren. Fortsatt livslång behandling av dessa tillstånd ska sedan ske i samråd med en nationell högspecialiserad vårdenhet

#### *Förtydliganden till definitionen*

Med gendermatos avses exempelvis, men inte uteslutande:

- Kongenital iktyos
- Epidermolysis bullosa
- Pachyonychia congenita
- Dariers sjukdom
- Incontinentia pigmenti
- Svåra keratodermier
- Liknande tillstånd med genetisk orsak

#### **Ärendet**

#### *Sakkunniggruppens förslag om nationell högspecialiserad vård*

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

Detta bedöms vara vård som är komplex, kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens. Vården är multidisciplinär då bland annat specialistkompetens inom dermatologi, dermatopatologi, klinisk genetik, infektionsmedicin, avancerad sårvård och intensivvård behövs.

Gendermatoser är sällsynta hälsotillstånd då det uppskattningsvis föds mellan 10–20 barn med gendermatos av de typer som beslutet berör, se under rubriken beslut. Totalt rör det sig om cirka 20–40 patienter per år, varav ca 20 operationer

per år, och vården bör därför koncentreras till en enhet. Sakkunniggruppen bedömer att fler enheter kan ge negativa konsekvenser för förutsättningarna att behålla och utveckla kunskap inom området.

Sakkunniggruppen bedömer att konsekvenserna av att koncentrera vården är övervägande positiva då det bland annat ökar förutsättningarna att förbättra kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen samtidigt som ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser kan uppnås. Koncentrationen kommer ge bättre förutsättningar för patienten att få adekvat vård i rätt tid, att det blir tydligt var kunskap och erfarenhet finns och vart remitterande ska vända sig. En koncentration ger även bättre förutsättningar för uppföljning och utvärdering av vården och medföra en positiv effekt på erfarenhets- och kunskapsuppbyggnad. Sakkunniggruppen bedömer vidare att påverkan på akutsjukvården sannolikt blir begränsad för vården vid en koncentration.

#### *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. Västra Götalandsregionen, Region Skåne och Göteborgs universitet tillstyrker inte antalet föreslagna enheter. De två förstnämnda remissinstanserna föreslår två enheter i syfte att minska sårbarheten. Majoriteten av remissinstanserna anser dock att en enhet är rimligt, och Svenska Sällskapet för Dermatologi och Venereologi (SSDV) poängterar att en enhet är att föredra på grund av det låga antalet patienter och den specialisering som krävs. Patientföreningen Iktyosföreningen poängterar även vikten av att tillhörigheten till den nationella högspecialiserade vårdenheten ska följa patienten genom hela livet och betonar betydelsen av att skyndsamt, när det handlar om nyfödda barn med misstänkt gendermatos, få kontakt med en nationell enhet med hög medicinsk kompetens inom området. Både Region Uppsala och Västra Götalandsregionen har synpunkter på ordet "allvarliga" eftersom de diagnoser som är exemplifierade i definitionen inte alltid medför allvarliga symtom hos patienter.

#### *Sakkunniggruppens synpunkter 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 "allvarliga" framför "gendermatoser" samt förtydliga att gendermatosen ska ha debuterat under barn- och ungdomsåret och att fortsatt livslång behandling av dessa tillstånd sedan ska ske i samråd med en nationell högspecialiserad vårdenhet. Sakkunniggruppen anser att listan över exempel på gendermatoser ska stå kvar i syfte att exemplifiera de sjukdomstillstånd som kan tänkas bli föremål för koncentration. Sakkunniggruppen står fast vid en enhet.

*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 beaktas. Av beredningsgruppens yttrande framgår i huvudsak följande.

Beredningsgruppen tillstyrker sakkunniggruppens förslag att viss vård vid gendermatoser, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid en enhet. Vården bedrivs idag i hög utsträckning vid en enhet vilket innebär att införandet av nationell högspecialiserad vård inte skulle påverka hälso- och sjukvårdsstrukturen i någon större omfattning. Beredningsgruppen anser vidare att koncentrationen av gendermatoser stärker utbildning och forskning inom området.

Beredningsgruppen anser att de positiva effekterna av att koncentrera viss vård vid gendermatoser överväger eventuella negativa effekter för hälso- och sjukvårdssystemet.

**Skälen för beslutet***Rättslig reglering*

Av 2 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) framgår att med nationell högspecialiserad vård avses i denna lag 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 (2017:30) och på hur många enheter sådan vård ska bedrivas.

*Socialstyrelsens bedömning*

Av utredningen i ärendet framgår att sakkunniggruppen efter en justering av definitionen föreslår att viss vård vid gendermatoser, enligt definitionen under rubriken Beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid en enhet.

Socialstyrelsen konstaterar att en majoritet av remissinstanserna. Vidare tillstyrker den särskilda beredningsgruppen också förslaget.

Socialstyrelsen instämmer i sakkunniggruppens justerade definition att viss vård vid gendermatoser, se under rubriken Beslut, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid en enhet. Socialstyrelsen har vid denna bedömning särskilt beaktat att de åtgärder som föreslås utgöra nationell högspecialiserad vård är komplexa och sällan förekommande. Aktuell vård kräver en viss volym samt multidisciplinär kompetens för att uppnå god kvalitet.

Socialstyrelsen instämmer även i sakkunniggruppens bedömning att aktuell vård ska koncentreras till en enhet. Socialstyrelsen kan också konstatera att majoriteten av remissinstanserna samt den särskilda beredningsgruppens tillstyrker förslaget om att aktuell vård ska bedrivs vid en enhet.

Socialstyrelsen har vid denna bedömning särskilt beaktat vårdvolymerna och behovet av att säkerställa att läkare och andra professioner ska kunna upprätthålla sin kompetens och tillhandahålla vård av god kvalitet samt möjliggöra fortsatt utveckling av en kvalitativ vård för personer med gendermatoser.

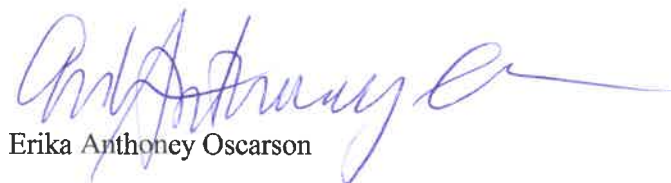
Socialstyrelsen finner att en koncentration av aktuell vård till en enhet ökar förutsättningarna för att förbättra kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen samtidigt som ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser kan uppnås.

Detta beslut får inte överklagas.

Beslut i detta ärende har fattats av generaldirektören Olivia Wigzell. I den slutliga handläggningen har ställföreträdande avdelningschef Kristina Wikner och biträdande chefsjuristen Lars Hobert deltagit. Utredaren Erika Anthony-Oscarson har varit föredragande.

SOCIALSTYRELSEN

  
Olivia Wigzell

  
Erika Anthony Oscarson