

Möte Nämnden för nationell högspecialiserad vård

12 juni 2024

Dagordning

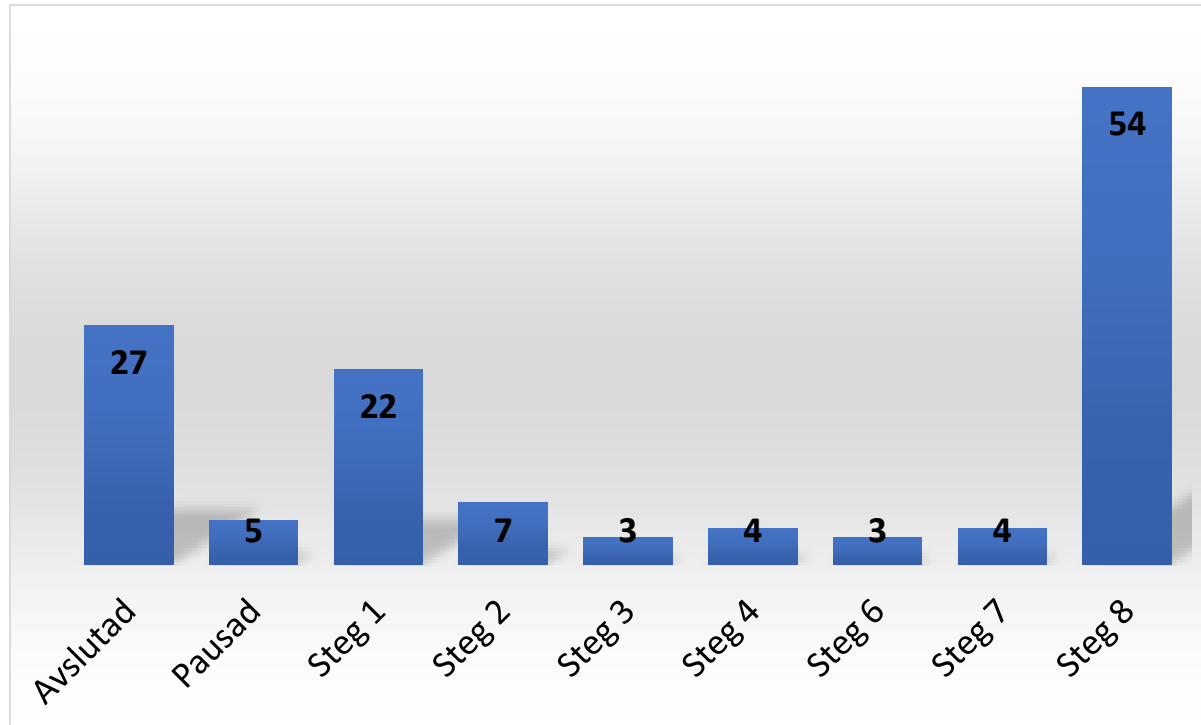
1. Föredragningslistan
2. Protokollsjusterare
3. Anmälan av protokoll från sammanträde den 13 mars 2024
4. Erinran om jäv
5. Överblick – tillståndsbeslut
6. Beslutsärenden
 - a) Arbets- och miljödermatologi
 - b) Koagulationssjukdomar
 - c) Malign hypertermikänslighet
 - d) Sällsynta njursjukdomar
7. Information/diskussionsärenden
 - a) Lägesbild NHV inklusive aktiv förvaltning
 - b) Socialutskottets utvärdering av NHV-processen
 - c) Nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd
8. Övrigt
 - a) Nämndsammanträden

5.

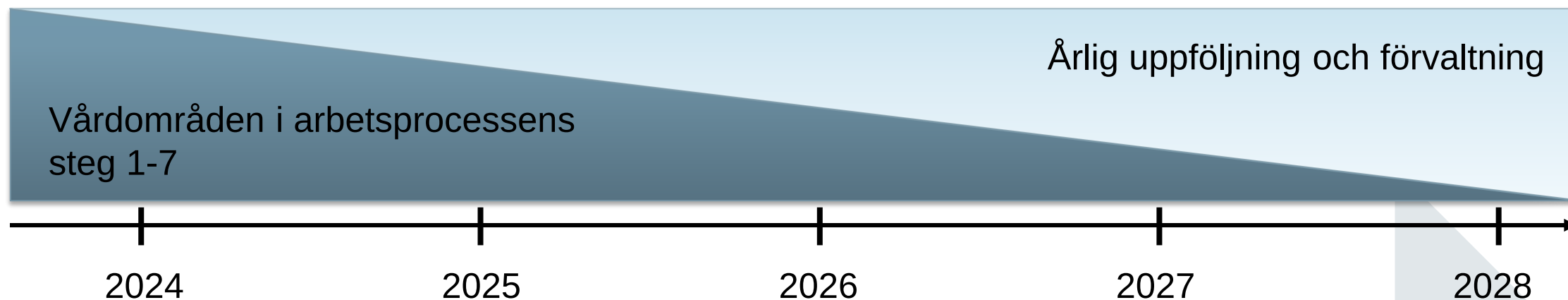
Överblick

Tillståndsbeslut, NHV-områden

Antal områden per steg – ögonblicksbild



Lägesbild NHV – pågående områden



Ansökningar/tillstånd:

- Arbets- och miljödermatologi
- Dysmeli
- Koagulationssjukdomar
- Malign hypertermi
- Perifer facialis pares
- Skelettdysplasier
- Sällsynta njursjukdomar

(Nu i Steg 6-7)

Beredning/SoS-beslut:

- Differences in Sex Development
- Extrakraniella kärlanomalier
- Lymfödemkirurgi
- Medfödd immunologisk sjukdom
- Rekonstruktiv kirurgi vid inflammatorisk tarmsjukdom
- Thoraxapertursyndrom
- Vingskapula

(Nu i Steg 3-4)

Genomlysning/SKG:

- Analcancer
- Ataxier
- Fistlar till och från luftvägarna
- Huntingtons sjukdom
- Matstrupskirurgi
- Sällsynta bindvävs- och vaskulära sjukdomar
- Trakealresektion/kirurgi

(Nu i Steg 2)

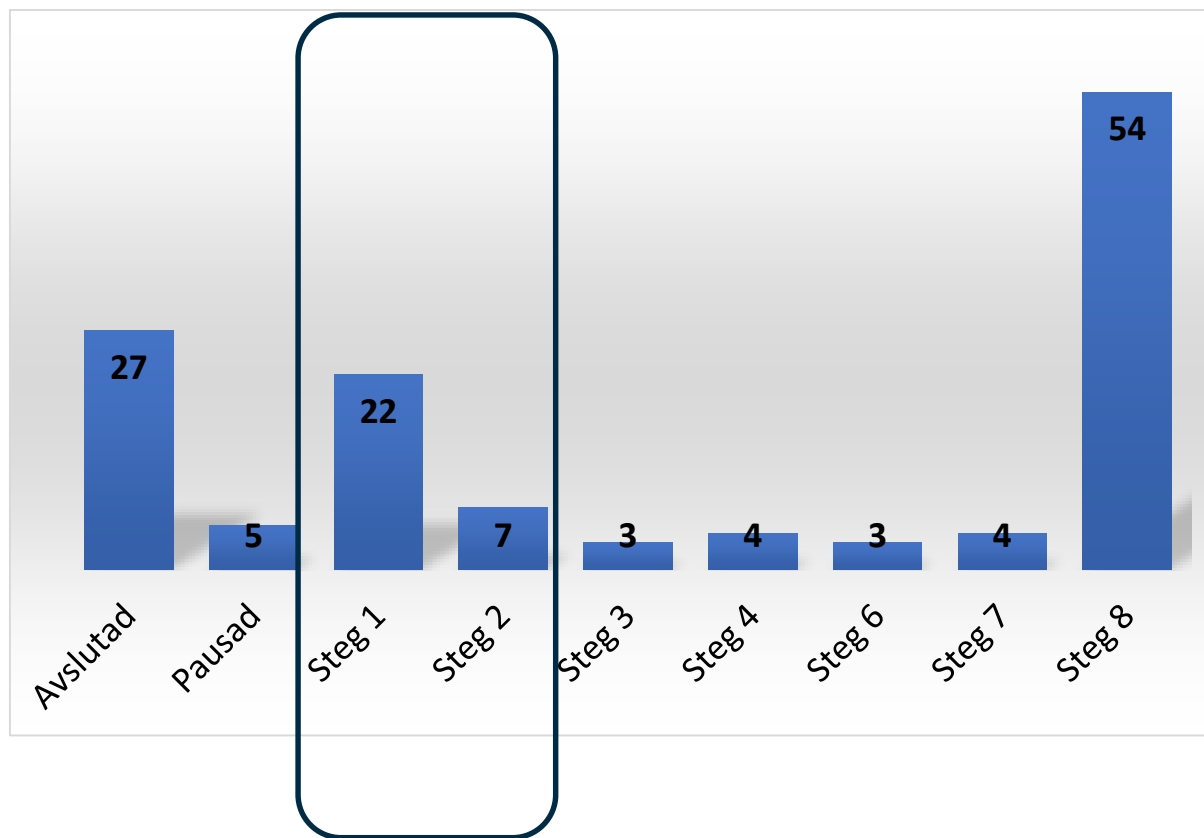
Rekrytering SKG/kartläggning:

- Endokrin orbitopati
- Neurofibromatos typ 2
- Mastocytos
- Hjärtområden (ex. avancerad hjärtkirurgi/barnkardiologi)
- Resterande RCC-områden
- RSV-områden som behöver uppdateras/omdefinieras

(Steg 1)

