

KHS
HV
NHV-ansokan@socialstyrelsen.se

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

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

Bakgrund

Socialstyrelsen har den 9 januari 2024 beslutat att viss vård vid dysmeli, (enligt definitionen nedan), ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid fyra vårdenheter.

Definition:

Patienter med dysmeli, oavsett ålder, ska remitteras till en nationell högspecialiserad vårdenhet (NHV-enhet) för multidisciplinär bedömning och ställningstagande till åtgärder och vårdnivå.

Utöver detta ska ett ställningstagande till eventuella avancerade åtgärder ske på NHV-enhet.

Utförande och uppföljning av avancerad rehabilitering och ortos/protesförsörjning som är komplicerad eller kräver avancerad teknik ska utföras på NHV-enhet.

Förtydliganden till definitionen

Med dysmeli avses i detta förslag medfödd reduktionsmissbildning av hela eller delar av övre och/eller nedre extremitet (arm/ben).

Med avancerade åtgärder avses:

- Avancerad rehabilitering, exempelvis initial utredning och behandling med fysioterapi/arbetsterapi (oavsett extremitet).
- Extremitetsförlängning och komplicerad deformitetskirurgi på både nedre och övre extremitet.
- Ortos- och/eller protesförsörjning av komplicerade ortoser/proteser (oavsett extremitet). Med komplicerade ortoser/proteser avses sådana som är svåra att tillverka, anpassa, utprova och justera, exempelvis men inte uteslutande myoelektriska proteser eller proteser efter rotationskirurgi.
- Ortos- och/eller protesförsörjning av proteser med avancerad teknik (oavsett extremitet). Med proteser med avancerad teknik avses proteser där specifika

kriterier ska vara uppfyllda samt kräver specialkompetens för utprovning, exempelvis men inte uteslutande datastyrda proteser för arm och ben.

Avgränsningar till definitionen

- Patienter med liknande vårdbehov, exempelvis vid komplicerade medfödda extremitetsmissbildningar (som inte innebär reduktion) eller amputationer efter sepsis, trauma, cancer eller brännskada ingår inte i definitionen, men NHV-enhet kan vid behov konsulteras även för dessa patienter.
- Patienter med prognosticerad benlängdsskillnad på mindre än 2 cm vid avslutad tillväxt ingår ej 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 26 april 2024** 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.

Bilagor

1. Förslag till särskilda villkor

Kontakt

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

Bilaga 1. Förslag till särskilda villkor – viss vård vid dysmeli

Kritisk personalkompetens

Samtliga specialister/professioner i det multidisciplinära teamet ska ha specifik erfarenhet/kunskap/kompetens inom det definierade området. Hela teamet ska ha specifik kunskap och erfarenhet av både **barn och vuxna** patienter:

- Specialist inom handkirurgi
- Specialist inom ortopedi
- Specialist inom barn- och ungdomsmedicin eller specialist inom barnneurologi med habilitering
- Arbetsterapeut
- Fysioterapeut
- Ortopedingenjör
- Ortopedtekniker
- Koordinator och kontaktperson
- Psykosocial kompetens, exempelvis psykolog eller kurator
- Specialist inom radiologi

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

- Sjuksköterska eller undersköterska med specifik erfarenhet/kunskap/kompetens av kirurgisk omvårdnad inom det definierade området.
- Patient- och närståendehotell med tillgänglighetsanpassning
- Skola
- Lekterapi
- Perioperativ kompetens och intensivvårdskompetens för pediatrik vård
- Intermediärvård
- Nödvändig certifiering för avancerade åtgärder
- Smärtenhet
- Rörelseanalys inkl. motoriklaboratorium
- Specialist inom klinisk genetik
- Kompetens för fördjupad diagnostik för att identifiera eventuella syndrom med missbildningar i andra organ och för att om möjligt kartlägga hereditet eller orsak till missbildningen genom genetisk utredning.
- Kompetens för avancerad kirurgi, i form av extremitetsförlängning och komplicerad deformitetskirurgi på både nedre och övre extremitet

Kritisk utrustning eller lokaler

- Tillgänglighetsanpassade lokaler
- Ortopedteknisk verksamhet
- Lokaler och utrustning för träning av barn och vuxna
- Utrustning för att protesförsörja med avancerade och komplicerade proteser
- Avancerad bilddiagnostik för utredning inför avancerad kirurgi

Övriga villkor

- NHV-enheterna ska bidra aktivt till att forskning inom alla delar av det aktuella vårdområdet bedrivs och samverka kring forskning mellan enheterna.
- NHV-enheterna ska verka för att etablera ett internationellt samarbete gällande forskning inom tillståndsområdet.
- NHV-enheterna ska verka för strukturerad uppföljning av vårdområdet, t.ex. genom kvalitetsregister.
- NHV-enheterna ska ansvara för överrapportering till remitterande enheter och upprätta individuella vårdplaner.
- NHV-enheterna ska följa upp patientrapporterade mått.
- NHV-enheterna ska samverka för enhetliga bedömningskriterier för avancerade åtgärder inom det definierade området.
- NHV-enheterna ska samverka med NHV för skelettdysplasier.
- NHV-enheterna ska samverka med patientförening och underlätta för barn och deras närstående att få kontakt med denna.
- NHV-enheterna ska samverka kring de mest komplexa patienterna och verka för ytterligare koncentration av dessa.
- NHV-enheterna ska verka som en rådgivande funktion till de som förskriver specialanpassade hjälpmedel såsom proteser, rullstolar, arbetsstolar med mera.