

KHS
NHV-ansokan@socialstyrelsen.se

Ansökningsförfrågan angående att bedriva viss vård inom vårdområdet vaskulär form av Ehlers-Danlos syndrom som nationell högspecialiserad vård

Socialstyrelsen utlyser härmed möjligheten för samtliga regioner att ansöka om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet vaskulär form av Ehlers-Danlos syndrom (vEDS).

Bakgrund

Socialstyrelsen har den 14 januari 2025 beslutat att viss vård vid vEDS enligt definitionen nedan ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid en enhet.

Definition

Patienter, oavsett ålder, med vEDS ska remitteras till en nationell högspecialiserad vårdenhet för:

- Multidisciplinär bedömning samt information till patienten
- Ställningstagande till och initiering av medicinsk behandling
- Ställningstagande till och vid behov utförande av akuta och elektiva interventioner
- Rådgivning inför och handläggning av graviditet
- Regelbunden uppföljning i samråd med hemortsregion

Patienter, oavsett ålder, ska även remitteras till NHV-enhet för bedömning då diagnosen inte har kunnat fastställas efter primärutredning och misstanke om vEDS kvarstår.

Förtydliganden till definitionen

Patienter som kommer till NHV-enhet bör ha genomgått en klinisk och genetisk utredning, undantag gäller för akuta händelser.

Viss regelbunden uppföljning behöver ske vid NHV-enhet som komplement till den uppföljning som sker i hemregionen. Detaljerna kring uppföljning av patienterna bestäms individuellt hos NHV-enhet i samråd med remittent.

Avgränsningar till definitionen

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

- Övriga typer av EDS ingår inte i definitionen

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:

- Specialistläkare inom klinisk genetik
- Specialistläkare inom internmedicin och/eller kardiologi, alternativt specialistläkare med särskild angiologisk kompetens
- Specialistläkare inom kärlkirurgi
- Specialistläkare inom barn- och ungdomsmedicin och/eller barnkardiologi

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

- Specialistläkare inom thoraxkirurgi
- Specialistläkare inom neurokirurgi
- Specialistläkare inom neurologi och neurokirurgi samt kompetens inom neurointervention
- Specialistläkare inom medicinsk gastroenterologi och hepatologi
- Specialistläkare inom kirurgi med gastrointestinal kirurgisk kompetens
- Specialistläkare inom obstetrik och gynekologi
- Specialistläkare inom anesthesiologi
- Specialistläkare inom bild- och funktionsmedicin (såväl diagnostisk som interventionell kompetens)
- Specialistläkare inom ortopedi
- Specialistläkare inom ögonsjukdomar
- Kontaktsjuksköterska
- Fysioterapeut
- Kurator eller psykolog

Kritisk utrustning eller lokaler

- Patient- och närståendehotell

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 upprättande av individuella vårdplaner.

- NHVe ska följa upp patientrapporterade mått.
- NHVe ska verka för att etablera ett internationellt samarbete inom tillståndsområdet.
- NHVe ska verka för framtagning av vårdprogram inom det definierade området.
- NHVe ska ansvara för att det finns konsult tillgänglig för akuta frågeställningar.
- NHVe ska fungera som kompetenscentrum för andra ovanliga eller allvarliga vaskulära bindvävssjukdomar, exempelvis vid tolkning av oklara genetiska varianter, vid oklar fenotyp eller vid komplicerade fall.
- NHVe ska verka för att etablera ett nationellt forum för att diskutera komplexa fall av vEDS och andra ovanliga vaskulära bindvävssjukdomar.