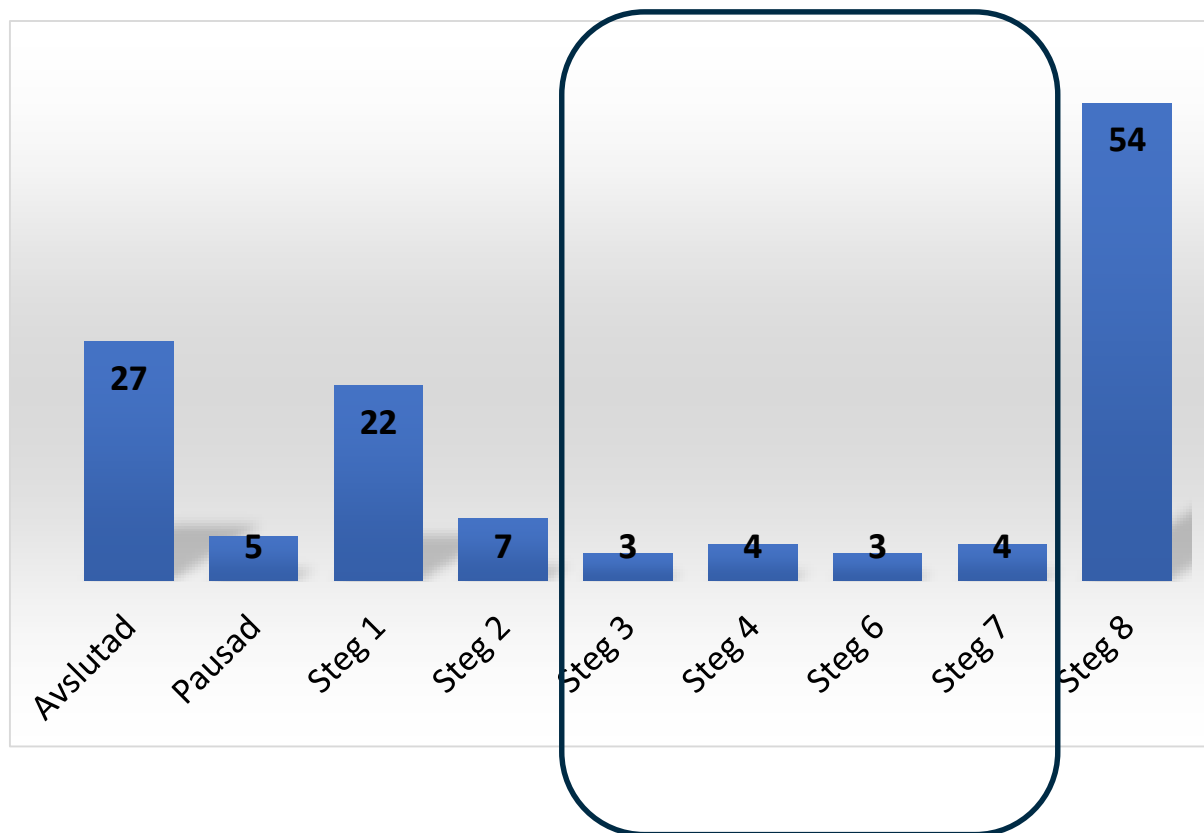
Avvaktar: 20-tal områden (Bruttolista)

Steg 1-2



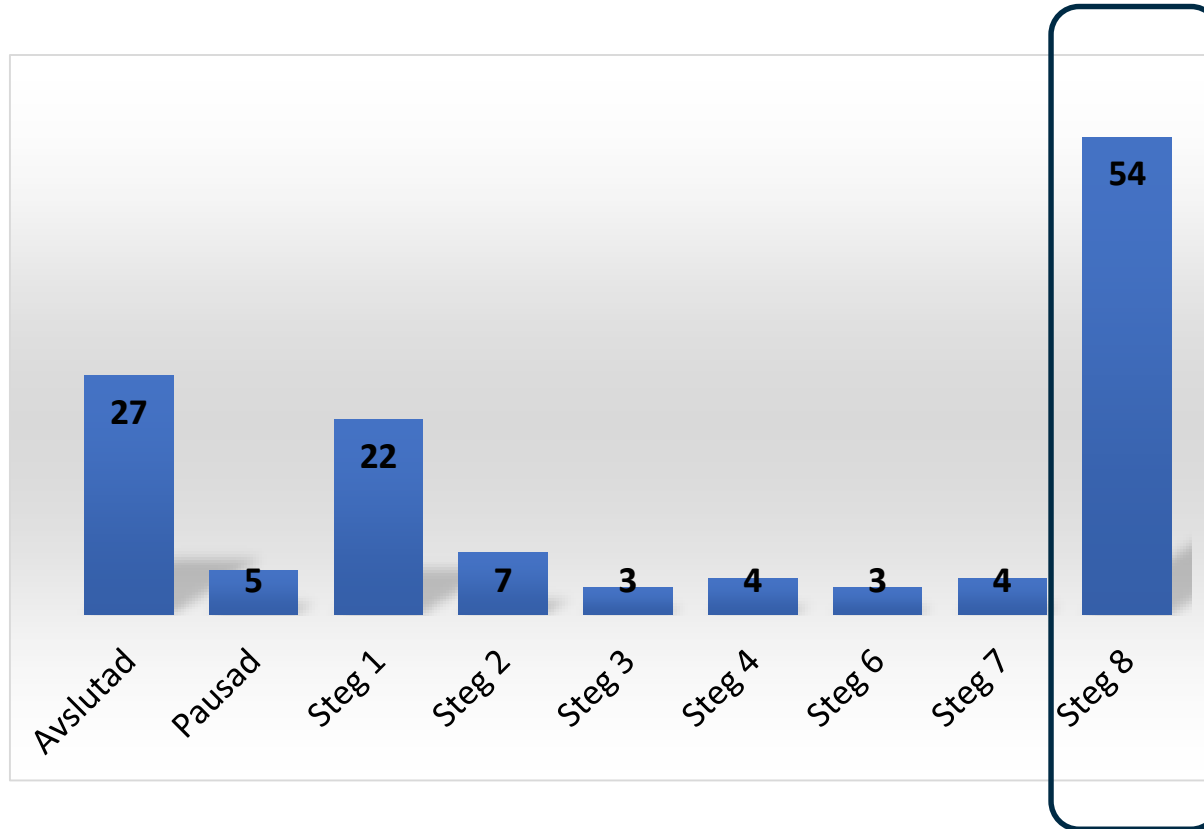
Vårdområde	Status arbetsprocess
Barnkardiologi	Steg 1
Barnmisshandel	Steg 1
Bukspottkörtel- och gallvägscancer (RCC-omr.)	Steg 1
Endokrin orbitopati	Steg 1
Fotledsproteser	Steg 1
Hjärtkirurgi	Steg 1
Hjärttumörer	Steg 1
Kronisk komplex venös sjukdom	Steg 1
Lateraliseringsdiagnostik vid primär aldosteronism	Steg 1
Mastocytos	Steg 1
MOHS kirurgi vid vissa typer av basaliom	Steg 1
Multiligamentära rekonstruktioner	Steg 1
Neurofibromatos typ 2	Steg 1
Njurartärstenos	Steg 1
Periacetabulär osteotomi/höftnära femurosteotomi	Steg 1
Primär aldosteronism	Steg 1
Psykodermatologi	Steg 1
Reumakirurgi vuxna	Steg 1
Sarkom	Steg 1
Thoraxdeformiteter	Steg 1
Utredningsenhet för särskilt svårutredda fall	Steg 1
Vård för personer med svåra beteendestörningar	Steg 1
Analcancer	Steg 2
Huntingtons sjukdom	Steg 2
Komplicerade fistlar till och från luftvägarna	Steg 2
Matstrupskirurgi	Steg 2
Sällsynta motorikstörningar	Steg 2
Trakealresektion/kirurgi	Steg 2
vEDS	Steg 2

Steg 3-7



Vårdområde	Status arbetsprocess
Extrakraniella kärlanomalier	Steg 3
Thoraxapertursyndrom (TOS)	Steg 3
Vingskapula	Steg 3
Differences in Sex Development (DSD)	Steg 4
Lymfödemkirurgi	Steg 4
Medfödd immunologisk sjukdom	Steg 4
Rekonstruktiv kirurgi vid inflammatorisk tarmsjukdom	Steg 4
Dysmeli	Steg 6
Perifer facialispares	Steg 6
Skelettdysplasier	Steg 6
Sällsynta njursjukdomar	Steg 7
Arbets- och miljödermatologi (AMD)	Steg 7
Koagulationssjukdomar	Steg 7
Malign hypertermikänslighet	Steg 7

