Socialstyrelsen

2026-10-14 Dnr: 8.9-30271/2026
8.9-31171/2026
8.9-31781/2026
8.9-31771/2026
8.9-31727/2026

Kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården
Enheten för högspecialiserad vård
nhv@socialstyrelsen.se

Region Skåne,
tobias.cronberg@skane.se
Region Stockholm,
anders.ahlsson@regionstockholm.se
Region Uppsala,
daniel.nowinski@akademiska.se
Region Östergötland,
eva-lena.zetterlund@regionostergotland.se
Västra Götalandsregionen,
ann.ekberg.jansson@vgregion.se

Beslut om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård; viss vård vid sällsynta motorikstörningar

Beslut

Nämnden för nationell högspecialiserad vård (nämnden) bifaller Region Skånes (8.9-30271/2026), Region Stockholms (8.9-31171/2026) och Västra Götalandsregionens (8.9-31727/2026) ansökningar om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet viss vård vid sällsynta motorikstörningar. Nämnden bifaller även Region Stockholms och Västra Götalandsregionens ansökningar angående undertillståndet som avser barn inom vårdområdet. För tillståndet gäller de villkor som framgår av bilaga 1.

Tillstånden gäller tills vidare.

Detta beslut träder i kraft den 1 september 2027. Aktuell verksamhet ska påbörjas senast detta datum.

Nämnden avslår Region Uppsalas (8.9-31781/2026) och Region Östergötlands (8.9-31771/2026) ansökningar om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet samt Region Skånes (8.9-30271/2026) ansökan om att bedriva vård inom undertillståndet.

Ärendet

Region Skåne (8.9-30271/2026), Region Stockholm (8.9-31171/2026), Region Uppsala (8.9-31781/2026), Region Östergötland (8.9-31771/2026) och Västra Götalandsregionen (8.9-31727/2026) har inkommit med

ansökningar om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet viss vård vid sällsynta motorikstörningar samt bifogat verksamhetsbeskrivningar som redovisar verksamheternas förutsättningar att uppfylla de generella villkoren enligt Socialstyrelsens föreskrifter (HSLF-FS 2018:48) om nationell högspecialiserad vård och de särskilda villkoren för tillståndet. Samtliga av de ansökande regionerna har också ansökt om undertillståndet som avser barn.

Region Skåne har angett att vården ska bedrivas vid Skånes universitetssjukhus.

Region Stockholm har angett att vården ska bedrivas vid Karolinska universitetssjukhuset.

Region Uppsala har angett att vården ska bedrivas vid Akademiska sjukhuset.

Region Östergötland har angett att vården ska bedrivas vid Universitetssjukhuset i Linköping.

Västra Götalandsregionen har angett att vården ska bedrivas vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Socialstyrelsen har hämtat in ett yttrande från en särskild beredningsgrupp angående vilka regioner som ska beviljas aktuellt tillstånd. Beredningsgruppen består av två representanter från varje samverkansregion. Av beredningsgruppens yttrande framgår i huvudsak följande.

Beredningsgruppen bedömer utifrån ansökningshandlingarna att Region Skåne, Region Stockholm, Region Uppsala, Region Östergötland och Västra Götalandsregionen har förutsättningar att uppfylla de generella villkoren som framgår av 4 kap. Socialstyrelsens föreskrifter (HSLF-FS 2018:48) om nationell högspecialiserad vård. Vidare bedömer beredningsgruppen att dessa regioner även har förutsättningar att uppfylla sakkunniggruppens förslag till särskilda villkor för aktuellt tillstånd. Beredningsgruppen har inga kommentarer på de särskilda villkoren och föreslår att nämnden beslutar om dessa.

Beredningsgruppen föreslår att nämnden bifaller Region Skånes, Region Stockholms och Västra Götalandsregionens ansökningar om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet sällsynta motorikstörningar. Vidare föreslår beredningsgruppen att nämnden bifaller Region Stockholms och Västra Götalandsregionens ansökningar angående undertillståndet som avser barn. Beredningsgruppen föreslår att nämnden avslår Region Uppsalas och Region Östergötlands ansökningar om tillstånd att bedriva aktuell vård samt Region Skånes ansökan om att bedriva vård inom undertillståndet.

Beredningsgruppen bedömer att de regioner som föreslås tilldelas tillstånd har bäst förutsättningar att bedriva och utveckla denna vård i framtiden.

