

KHS
NHV-ansokan@socialstyrelsen.se

Ansökningsförfrågan angående att bedriva viss vård inom vårdområdet thoraxapertursyndrom som nationell högspecialiserad vård

Socialstyrelsen utlyser härmed möjligheten för samtliga regioner att ansöka om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet thoraxapertursyndrom (TOS).

Bakgrund

Socialstyrelsen har den 14 januari 2025 beslutat att viss vård vid TOS enligt definitionen nedan ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid två enheter varav en enhet ska omhänderta arteriell och neurologien TOS.

Definition

Patienter med misstänkt eller bekräftat thoraxapertursyndrom (TOS), oavsett ålder, ska remitteras till en nationell högspecialiserad vårdenhet för bedömning och ställningstagande till avancerad behandling, samt i förekommande fall utförande och viss uppföljning av sådan behandling.

Med TOS avses patienter med

- Venös TOS
- Arteriell TOS
- Neurogen TOS med neurologiskt bortfall

Även kirurgisk behandling av neurogen TOS utan neurologiskt bortfall ska ske på en nationell högspecialiserad vårdenhet.

Förtydliganden till definitionen

Med avancerad behandling avses exempelvis kirurgisk behandling.

Med viss uppföljning avses fysiska eller digitala återbesök på NHV-enhet, exempelvis för att utvärdera effekt av behandling.

Med neurologiskt bortfall avses klinisk eller neurofysiologisk påverkan i truncus inferior.

Utredning av neurogen TOS sker på regional/sjukvårdsregional nivå med stöd från NHV-enhet som bedömer vilka utredningar som ska vara gjorda och vilka kriterier som ska vara uppfyllda vid remiss.

Avgränsningar till definitionen

Följande områden ingår ej i definitionen och ska ej koncentreras på nationell nivå:

1. Sekundära trombosor exempelvis till följd av venkatetrar eller kardiella elektroder ingår inte i gruppen venös TOS.
2. Neurogen TOS utan neurologiskt bortfall, och som inte åtgärdas kirurgiskt, ingår inte i definitionen. Dessa patienters tillhör en stor grupp som har symtom som är svårvärderade och där det finns många olika differentialdiagnoser. Det finns dock inget hinder för att remittera denna patientgrupp till en NHV-enhet med frågeställningen neurogen TOS.

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
- Ansökan ska ha inkommit till Socialstyrelsen **senast den 22 maj 2025** 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 – efter remiss och beredning

Kritisk personalkompetens

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

- Kärlikirurg med erfarenhet av kärrekonstruktion vid vaskulär TOS
- Specialistläkare inom exempelvis koagulations- och blödningsrubbningar, hematologi, internmedicin eller annat relevant specialismråde
- Endovaskulär kompetens
- Specialiserad fysioterapeut

För den enhet som ska ansvara för aTOS och nTOS ska även följande kompetenser finnas:

- Kärlikirurg med erfarenhet av supraklavikulär kärrekonstruktion
- Tillgång till och samarbete med handkirurg från NHV-enhet för plexus brachialisskador

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

- Klinisk fysiologi
- Operationssjuksköterska med specifik erfarenhet
- Koordinator
- Vårdavdelning (personal) med erfarenhet av patientgruppen
- Tillgång till barnavdelning (personal)

För den enhet som ska ansvara för nTOS ska även följande kompetenser/förutsättningar finnas:

- Smärtläkare och tillgång till multimodal smärtrehabilitering med erfarenhet av patientgruppen
- Neurolog/barnneurolog
- Neurofysiolog
- Neuroradiolog
- Muskel- och nervblockad (exempelvis botox) som behandling
- Tillgång till avdelning specialiserade på att vårda barn efter kirurgi

Kritisk utrustning eller lokaler

- Möjlighet att erbjuda medföljande vårdnadshavare/närstående övernattnin vid kirurgi

Övriga villkor

- NHV-enheterna (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 verka för framtagning av gemensamma utrednings- och behandlingsriktlinjer inom det definierade området.
- NHVe ska ansvara för att sätta upp gemensamma remisskriterier och sprida kunskap till remittenter.
- NHVe ska kunna ha telemedicinska konferenser för att diskutera svåra fall
- NHVe ska kunna erbjuda telemedicin för digitala besök
- NHVe ska kunna erbjuda auskultation

För den enhet som ska ansvara för aTOS och nTOS:

- NHVe ska verka för att etablera ett internationellt samarbete inom tillståndsområdet för att motverka sårbarheten av att vara ensamutförare.