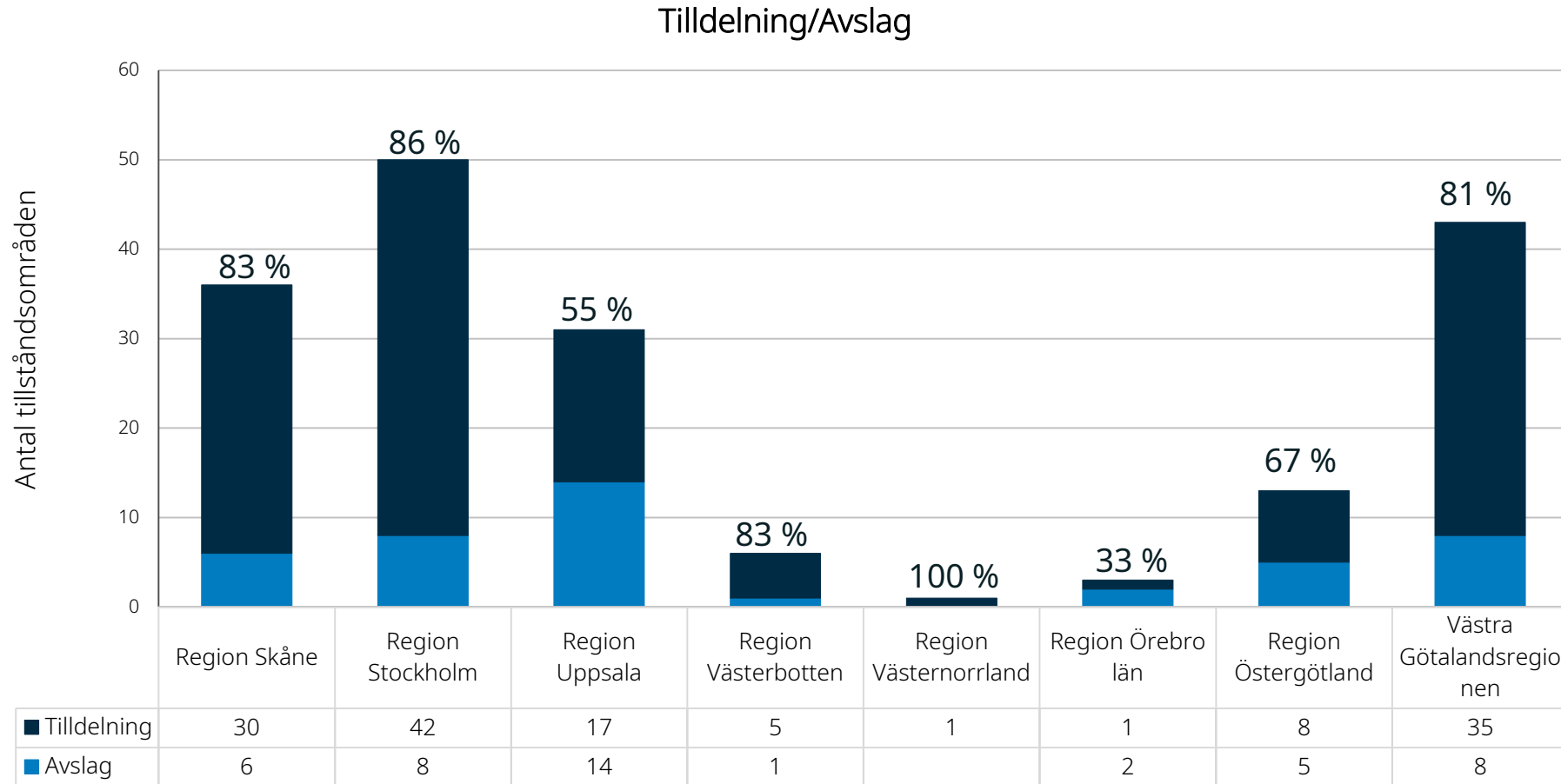
Förvaltning



Vårdområden i förvaltning
Anorektala och urogenitala missbildningar samt Hirschsprungs sjukdom
Avancerad bäckenkirurgi
Barnglaukom och barnkatarakt
Cochleaimplantat på barn
CRS/HIPEC
Endometrioskirurgi
Epilepsikirurgisk utredning och behandling
EXIT
Extraktion av pacemakerutrustning
Fosterterapi
Gendermatoser
Hjärtkirurgi på barn och ungdomar
Hjärtkirurgi på vuxna med medfödda hjärtfel
Hjärttransplantationer
Huvud- och halsparagangliom
Intensivvård när levertransplantation är indicerat
Isolerad hyperterm perfusion
Kraniofacial kirurgi
Kroniska lungsjukdomar hos barn
Könsdysfori
Levertransplantationer
Livmoderhalscancer
Lungtransplantationer
Medfödd metabol sjukdom, inkl. nyföddhetsscreening
Medfött diafragmabräck
Missbildningar på matstrupan
Moyamoya
Neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer
Neuromuskulära sjukdomar
Nätkirurgi vid prolaps och urininkontinens
Osteogenesis imperfecta (OI)
Peniscancer
Plexus brachialisskador
Preimplantorisk genetisk diagnostik (PGD)
Prematuritetsretinopati (ROP)
Primär skleroserande kolangit (PSC)
Rekonstruktiv kirurgi efter förlossning
Resttillstånd efter polio
Ryggmärgsskador
Självskaдебeteende
Stamcellstransplantationer vid systemisk skleros
Svåra brännskador
Svåra hudsymtom
Systemisk amyloidos
Tarmrehabilitering för barn
Testikelcancer
Transjugulär intrahepatisk shunt (TIPS)
Trofoblastsjukdom
Visceral transplantation
Vulvacancer
Vård vid tarmsvikt hos vuxna
Ätstörningar
Ögononkologi

Överblick över tidigare beslut

Region	Tilldelning	Avslag	Totalsumma	Andel
Region Skåne	30	6	36	83%
Region Stockholm	42	8	49	86%
Region Uppsala	17	14	31	55%
Region Västerbotten	5	1	6	83%
Region Västernorrland	1		1	100%
Region Örebro län	1	2	3	33%
Region Östergötland	8	5	12	67%
Västra Götalandsregionen	35	8	43	81%
Summa	137	44	181	76 %



Tillståndsfördelning

1 Västra Götalandsregionen (35)

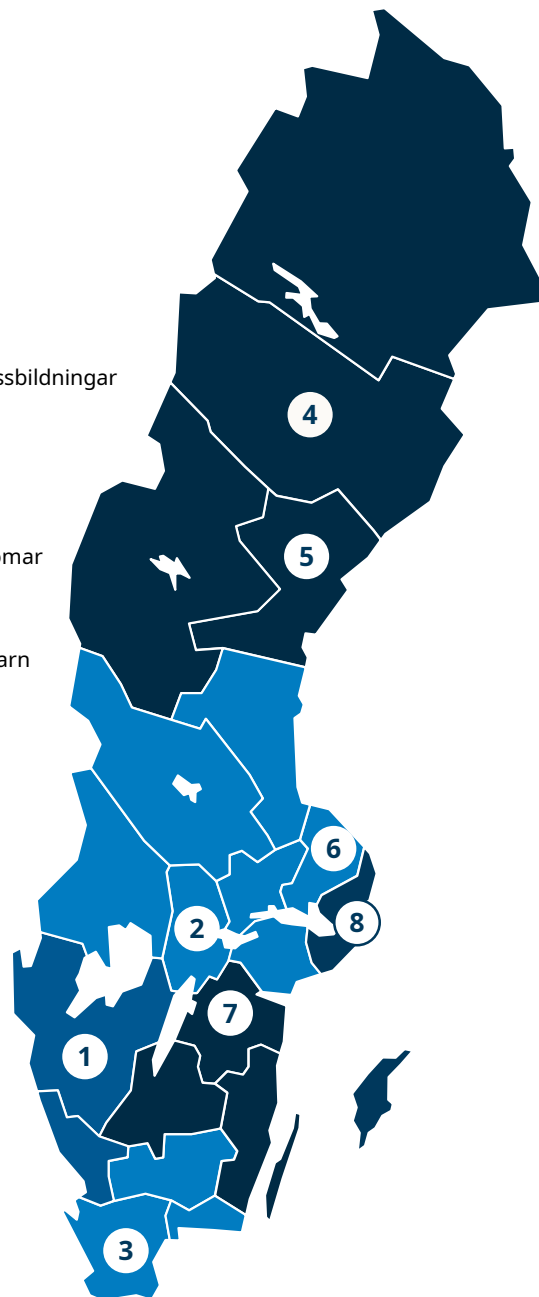
- Avancerad bäckenkirurgi
- Barnglaukom och barnkatarakt
- Endometrioskirurgi
- Epilepsikirurgi
- Extraktion av pacemaker
- HIPEC
- Hjärtkirurgi på barn och ungdomar
- Hjärtkirurgi på vuxna med medfödda hjärtfel
- Hjärttransplantation
- Intensivvård när levertransplantation är indicerat
- Isolerad hyperterm perfusion
- Kraniofacial kirurgi
- Kroniska lungsjukdomar hos barn
- Könsdysfori
- Levertransplantation
- Livmoderhalscancer
- Lungtransplantation
- MMS
- NET i buken
- Neuromuskulära sjukdomar
- Nätkirurgi vid prolaps
- PGD
- Prematuritetsretinopati (ROP)
- PSC
- Resttillstånd efter polio
- Ryggmärgsskador
- Självskadebeteende
- Svåra hudsymtom
- Tarmrehabilitering för barn
- Testikelcancer
- TIPS
- Visceral transplantation
- Vulvacancer
- Vård vid tarmsvikt hos vuxna
- Ätstörningar

2 Region Örebro län (1)

- Peniscancer

3 Region Skåne (30)

- Anorektala och urogenitala missbildningar
- Avancerad bäckenkirurgi
- Endometrioskirurgi
- Epilepsikirurgi
- Extraktion av pacemaker
- HH-paragangliom
- HIPEC
- Hjärtkirurgi på barn och ungdomar
- Hjärtkirurgi på vuxna med medfödda hjärtfel
- Hjärttransplantation
- Kroniska lungsjukdomar hos barn
- Lungtransplantation
- MMS
- Medfödda missbildningar på matstruben
- Medfött diafragmabräck
- NET i buken
- Neuromuskulära sjukdomar
- Nätkirurgi vid prolaps
- Peniscancer
- Prematuritetsretinopati (ROP)
- PSC
- Resttillstånd efter polio
- Ryggmärgsskador
- Stamcellstransplantation vid systemisk skleros
- Självskadebeteende
- Svåra hudsymtom
- Tarmrehabilitering för barn
- TIPS
- Ätstörningar
- Vulvacancer



4 Region Västerbotten (5)

- Kroniska lungsjukdomar hos barn
- Plexus brachialisskador
- PSC
- Ryggmärgsskador
- Systemisk amyloidos