Skälen för beslutet

Rättslig reglering

Enligt 7 kap. 5 a § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) krävs det tillstånd för att få bedriva nationell högspecialiserad vård. Den myndighet som regeringen bestämmer får efter ansökan från en region besluta om ett sådant tillstånd. Tillståndet ska gälla tills vidare och vara förenat med villkor. Ett tillstånd får återkallas om villkoren för det inte längre är uppfyllda, om förutsättningarna för tillståndet har ändrats eller om tillståndshavaren begär det. Beslutet får inte överklagas.

Enligt 2 kap. 2 § hälso- och sjukvårdsförordningen (2017:80) beslutar Socialstyrelsen efter ansökan från en region om tillstånd och villkor för att bedriva nationell högspecialiserad vård. Myndigheten beslutar också om återkallelse av ett sådant tillstånd.

Enligt 19 § förordningen (2015:284) med instruktion för Socialstyrelsen finns inom myndigheten ett särskilt beslutsorgan som benämns Nämnden för nationell högspecialiserad vård. Beslutsorganet ska fatta beslut om tillstånd och villkor för att bedriva nationell högspecialiserad vård samt om återkallelse av ett sådant tillstånd enligt 7 kap. 5 a § hälso- och sjukvårdslagen.

Enligt 4 kap. Socialstyrelsens föreskrifter (HSLF-FS 2018:48) om nationell högspecialiserad vård ska verksamheten uppfylla vissa generella villkor avseende bland annat samverkan, riskanalys och kontinuitetsplan, uppföljning och utvärdering samt forskning och utveckling.

I förarbetena till hälso- och sjukvårdslagen framhålls att nämndens beslut ska baseras på en bedömning av i viken mån en enhet uppfyller de krav som gäller för det aktuella tillståndet. Patientens bästa ska vara utgångspunkten vid beslutet (prop. 2017/18:40 s. 50 ff.).

Nämndens bedömning

Nämnden bedömer att de verksamheter som Region Skåne, Region Stockholm, Region Uppsala, Region Östergötland och Västra Götalandsregionen ansvarar för, har förutsättningar att uppfylla de generella villkoren som framgår av 4 kap. Socialstyrelsens föreskrifter (HSLF-FS 2018:48) om nationell högspecialiserad vård samt de särskilda villkoren som gäller för aktuellt tillstånd. Nämnden konstaterar att den särskilda beredningsgruppen bedömer att Region Skåne, Region Stockholm och Västra Götalandsregionen har bäst förutsättningar att bedriva och utveckla aktuell vård i framtiden. Vidare konstaterar nämnden att den särskilda

beredningsgruppen föreslår att Region Skåne, Region Stockholm och Västra Götalandsregionen beviljas tillstånd att bedriva aktuell vård samt att Region Uppsalas och Region Östergötlands ansökningar avslås.

Nämnden konstaterar att den särskilda beredningsgruppen föreslår att Region Stockholm och Västra Götalandsregionen beviljas tillstånd att bedriva vård inom undertillståndet för barn och att Region Skånes, Region Uppsalas och Region Östergötlands ansökningar om undertillståndet avslås.

Vid en sammantagen bedömning finner nämnden att Region Skåne, Region Stockholm och Västra Götalandsregionen bör beviljas och att Region Uppsala och Region Östergötland inte bör beviljas aktuellt tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet viss vård vid sällsynta motorikstörningar. Vidare bedömer nämnden att Region Stockholm och Västra Götalandsregionen bör beviljas och att Region Skåne, Region Uppsala och Region Östergötland inte bör beviljas aktuellt undertillstånd för barn. Vid denna bedömning har nämnden, utöver patientens bästa, särskilt beaktat att de regioner som föreslås tilldelas tillstånd har bäst förutsättningar att bedriva och utveckla denna vård i framtiden.

Nämnden beslutar att

Region Skånes, Region Stockholms och Västra Götalandsregionens ansökningar om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet viss vård vid sällsynta motorikstörningar ska bifallas.

Region Stockholms och Västra Götalandsregionens ansökningar om undertillståndet avseende barn ska bifallas.

Region Uppsalas och Region Östergötlands ansökningar om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet viss vård vid sällsynta motorikstörningar ska avslås.

