

Kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården
Högspecialiserad vård
NHV-ansokan@socialstyrelsen.se

Ansökningsförfrågan angående att bedriva viss vård inom vårdområdet systemisk mastocytos som nationell högspecialiserad vård

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

Bakgrund

Socialstyrelsen har den 23 juni 2026 beslutat att viss vård vid systemisk mastocytos, enligt definition nedan, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid fyra vårdenheter.

Definition

För patienter över 18 år gäller:

Nedanstående patientgrupper med misstänkt eller konstaterad systemisk mastocytos ska remitteras till NHVe för utredning:

- Alla vuxna patienter (≥ 18 år) med mastocytos i huden ska utredas avseende systemisk sjukdom
- Patienter med avancerad systemisk mastocytos
- Patienter med anafylaxi och förhöjt basalt tryptas och/eller positiv KIT-mutation i blod ska utredas avseende systemisk mastocytos
- Kontakt ska tas med NHVe för rådgivning om utredning vid symptom hos patient som ger stark misstanke om systemisk mastocytos, exempelvis osteoporos hos yngre patient, i kombination med förhöjt basalt tryptas och/eller positiv KIT-mutation i blod.

Patienter med diagnostiserad indolent systemisk mastocytos ska remitteras till NHVe för multidisciplinär bedömning samt upprättande av diagnosspecifik vård- och behandlingsplan.

NHVe ska ta ställning till insättning och utsättning av avancerad behandling för patienter med konstaterad systemisk mastocytos.

För patienter under 18 år gäller:

Vid misstanke om systemisk mastocytos ska kontakt tas med NHVe för stöd kring åldersanpassad utredning samt upprättande av diagnosspecifik vård- och behandlingsplan.

Förtydliganden till definitionen

Med indolent respektive avancerad systemisk mastocytos avses de definitioner och beskrivningar som framgår av de nationella riktlinjer som fastställts av Diagnosgruppen för systemisk mastocytos (<https://www.sfhem.se/upl/files/201814.pdf>).

Att utredningen ska ske i samråd med patientens ordinarie vårdgivare och kan genomföras antingen vid NHVe eller i patientens hemregion.

Med avancerad behandling avses exempelvis tyrosinkinashämmare och allogen stamcellstransplantation.

Behov av uppföljning specificeras i patientens individuella vård- och behandlingsplan och kan ske på NHVe eller i patientens hemregion, beroende på vad NHVe bedömer är mest ändamålsenligt.

Avgränsningar till definitionen

Patienter med indolent systemisk mastocytos som diagnostiserades innan NHV trädde i kraft och som redan har en fungerande vård- och behandlingsplan behöver inte komma till NHVe för en multiprofessionell bedömning om NHVe bedömer att det inte behövs.

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

1. Diffus kutan mastocytos hos barn. Denna patientgrupp ingår i NHV svåra hudsymtom.
2. Idiopatiskt mastcellsaktiveringssyndrom (MCAS)
3. Hereditär alfa-tryptasemi (HAT)

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. Socialstyrelsen har remitterat sakkunniggruppens utredning. För de särskilda villkor som föreslås, se bilaga 1. 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.

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
- Ansökan ska ha inkommit till Socialstyrelsen **senast den 16 december 2026** 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.

Kontakt

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

Bilaga 1. Förslag till särskilda villkor- viss vård vid Systemisk mastocytos

Kritisk personalkompetens

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

- Specialistläkare i hematologi
- Specialistläkare i allergologi
- Specialistläkare i hud- och könssjukdomar
- Specialistläkare i medicinsk gastroenterologi och hepatologi
- Specialistläkare i psykiatri, psykolog eller hälso-och sjukvårdskurator
- Specialistläkare i klinisk patologi
- Kontaktsjuksköterska

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

- Administrativ resurs/koordinator
- Kompetens för att bedöma bentäthetsundersökning
- Dietist
- Tillgång till specialistläkare i hud- och könssjukdomar med kunskap om de olika typerna av mastocytos hos barn

Kritisk utrustning eller lokaler

- Tillgång till högkänslig metod för att diagnostisera KIT-mutation

Övriga villkor

- NHVe ska bidra till att forskning inom det aktuella sjukdomsområdet bedrivs.
- NHVe ska verka för strukturerad uppföljning av vårdområdet, t.ex. genom kvalitetsregister.
- NHVe ska ansvara för överrapportering till remitterande enheter och upprätta individuella vårdplaner.
- NHVe ska följa upp patientrapporterade mått.
- NHVe ska medverka i kontinuerlig uppdatering av nationella riktlinjer fastställda av Diagnosgruppen för Systemisk Mastocytos
- NHVe ska verka för att etablera ett nationellt forum för systemisk mastocytos för att diskutera komplexa fall.