5 Region Västernorrland (1)

- Ätstörningar

6 Region Uppsala (17)

- Endometrioskirurgi
- Epilepsikirurgi
- Extraktion av pacemaker
- Dermatoser
- HH-paragangliom
- HIPEC
- Kraniofacial kirurgi
- Moyamoya
- NET i buken
- Osteogenesis imperfecta (OI)
- PSC
- Svåra brännskador
- Svåra hudsymtom
- Systemisk amyloidos
- Tarmrehabilitering för barn
- TIPS
- Ätstörningar

7 Region Östergötland (8)

- Högisoleringsvård vid högsmittsamma sjukdomar
- Könsdysfori
- Neuromuskulära sjukdomar
- Osteogenesis imperfecta (OI)
- Rekonstruktiv kirurgi efter förlossning
- Svåra Brännskador
- Svåra hudsymtom
- Vulvacancer

8 Region Stockholm (42)

- Anorektala och urogenitala missbildningar
- Avancerad bäckenkirurgi
- Barn med cochleaimplantat
- Barnglaukom och barnkatarakt
- Endometrioskirurgi
- EXIT
- Extraktion av pacemaker
- Fosterterapi/Intrauterina behandlingar
- HIPEC
- Högisoleringsvård vid högsmittsamma sjukdomar
- Intensivvård när levertransplantation är indicerat
- Kroniska lungsjukdomar hos barn
- Könsdysfori
- Levertransplantation
- Livmoderhalscancer
- MMS inkl nyföddhetsscreening
- Medfödda missbildningar på matstruben
- Medfött diafragmabräck
- Moyamoya
- NET i buken
- Neuromuskulära sjukdomar
- Nätkirurgi vid prolaps
- Osteogenesis imperfecta (OI)
- PGD
- Plexus brachialisskador
- Prematuritetsretinopati (ROP)
- PSC
- Rekonstruktiv kirurgi efter förlossning
- Resttillstånd efter polio
- Ryggmärgsskador
- Stamcellstransplantation vid systemisk skleros
- Självskadebeteende
- Svåra hudsymtom
- Systemisk amyloidos
- Tarmrehabilitering för barn
- Testikelcancer
- TIPS
- Trofoblastsjukdom
- Vulvacancer
- Vård vid tarmsvikt hos vuxna
- Ätstörningar
- Ögononkologi

Avslag

1 Västra Götalandsregionen (8)

- Anorektala och urogenitala missbildningar samt Hirschsprungs sjukdom
- Barn med cochleaimplantat
- HH-paragangliom
- Medfödda missbildningar på matstruben
- Medfött diafragmabräck
- Moyamoya
- Plexus brachialisskador
- SCT vid systemisk skleros

2 Region Örebro län (2)

- Avancerad bäckenkirurgi
- Neuromuskulära sjukdomar

3 Region Skåne (6)

- Barn med cochleaimplantat
- Kraniofacial kirurgi
- Könsdysfori
- Livmoderhalscancer
- Moyamoya
- Rekonstruktiv kirurgi efter förlossning

4 Region Västerbotten (1)

- Neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer

5 Region Västernorrland (0)

6 Region Uppsala (14)

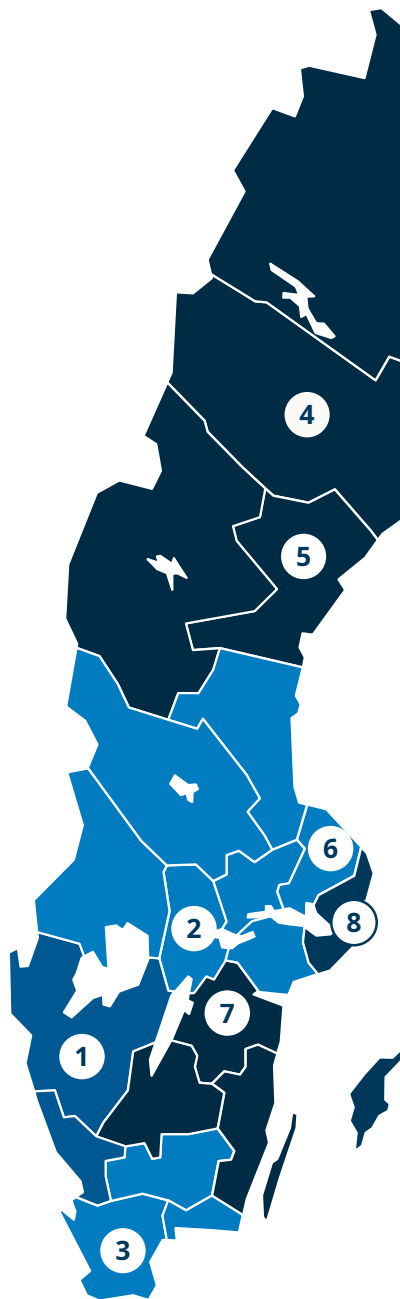
- Anorektala och urogenitala missbildningar samt Hirschsprungs sjukdom
- Avancerad bäckenkirurgi
- Barn med cochleaimplantat
- Intrauterina behandlingar (nu Fosterterapi)
- Kroniska lungsjukdomar hos barn
- Könsdysfori
- Levertransplantation
- Livmoderhalscancer
- Medfödda missbildningar på matstruben
- Medfött diafragmabräck
- Neuromuskulära sjukdomar
- Prematuritetsretinopati (ROP)
- Rekonstruktiv kirurgi efter förlossning
- Ryggmärgsskador

7 Region Östergötland (5)

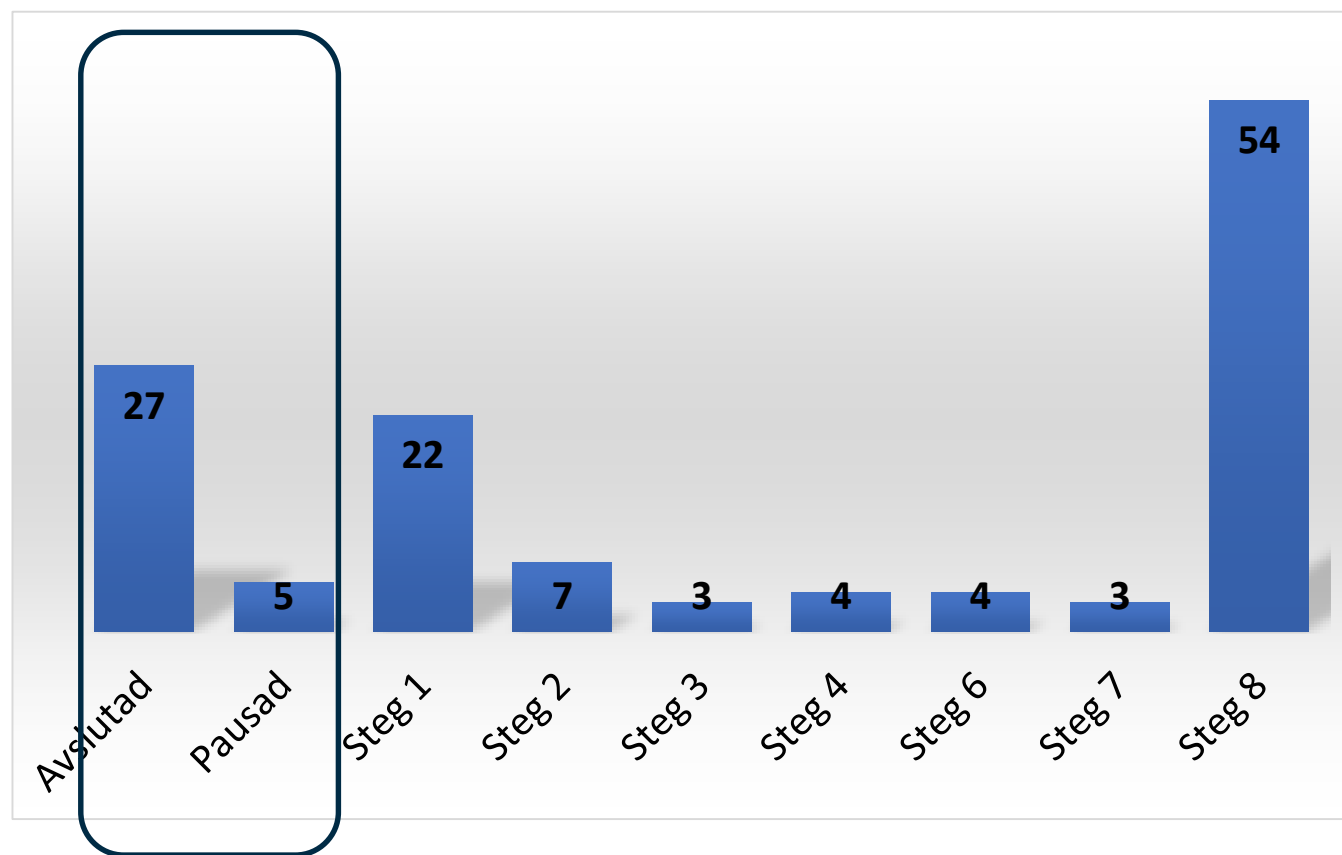
- Barn med cochleaimplantat
- Epilepsikirurgisk utredning och behandling
- Neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer
- PSC
- Ryggmärgsskador

8 Region Stockholm (8)

- Epilepsikirurgisk utredning och behandling
- Gendermatoser
- HH-paragangliom
- Hjärtkirurgi på barn och ungdomar
- Hjärtkirurgi på vuxna med medfödda hjärtfel
- Hjärttransplantation
- Kraniofacial kirurgi
- Svåra brännskador