Region Skånes, Region Uppsala och Region Östergötlands ansökningar om undertillståndet avseende barn ska avslås.

Detta beslut får inte överklagas.

Beslut i detta ärende har fattats av avdelningschefen Pär Ödman, ordförande, och de övriga ledamöterna Gilbert Tribo, samverkansregion Lund/Malmö, Marie Morell, samverkansregion Linköping, Janette Olsson, samverkansregion Göteborg, Robert Johansson, samverkansregion Stockholm, Emilie Orring, samverkansregion Uppsala/Örebro, Anna-Lena Danielsson, samverkansregion Umeå. Utredaren Anna Lord har varit föredragande.

Pär Ödman

Anna Lord

Bilaga 1

Generella villkor

Region Skåne, Region Stockholm och Västra Götalandsregionen ansvarar för att verksamheterna vid Skånes universitetssjukhus, Karolinska universitetssjukhuset och Sahlgrenska Universitetssjukhuset uppfyller de generella villkoren som framgår av 4 kap. Socialstyrelsens föreskrifter (HSLF-FS 2018:48) om nationell högspecialiserad vård.

Särskilda villkor

Region Skåne, Region Stockholm och Västra Götalandsregionen ansvarar för att verksamheterna vid Skånes universitetssjukhus, Karolinska universitetssjukhuset och Sahlgrenska Universitetssjukhuset uppfyller de särskilda villkoren för aktuellt tillstånd som framgår nedan.

Kritisk personalkompetens

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

- Specialistläkare i neurologi/barnneurologi
- Specialistläkare i klinisk genetik
- Specialistläkare i bild- och funktionsmedicin med neuroradiologisk kompetens, barn/vuxen
- Fysioterapeut, barn/vuxen
- Koordinator, t.ex. sjuksköterska med koordinatorfunktion (med avsatt tid för uppdraget)

Följande kritiska kompetenser behöver också finnas att tillgå

- Neuropsykolog, barn/vuxen
- Arbetsterapeut, barn/vuxen
- Logoped med kompetens inom tal och sväljning, barn/vuxen
- Foniatriker med kompetens inom tal
- Specialistläkare i neurofysiologi

Dessa kompetenser är kritiska i det multidisciplinära teamet, men behöver nödvändigtvis inte specifik kompetens för definierad patientgrupp.

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

- Specialistläkare i ortopedi med kompetens/erfarenhet inom motorikstörningar
- Specialistläkare i neurokirurgi med erfarenhet av funktionell neurokirurgi
- Patienthotell (inkl. närstående)

- Enhet för klinisk genetik
- Dietist
- Specialistläkare inom psykiatri

För enheter som ska vårda barn krävs att samtliga kompetenser eller resurser som listas ovan ska ha specifik barnkompetens. Enheterna behöver uppfylla barnets rättigheter enligt barnkonventionen och ha tillgång till exempelvis lekterapi, skola och övernattningsmöjlighet för närstående.

Kritisk utrustning eller lokaler

- Ingen specifik utrustning

Övriga villkor

- NHV-enheten ska bidra till att forskning inom det aktuella sjukdomsområdet bedrivs
- NHV-enheten ska verka för strukturerad uppföljning av vårdområdet, t.ex. genom registrering i kvalitetsregister
- NHV-enheten ska fungera som kunskapscenter för både patientföreningar och för profession inom området sällsynta motorikstörningar
- NHV-enheten ska ansvara för att upprätta individuella vårdplaner för patienterna och för överrapportering till remitterande enheter
- NHV-enheten ska gemensamt verka för framtagning av vårdprogram inom det definierade området, exempelvis inklusions- och exklusionskriterier för vård på NHV-enhet samt riktlinjer för initial/basal utredning etc.
- NHV-enheten ska följa upp patientrapporterade mått
- NHV-enheten ska samverka internationellt för extremt ovanliga fall
- NHV-enheten ska samarbeta med angränsande NHV-områden. När det gäller NHV neuromuskulära sjukdomar och NHV medfödda metabola sjukdomar ska en struktur för samverkan etableras för att underlätta samarbete kring enskilda patientfall
- NHV-enheten ska etablera en struktur för samverkan med remittenter. Samarbete och kunskapsöverföring är extra viktigt i detta vårdområde eftersom samtliga patienter i första hand ska utredas regionalt