Avslutade och pausade områden



Vårdområde	Status arbetsprocess
Crohns sjukdom	Pausad
GUCH-kateterinterventioner	Pausad
Hypertrofisk obstruktiv kardiomyopati (HOCM)	Pausad
Intensivvårdstransporter	Pausad
Transplantationer - njure, ö-cells och pancreas	Pausad
Anafylaxi och svår överkänslighet mot anestesiläkemedel	Avslutad
Barnintensivvård	Avslutad
Early onset scoliosis	Avslutad
ECMO vid primär respiratorisk svikt	Avslutad
Endoskopisk diagnostik och behandling	Avslutad
Fosterdiagnostik	Avslutad
Gravida med svår maternell sjukdom	Avslutad
Hereditär njurcancer	Avslutad
Hereditärt angioödem	Avslutad
Huvud- och halscancer	Avslutad
Huvud- och halscancer brachyterapi	Avslutad
Hyperbar oxygenbehandling (HBO)	Avslutad
Kardiomyopatier	Avslutad
Lungcancer	Avslutad
Neurokirurgi	Avslutad
PANDAS	Avslutad
Parkinsonsbehandling	Avslutad
Prematurfödda barn	Avslutad
Reumaortopedisk vård barn	Avslutad
Svåra tvångssyndrom	Avslutad
Sällsynta odontologiska hälsotillstånd	Avslutad
Thoraxkirurgi vid tuberkulos (TBC)	Avslutad
Thyreoida - Avancerad cancer samt kirurg på barn	Avslutad
Transbronkiell subpleural lungbiopsi med kryoteknik	Avslutad
Utredning vid svåra sömnstörningar	Avslutad
Vissa kateteringrepp vid strukturell hjärtsjukdom	Avslutad
Ärftliga näthinnesjukdomar	Avslutad

Webbsidor om NHV

- <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationell-hogspecialiserad-varld/oversikt/>
- <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationell-hogspecialiserad-varld/arlig-uppfoljning/>

6.

Beslutsärenden

Anna Lord

Arbets- och miljödermatologi



Arbets- och miljödermatologi

Bakgrund:

- Utredning
- Säkra en hög funktion på nationell nivå
- Ca 5-20 fall/år totalt

Definition

Följande utgör nationell högspecialiserad vård och ska bedrivas vid en enhet:

Avancerad utredning av patienter med misstänkta arbets- och miljöorsakade hudsymtom.

Patienter ska remitteras till nationell högspecialiserad vårdenhet efter utredning/bedömning vid arbets- och miljödermatologisk enhet, eller motsvarande, när behov av avancerad utredning föreligger.

Förtydliganden till definitionen:

Med avancerad utredning avses utredning som kräver personal med avancerad kemisk kompetens samt laboratorium med analysutrustning, som exempelvis GC-MS, HPLC, AAS eller motsvarande, för identifiering av nya eller okända allergen och kvantifiering av allergen i komplexa material/blandningar.

Avgränsningar till definitionen:

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

1. Basal utredning på hudmottagningen eller hudklinik avseende epikutantest med svensk basserie, andra vanligt förekommande testserier och relevansbedömning utifrån de testresultat som erhållits.
2. Arbets- och miljödermatologisk utredning med relevanta testserier och/eller testsubstanser samt eget material och/eller extrakt därav med relevans och exponeringsbedömning inkluderande arbetsplatsbesök. Kemiska analyser för att identifiera definierade allergen i arbetsmaterial som inte kräver avancerad utrustning exempelvis för att påvisa formaldehyd, nickel eller kobolt.
3. Försäkringsmedicinskt stöd, psykosocial hjälp samt sekundär prevention i etablerade riskmiljöer.

Arbets- och miljödermatologi

Ärendet:

- Socialstyrelsen beslutade den 19 december 2023 beslutat att viss vård vid arbets- och miljödermatologi ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid en enhet.
- Region Skåne har ansökt om att få bedriva nationell högspecialiserad vård inom området.
- Socialstyrelsen har inhämtat ett yttrande från en särskild beredningsgrupp.

Arbets- och miljödermatologi

- Beredningsgruppen bedömer att Region Skåne har förutsättningar att uppfylla de generella villkoren samt förslag till särskilda villkor för aktuellt tillstånd.
- Beredningsgruppen bedömer att Region Skåne har goda förutsättningar att fortsatt driva och utveckla verksamheten.
- Beredningsgruppen har i sitt yttrande föreslagit att Nämnden bifaller Region Skånes ansökan om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet arbets- och miljödermatologi.
- Beredningsgruppen anser att verksamheten kan påbörjas 2 januari 2025.

Arbets- och miljödermatologi

- Sakkunniggruppen har tagit fram förslag på särskilda villkor som har remitterats brett.
- Beredningsgruppen har i sitt yttrande inte kommenterat på de särskilda villkoren.
- Nämnden föreslås fatta beslut om dessa.

Förslag till särskilda villkor

Kritisk personalkompetens

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

- Specialist inom dermatologi
- Kemist/Yrkeshygieniker
- Biomedicinsk analytiker
- Personal med vana av utvidgad testning med eget material och extrakt samt exempelvis test med tunnskiktskromatogram
- Testpersonal med utbildning och erfarenhet av pipetteringsteknik och standardiserad dosförfarande av allergen samt förvaring av de samma

Kritisk utrustning eller lokaler

Laboratorium med följande eller motsvarande utrustning/tekniker för diagnostik och identifiering av allergen:

- högupplösande vätskekromatografi (HPLC),
- gaskromatografi-massspektrometri (GC-MS),
- atomabsorptions spektroskopi
- tunnskiktskromatografi

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

- Sjuksköterska
- Dataanalytiker med register- och testdata kompetens.

Övriga villkor

- NHVe ska bidra till att forskning inom det aktuella sjukdomsområdet bedrivs.
- NHVe ska verka för att etablera och utveckla ett internationellt samarbete inom tillståndsområdet.
- NHVe ska verka för strukturerad uppföljning av vårdområdet, t.ex. genom kvalitetsregister.
- NHVe ska ansvara för överrapportering till remitterande enheter och vid behov upprätta individuella vårdplaner.
- NHVe ska följa upp patientrapporterade mått.
- NHVe ska verka för framtagning av standardiserade diagnostiska processer inom det definierade området.

Arbets- och miljödermatologi

Förslag till nämndens beslut

Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar att bifalla Region Skånes ansökan om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet arbets- och miljödermatologi.

Vården ska bedrivas i enlighet med de generella villkoren som framgår av 4 kap. Socialstyrelsens föreskrifter (HSLF-FS 2018:48) om nationell högspecialiserad vård samt enligt de särskilda villkoren för aktuellt tillstånd.

Startdatum för tillståndet ska vara 2 januari 2025.

Koagulationssjukdomar



Koagulationssjukdomar

Bakgrund:

- Ringat in det mest komplicerade
- Säkra nationell funktion samt tillse att viss vård ska ske regionalt
- Den största volymen är redan idag koncentrerad till de tre enheterna.

Definition

Följande ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid tre enheter:

Viss vård vid medfödd blödningssjukdom:

1. Verifiering av diagnos samt riktad utredning vid misstanke om medfödd blödningssjukdom, med exempelvis genetiska och biokemiska laboratorieanalyser.
2. Genetisk vägledning till patienter och potentiella anlagsbärare inklusive genetisk utredning och prenatal diagnostik.
3. Klinisk bedömning av patienter med säkerställd hemofili A eller B eller svårare former av von Willebrands sjukdom.
4. Utredning inför och ställningstagande till insättning och utsättning av viss avancerad behandling.
5. Utredning och ställningstagande inför kirurgi. Beslut om var akut- och lågriskkirurgi ska utföras ska ske i samråd mellan nationell högspecialiserad vårdenhet och patientens ordinarie vårdgivare.
6. Elektiv högriskkirurgi.

Viss vård vid förvärvad hemofili och von Willebrands sjukdom:

1. Beslut avseende utredning, behandling och uppföljning ska tas i samråd mellan nationell högspecialiserad vårdenhet och patientens ordinarie vårdgivare.

Viss vård vid avancerad venös trombosjukdom hos barn, exempelvis men inte uteslutande sinustrombos, allvarlig trombofili eller oprovocerad tromboembolism:

1. Beslut avseende utredning, behandling och uppföljning ska tas i samråd mellan nationell högspecialiserad vårdenhet och patientens ordinarie vårdgivare.

Koagulationssjukdomar

Ärendet:

- Socialstyrelsen beslutade den 19 december 2023 beslutat att viss vård vid koagulationssjukdomar ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid tre enheter.
- Region Skåne, Region Stockholm och Västra Götalandsregionen har ansökt om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom området.
- Socialstyrelsen har inhämtat ett yttrande från en särskild beredningsgrupp.

Koagulationssjukdomar

- Beredningsgruppen bedömer att samtliga regioner har förutsättningar att uppfylla de generella villkoren samt förslag till särskilda villkor för aktuellt tillstånd.
- Beredningsgruppen bedömer att de regioner som föreslås tilldelas tillstånd har goda förutsättningar att bedriva och utveckla denna vård i framtiden.
- Beredningsgruppen har i sitt yttrande föreslagit att Nämnden bifaller Region Skånes, Region Stockholms och Västra Götalandsregionens ansökningar om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet koagulationssjukdomar.
- Beredningsgruppen anser att verksamheten kan påbörjas 1 september 2025.

Koagulationssjukdomar

- Sakkunniggruppen har tagit fram förslag på särskilda villkor som har remitterats brett.
- Beredningsgruppen har i sitt yttrande inte kommenterat på de särskilda villkoren.
- Nämnden föreslås fatta beslut om dessa.

Förslag till särskilda villkor

Kritisk personalkompetens

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

- Specialistläkare inom barn- och ungdomsmedicin
- Specialistläkare inom exempelvis koagulations- och blödningsrubbningar, hematologi, internmedicin eller annat relevant specialistområde
- Sjuksköterska med specialistutbildning inom hälso- och sjukvård för barn och ungdomar
- Sjuksköterska (för vuxna patienter)
- Fysioterapeut
- Specialistläkare inom klinisk kemi

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

- Farmaceut
- Specialistläkare inom ortopedi
- Specialistläkare inom obstetrik och gynekologi
- Specialistläkare inom klinisk genetik
- Specialistläkare inom medicinsk gastroenterologi och hepatologi
- Specialistläkare inom infektionssjukdomar
- Smärtteam
- Specialistläkare inom radiologi med inriktning mot intervention
- Psykolog eller kurator
- Biomedicinsk analytiker med specialkompetens inom koagulationsanalyser
- Kemist eller biolog med specialkompetens inom koagulationsanalyser

Kritisk utrustning eller lokaler

- Specialkoagulationslaboratorium
- Hybridsal
- ATMP-facilitet

Övriga villkor

- NHVe ska upprätta vårdplan för patienter med säkerställd hemofili A eller B eller svårare former av von Willebrands sjukdom.
- NHVe ska upprätta behandlingsriktlinjer samt uppföljningsplan när det gäller viss avancerad behandling, inkl. var kontroller av sådan behandling ska göras.
- NHVe ska upprätta behandlingsplan pre-, peri- och postoperativt, inkl. monitorering avseende hemostas hos patienter med känd hemofili A eller B eller svårare former av von Willebrands sjukdom.
- NHVe ska upprätta förlossningsplan för moder med anlag för eller känd blödningssjukdom (t.ex. von Willebrands sjukdom), inkl. riktlinjer för att förhindra komplikationer för barnet i samband med förlossningen.
- NHVe ska ansvara för att det finns koagulationskonsult tillgänglig för akuta frågeställningar.
- NHVe ska verka för att sprida kunskap om vårdområdet genom t.ex. konferenser eller utbildningar.
- NHVe ska bidra till att forskning, inkl. kliniska prövningar, inom det aktuella sjukdomsområdet bedrivs.
- NHVe ska verka för strukturerad uppföljning av vårdområdet, t.ex. genom kvalitetsregister.
- NHVe ska verka för framtagning av vårdprogram inom det definierade området.
- NHVe ska samverka med patientförening inom området i syfte att sprida kunskap om vårdområdet.

Koagulationssjukdomar

Förslag till nämndens beslut

Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar att bifalla Region Skånes, Region Stockholms och Västra Götalandsregionens ansökningar om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet koagulationssjukdomar.

Vården ska bedrivas i enlighet med de generella villkoren som framgår av 4 kap. Socialstyrelsens föreskrifter (HSLF-FS 2018:48) om nationell högspecialiserad vård samt enligt de särskilda villkoren för aktuellt tillstånd.

Startdatum för tillståndet ska vara 1 september 2025.

Malign hypertermikänslighet



Malign hypertermikänslighet

Bakgrund:

- Utredning vid malign hypertermikänslighet
- Säkra kompetensen i Sverige
- Ca 70 patienter/år

Definition

Följande utgör nationell högspecialiserad vård och ska bedrivas vid en enhet:

Bedömning av individer med misstänkt malign hypertermikänslighet (MH) samt i förekommande fall genetisk utredning och eller IVCT (muskelprov).

Förtydligande till definitionen:

- Med genetisk utredning menas bedömning av indikation för genetisk analys samt tolkning av genetisk analys.
- Med individer menas patient som fått en misstänkt malign hypertermireaktion eller släkting till sådan patient.

Malign hypertermikänslighet

Ärendet:

- Socialstyrelsen beslutade den 19 december 2023 beslutat att viss vård vid malign hypertermikänslighet ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid en enhet.
- Region Skåne har ansökt om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom området.
- Socialstyrelsen har inhämtat ett yttrande från en särskild beredningsgrupp.

Malign hypertermikänslighet

- Beredningsgruppen bedömer att Region Skåne har förutsättningar att uppfylla de generella villkoren samt förslag till särskilda villkor för aktuellt tillstånd.
- Beredningsgruppen bedömer att Region Skåne har goda förutsättningar att fortsatt driva och utveckla verksamheten.
- Beredningsgruppen har i sitt yttrande föreslagit att Nämnden bifaller Region Skånes ansökan om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet malign hypertermikänslighet.
- Beredningsgruppen anser att verksamheten kan påbörjas 2 januari 2025.

Malign hypertermikänslighet

- Sakkunniggruppen har tagit fram förslag på särskilda villkor som har remitterats brett.
- Beredningsgruppen har i sitt yttrande inte kommenterat på de särskilda villkoren.
- Nämnden föreslås fatta beslut om dessa.

Förslag till särskilda villkor

Kritisk personalkompetens

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

- Anestesiolog
- Anestesisjuksköterska
- Klinisk genetiker

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

- Operationsavdelning
- Uppvakningsavdelning
- Patienthotell
- Medicintekniker
- Sekreterare
- Tillgång till gaskromatograf för att kunna säkerställa rätt koncentrationer av halotan och koffein.

Kritisk utrustning eller lokaler

- In vitro contracture test (IVCT)- utrustning
- Modernt elektroniskt system för att följa och journalföra släktträd

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 verka för framtagning av vårdprogram inom det definierade området och även generellt för omhändertagandet av patientgruppen.
- NHVe ska ansvara för överrapportering till remitterande enheter
- NHVe ska följa upp patientrapporterade mått.
- NHVe ska etablera ett internationellt samarbete inom tillståndsområdet.
- NHVe ska inneha ackreditering av och följa European Malignant Hyperthermia Group's (EMHG) riktlinjer

Malign hypertermikänslighet

Förslag till nämndens beslut

Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar att bifalla Region Skånes ansökan om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet malign hypertermikänslighet.

Vården ska bedrivas i enlighet med de generella villkoren som framgår av 4 kap. Socialstyrelsens föreskrifter (HSLF-FS 2018:48) om nationell högspecialiserad vård samt enligt de särskilda villkoren för aktuellt tillstånd.

Startdatum för tillståndet ska vara 2 januari 2025.

Sällsynta njursjukdomar

d

Sällsynta njursjukdomar

Bakgrund:

- Sällsynta njursjukdomar enl. def
- Säkra kompetens för ovanliga tillstånd hos barn och vuxna
- Barn större volym, sker redan idag koncentrerat, vuxna ca 150 patienter/år

Definition

Följande ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid fyra enheter:

Viss vård vid svåra njursjukdomar hos barn:

1. Bedömning samt vård av svårt njursjuka barn där njurersättningsterapi är nära förestående.

Alla svårt njursjuka barn, där sjukdomen gått så långt att njurersättningsterapi (kronisk dialysbehandling eller njurtransplantation) snart behövs, ska komma till en NHVe för utredning inför start av behandling, t.ex. transplantationsutredning. Inledande bedömning ska ske senast vid CKD stadium 4.

2. Uppstart och övergripande ansvar för kronisk dialysbehandling hos barn.

All kronisk dialysbehandling av barn ska ske i samråd med NHVe, inkl. val av dialysform. Ansvar för behandlingen och uppföljningen ligger på NHVe men utförandet kan av NHVe delvis delegeras till hemortssjukhus.

3. Bedömning och eventuell fortsatt utredning när diagnos inte kunnat fastställas vid misstanke om svår njursjukdom hos barn.
4. Bedömning och upprättande av behandlings- och uppföljningsplan för barn med fastställd svår njursjukdom.

Barn med svår kronisk njursjukdom (i enlighet med listan på sjukdomar nedan) ska få bedömning och vårdplan av NHVe. Detta innebär inte att barnet fysiskt måste komma till NHVe.

5. Utredning inför, och ställningstagande till in- och utsättning av viss avancerad behandling samt uppföljning och kontroller av sådan behandling av barn.

Viss vård vid svår sällsynt njursjukdom hos vuxna:

1. Bedömning av vuxna patienter med fastställd svår sällsynt njursjukdom.

NHVe ska erbjuda fysiskt besök vid bedömning av vuxna patienter men om förutsättningarna finns regionalt kan det i samråd beslutas att patienten inte måste komma till NHVe. Med kännedom om patienten kan NHVe ta sitt ansvar för strukturerad uppföljning t.ex. genom kvalitetsregister.

2. Utredning inför, och ställningstagande till in- och utsättning av viss avancerad behandling samt uppföljning och kontroller av sådan behandling av vuxna.

Sällsynta njursjukdomar

Ärendet:

- Socialstyrelsen beslutade den 19 december 2023 beslutat att viss vård vid sällsynta njursjukdomar ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid fyra enheter.
- Region Skåne, Region Stockholm, Region Uppsala och Västra Götalandsregionen har ansökt om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom området.
- Socialstyrelsen har inhämtat ett yttrande från en särskild beredningsgrupp.

Sällsynta njursjukdomar

- Beredningsgruppen bedömer att samtliga regioner har förutsättningar att uppfylla de generella villkoren samt förslag till särskilda villkor för aktuellt tillstånd.
- Beredningsgruppen bedömer att de regioner som föreslås tilldelas tillstånd har goda förutsättningar att bedriva och utveckla denna vård i framtiden.
- Beredningsgruppen har i sitt yttrande föreslagit att Nämnden bifaller Region Skånes, Region Stockholms, Region Uppsalas och Västra Götalandsregionens ansökningar om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet sällsynta njursjukdomar.
- Beredningsgruppen anser att verksamheten kan påbörjas 1 september 2025.

Sällsynta njursjukdomar

- Sakkunniggruppen har tagit fram förslag på särskilda villkor som har remitterats brett.
- Beredningsgruppen har i sitt yttrande inte kommenterat på de särskilda villkoren.
- Nämnden föreslås fatta beslut om dessa.

Förslag till särskilda villkor

Kritisk personalkompetens

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

- Specialist inom barn- och ungdomsmedicin (barnnefrológ)
- Specialist inom neonatologi
- Specialist inom njurmedicin
- Barnspecialistsjuksköterska med dialyskompetens

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

- Specialister inom t.ex. barnkardiologi, barnkirurgi, barnurologi, barnneurologi, barnreumatologi, barnradiologi, barnanestesiolog, obstetrik (fostermedicin), njurpatologi, klinisk genetik, klinisk fysiologi samt andra professioner med kompetens inom njursjukvård så som sjuksköterska, dietist, farmaceut och psykosocialt team samt resurs för vårdadministration kopplat till NHV-uppdraget.

Kritisk utrustning eller lokaler

- Barnintensivvårdsenhet (BIVA) och neonatal intensivvård
- Hemodialysenhet, vattenreningsanläggningar och adekvata lokaler, anpassade för behandling av pediatrika och vuxna patienter.
- PD för behandling dygnet runt (personal och lokaler)
- NHVe måste ha möjlighet att erbjuda vårdplatser för att kunna ta emot inneliggande patienter

Övriga villkor

- NHVe bidra till utbildning och fortbildning av läkare och andra professioner från remitterande regioner
- NHVe ska bidra till att forskning och utveckling inom det aktuella sjukdomsområdet bedrivs.
- NHVe ska verka för strukturerad uppföljning av patienter med sällsynt njursjukdom, t.ex. genom kvalitetsregister
- NHVe ska verka för framtagning av vårdprogram inom det definierade området.
- NHVe ska ta fram förlossnings- och postnatalplanering för patienter
- NHVe ska kunna erbjuda prenatal multidisciplinär bedömning, föräldrainformation och planering när intrauterin fostergranskning påvisat misstänkt allvarlig njuravvikelse hos foster
- NHVe ska verka för samordning vid överföring från barn- till vuxensjukvård
- NHVe bistå hemsjukhuset i transitionsprocessen och överlämning till regional sjukvård för de patienter vars diagnoser omfattas av definitionen när de är barn, men inte när de är vuxna
- NHVe ska erbjuda rådgivning (även akut) vid utredning av misstänkt sällsynt njursjukdom hos vuxna
- NHVe ska ansvara för barnnefrológisk jourverksamhet för barn med svåra njursjukdomar
- NHVe ska samarbeta om fördelning av ansvar för vissa sjukdomstillstånd då volymerna kan vara för små för att alla fyra NHVe ska kunna upprätthålla kunskapen
- NHVe ska samarbeta om att ta fram gemensamma remisskriterier
- NHVe ansvarar för att meddela och föra fortsatt dialog med Rådet för nya terapier (NT-rådet) om beslutet gällande nationell högspecialiserad vård.

Sällsynta njursjukdomar

Förslag till nämndens beslut

Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar att bifalla Region Skånes, Region Stockholms, Region Uppsalas och Västra Götalandsregionens ansökningar om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom vårdområdet sällsynta njursjukdomar.

Vården ska bedrivas i enlighet med de generella villkoren som framgår av 4 kap. Socialstyrelsens föreskrifter (HSLF-FS 2018:48) om nationell högspecialiserad vård samt enligt de särskilda villkoren för aktuellt tillstånd.

Startdatum för tillståndet ska vara 1 september 2025.

7.

Informations- och diskussionsärenden

Kristina Wikner

Lägesbild NHV inkl. aktiv förvaltning



Lägesbild NHV/Förvaltning – ärenden

- Pågående arbete/områden
- Årlig uppföljning
- Harmonisering definitioner (RSV)
- Hjärtområden – helhetsgrepp
- Tillståndsutvärdering
- Ätstörningar
- EP-kirurgi
- Hjärttransplantation, fördjupad uppföljning av väntetider

Pågående områden

- **Beslut om NHV (juni)**

- Lymfödemkirurgi
- Rekonstruktiv kirurgi vid inflammatorisk tarmsjukdom
- Medfödd immunologisk sjukdom
- Differences in Sex Development

- **Beredningsgrupp 1 (höst)**

- Extrakraniella kärlanomalier
- Thoraxapertursyndrom
- Vingskapula

- **Genomlysningar (remiss vinter)**

- Analcancer
- Ataxier och/eller andra relevanta patientgrupper med liknande vårdbehov
- Fistlar till och från luftvägarna
- Huntingtons sjukdom
- *Mastocytos*
- Matstrupskirurgi
- *Neurofibromatos typ 2*
- Sällsynta bindvävs- och vaskulära sjukdomar
- Trakealkirurgi

Årlig uppföljning

Årsrapportering 1 mars – 1 april

Gamla områden (21 st):

Behandling av barn med cochleaimplantat
Behandling av barnkatarakt och barnglaukom
Behandling av plexus brachialisskador
Behandling av svåra brännskador
Endometrioskopkirurgi
Ex utero intrapartum treatment
Fosterterapi
Hjärtkirurgi på barn och ungdomar
Hjärtkirurgi på vuxna med medfödda hjärtfel
Hjärttransplantation
Kirurgi vid medfödda missbildningar på matstruben
Kirurgi vid medfött diafragmabråck
Levertransplantation
Lungtransplantation
Moyamoya
Peniscancer
Preimplantatorisk genetisk diagnostik
Trofoblastsjukdomar
Viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar
Viss kraniofacial kirurgi
Ögononkologi

Nya områden (19 st):

CRS/HIPEC
Huvud- och halsparagangliom
Intensivvård där levertransplantation kan vara indicerat
Isolerad hyperterm perfusion
Livmoderhalscancer
Neuroendokrina tumörer (NET) i buken och avancerade binjuretumörer
Neuromuskulära sjukdomar
Nätkirurgi vid prolaps och urininkontinens
Osteogenesis imperfecta (OI)
Peniscancer
Prematuritetsretinopati (ROP)
Primär skleroserande kolangit (PSC)
Rekonstruktiv kirurgi efter förlossning
Ryggmärgsskador
Självskaдебeteende
Stamcellstransplantation vid systemisk skleros
Testikelcancer
Transjugulär intrahepatisk shunt (TIPS)
Vulvacancer

Förvaltning RSV – harmonisering definitioner

- Diskussion med kontaktpersonerna (KP) om tillvägagångssätt och prioritetsordning
- Tillvägagångssätt – tre varianter:
 - A. Enkla områden där definitionsutredningen är tydlig (patientgruppen/åtgärden är lätt-inringad) och fungerar i praktiken
 - **Formulera om definition i text med tillståndsinnehavarna → KP → beslut**
 - B. Tillståndsenheterna eller KP ser att det finns mindre tillägg som behöver göras (ex åtgärder som NHVe utför idag men som inte tydligt finns med i definitionen/ definitionsutredningen)
 - **Uppdatera definition i text och ev. inkludera/exkludera något med tillståndsinnehavarna → KP → remiss → beslut (ingen ny utlysning)**
 - C. Finns angränsande områden på bruttolistan? Något område som inte fungerar remitteringsmässigt idag? Tillståndsinnehavarna ser behov av större förändringar? Annat motiv?
 - **Arbeta fram en ny/hållbar definition med en SKG i ordinarie process → remiss → beslut → utlysning**

Förvaltning RSV – harmonisering definitioner

- Prioritering RSV-områden

Vårdområde	Prio
Hjärtkirurgi på barn och ungdomar	klar
Hjärttransplantation	klar
Lungtransplantation	klar
Anorektala och urogenitala missbildningar samt Hirschsprungs sjukdom	1
Brännskador	1
Endometrioskirurgi	1
Levertransplantation	1
Medfödda missbildningar på matstruben	1
Medfött diafragmabräck	1
Barn med cochleaimplantat	2
Barnglaukom och barnkatarakt	2
Fosterterapi/Intrauterina behandlingar	2
Trofoblastsjukdom	2
Ögononkologi	2
Kraniofacial kirurgi	3
Plexus brachialisskador	3
Hjärtkirurgi på vuxna med medfödda hjärtfel	Tillsammans med övriga Hjärtområden

Hjärtområden – planering pågår

- **Helhetsgrepp** - med KP som får lägga pussel på hemmaplan
- **Stämma av med thoraxkirurg och kardiolog (inkl. barn) på hemmaplan inför ny diskussion**
- **Hur säkras patientperspektivet?**
- **Titta på alla nominerade tillstånd**
 - Vilka hänger ihop?
 - Volymer, kvalitetsbrister, annat att vinna på koncentration?
 - Hur många enheter behövs?
 - Vad måste finnas överallt? Vad behöver koncentreras till färre?
 - Vad är miniminivå på ett universitetssjukhus?

Vårdområden:

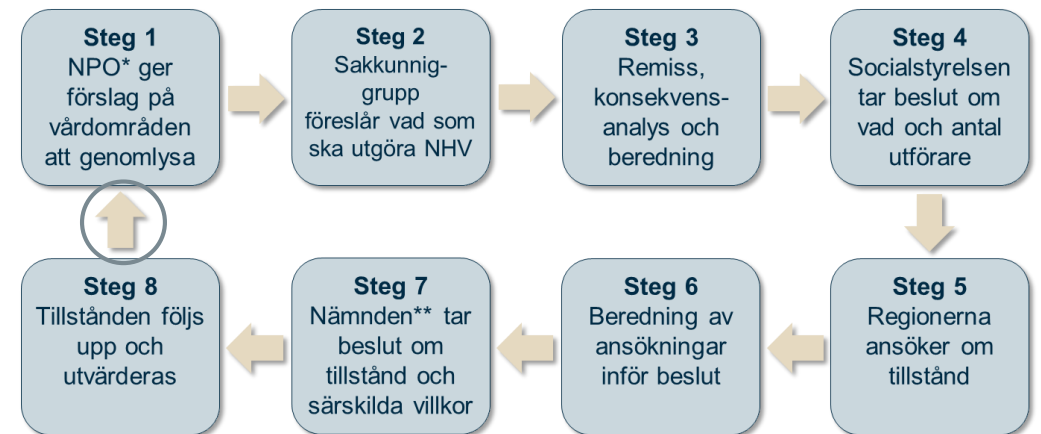
- HOCM (pausad i B2)
- GUCH-kateterinterventioner (pausad efter SKG)
- Vissa kateteringrepp vid strukturell hjärtsjukdom (avslutad efter SKG)
- Kardiomyopatier (avslutad innan SKG)
- På bruttolista:
 - Ballongbehandling/Öppen kirurgi vid CEPT
 - Kirurgi vid vä kammaraneurysm
 - Primär arytmikirurgi vid komplicerad tricuspidalissjukdom
 - Isolerad arytmikirurgi
 - LVAD-VAD
 - Hjärttumörer, exkl. myxom
 - Thoraxdeformiteter
 - Barnkardiologi (elektrofys. utredning, ablation)
 - Hjärtpatologi

Att förhålla sig till:

- Hjärtkirurgi på vuxna med medfödda hjärtfel (NHV)
- Hjärttransplantationer (NHV)
- Lungtransplantationer (NHV)
- Hjärtkirurgi på barn och ungdomar (NHV)

Tillståndsutvärdering

- Ta fram process för översyn av beslutade NHV-områden
- Visst antal år efter beslut (4-6 år?)
- Dialog med NPO, tillståndsenheter, remittenter
- Exempelvis:
 - omvärldsbevakning
 - volymer
 - remitteringsmönster
 - behov att uppdatera definition, antal enheter
 - det som är relevant utifrån områdets karaktär



Ätstörningar

- **Nämndbeslut 18 maj 2022**
- **Verksamhetsstart 1 dec 2023**
- **1 dec informerar VGR och Region Uppsala om problem med inneliggande vård**
- **Ett flertal möten har hållits med KP - inga problem med köer just nu**

EP-kirurgi

- Verksamhetschefer för neuroområdet på Karolinska har inkommit med en skrivelse angående oro kring tillståndsinnehavarnas förmåga att omhänderta mängden kirurgi. De uttrycker en oro för undanträngningseffekter hos tillståndsinnehavare samt att det kan uppstå väntetider för patienter både inom och utanför tillståndet
- Socialstyrelsen har svarat på skrivelsen

Hjärttransplantation

- **Fördjupad uppföljning avseende väntetider klar**
- **Haft möten med universitetssjukhusen**
- **Publiceras i samband med NDC:s årsrapport**

Socialutskottets utvärdering av NHV- processen

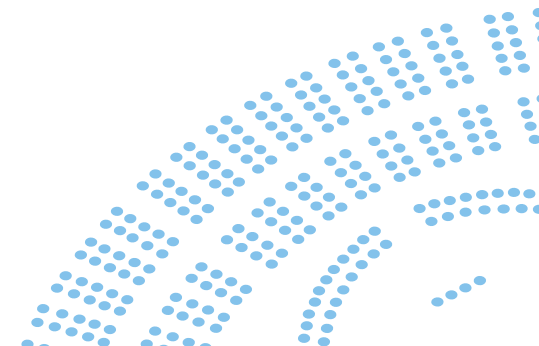


Utvärdering av delar av den nya beslutsprocessen för nationell högspecialiserad vård

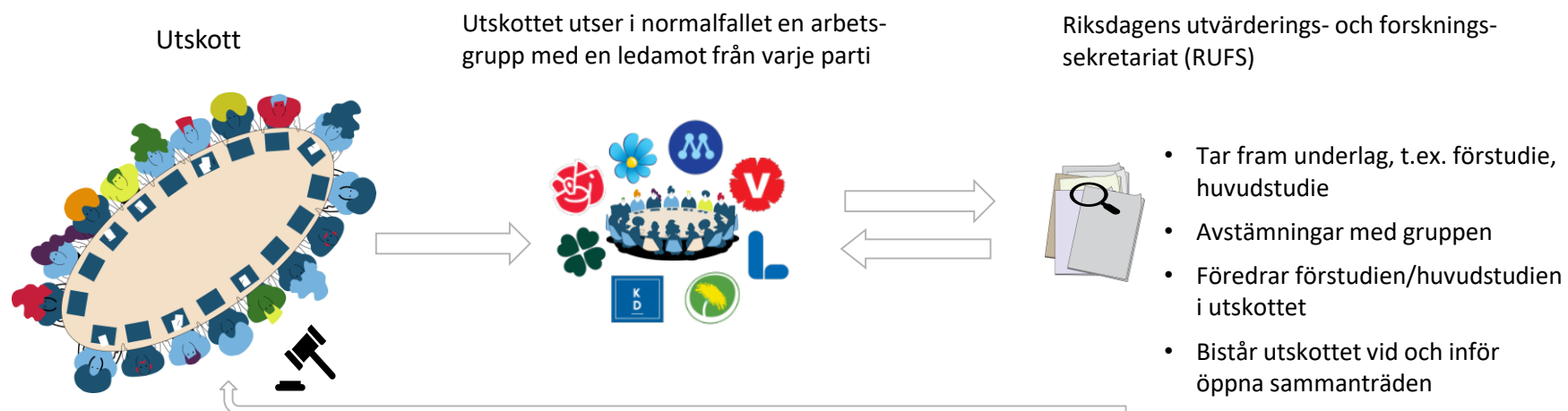
Presentation Nämnden för NHV 12 juni

Joakim Skotheim

Utvärderare, riksdagens utvärderings- och forskningssekretariat (RUFS)



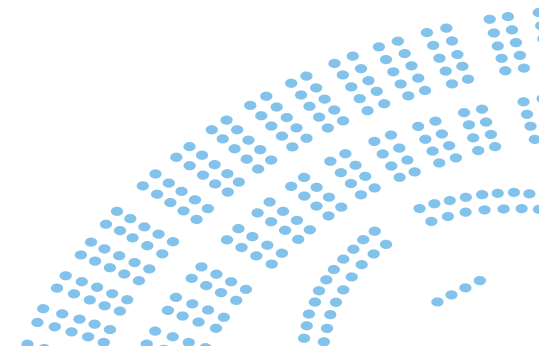
Normal arbetsgång för RUFS



Riksdagsordningen 4 kap, 18 §: I utskottens beredning av ärendena skall ingå uppgiften att följa upp och utvärdera riksdagsbeslut inom de ämnesområden som för varje utskott anges

Syfte och frågeställningar

- Syftet med socialutskottets utvärdering är att granska utvalda delar av NHV:s nya beslutsprocess. Detta för att i sin tur ge utskottet ökade kunskaper och underlag inför kommande behandlingar av riksdagsärenden som rör NHV.
- Processteg 2: Gunilla Gunnarsson, f.d. nationell cancersamordnare på SKR, har fått i uppdrag att analysera sakkunniggruppernas underlag med förslag på NHV och hur många enheter sådan vård ska bedrivas på.
 - Uppdraget är att bedöma underlagens kvalitet.
 - Denna del av utvärderingen slutförs prel. augusti 2024
- Processteg 3: Beredningen i B1
 - Intervjuer med gamla och nya B1-gruppen påbörjas prel. augusti/september 2024.
- Processteg 5-6: Regionernas ansökningar och beredningen i B2
 - Pågående och intervjuerna med representanterna i B2 och Socialstyrelsen kommer prel. att slutföras juni 2024
- Processteg 8: Uppföljning och utvärdering av tillstånden
 - Intervjuer och ev. enkät till tillståndsinnehavarna hösten 2024
- Utvärderingen klar februari/mars 2025



Nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd



En sällsynt viktig strategi

Uppdrag att ta fram ett förslag till en nationell strategi inom området sällsynta hälsotillstånd

Vad är Sällsynta Hälsotillstånd?

- Med sällsynta hälsotillstånd menas hälsotillstånd (sjukdom, skada, störning eller förändring i kroppsfunction) med låg prevalens* som vanligen medför varaktiga konsekvenser för livsvillkoren och särskilda problem som betingas av sällsyntheten.
- Sällsynta hälsotillstånd kräver speciell kompetens och ofta samordnade insatser från hälso- och sjukvården och övriga samhället.
- Ca en halv miljon svenskar lever med ett sällsynt hälsotillstånd. Det är lika vanligt som att leva med cancer.



*Som vägledning kan förekomst hos färre än 5 av 10 000 invånare anses som låg prevalens.

Uppdraget

- Förslaget till en nationell strategi ska:
 - utgå från **patientgruppernas behov** och bidra till att skapa samsyn kring mål och prioriteringsområden för inriktningen framåt,
 - **bygga vidare på befintliga hälso- och sjukvårdsstrukturer** och beakta berörda aktörers olika roller i arbetet med sällsynta hälsotillstånd,
 - fokusera på att **tydliggöra samordnande och kunskapsspridande funktioner**, och
 - avgränsa strategin till de ansvarsområden inom hälso- och sjukvården som aktualiseras inom ramen för detta uppdrag.

Det ingår inte i uppdraget att inkludera läkemedel för behandling av sällsynta hälsotillstånd i förslaget till nationell strategi



Strategins övergripande mål är ökad nationell jämlikhet i hälso- och sjukvården för personer som lever med sällsynta hälsotillstånd

1. Bättre möjligheter till tidig diagnos och jämlik tillgång till vård och behandling
2. Samordnade vårdinsatser
3. Ökad kunskap om patientgruppen
4. Ökad delaktighet för patienter och närstående
5. Sällsynta hälsotillstånd uppmärksammas och blir synliga
6. Samordnat genomförande och samordnad uppföljning av strategin, för att skapa långsiktig hållbarhet

**Samordning
Samverkan
Utbildning**



8.

Övrigt

Övriga frågor

- Möten 2024
 - 18 september – planerade beslutsärenden
 - Perifer facialispares
 - Dysmeli
 - Skelettdysplasier
 - 18 december
- Nämndens sammanträden 2025
 - 19 mars
 - 11 juni
 - 8 oktober
 - 17 december

Tack!